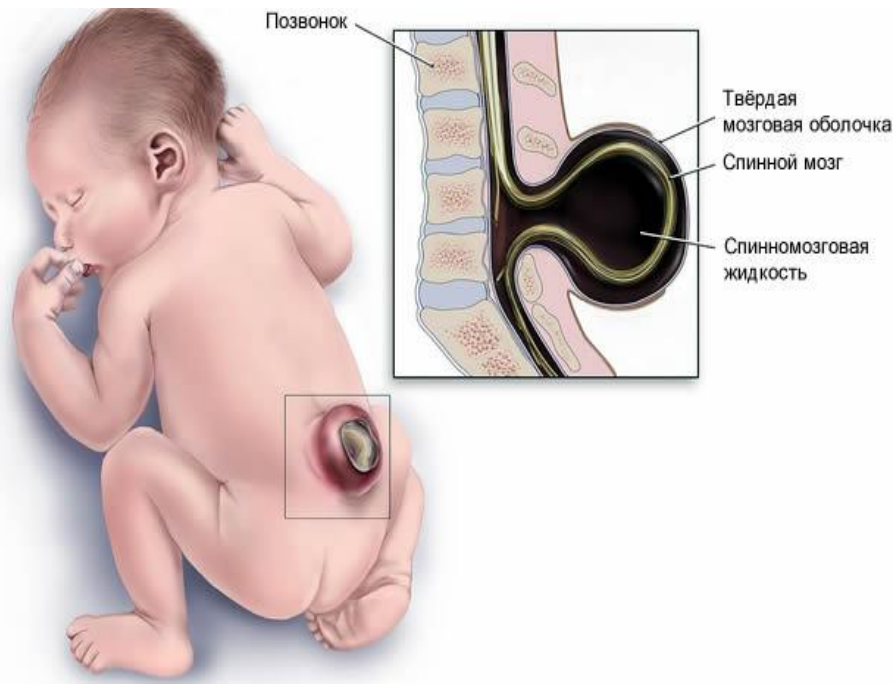




**Общественное Объединение  
«Spina Bifida»**

# ЧТО ТАКОЕ SPINA BIFIDA



**Это сложный врожденный дефект спинного мозга.** Он формируется на первых трех месяцах беременности внутриутробно и представляет собой полное или частичное незаращение позвонков.

**Она встречается в 7 случаях на 1000 новорожденных.**

**Сразу после рождения такому ребенку проводится сложнейшая операция.**

**У всех проблемы с мочевым пузырем и почками, каждый второй не чувствует ног, каждый пятый парализован.**

# ***Spina bifida* можно успешно лечить**



**Основными причинами возникновения патологии являются дефицит фолиевой кислоты во время беременности, слабое здоровье будущей матери, а также перенесенные инфекции, типа гриппа и краснухи.**

**Однако, до конца все причины возникновения не исследованы.**

**При соответствующем уходе пациенты со spina bifida могут вести активный образ жизни.**

# В нашем Объединении числится свыше ста двадцати

детей с таким диагнозом по Краснодарскому краю



# НАША ГЛАВНАЯ ЦЕЛЬ

*Социализация детей с данным  
диагнозом*

**Они умственно развитые, многие из них – творчески одаренные личности.**

**Посещают детские сады, школы и высшие учебные заведения.**

**Они работают, создают семьи и рожают детей. Не смотря на то, что многие передвигаются в инвалидных колясках.**



# **ЗАДАЧИ, КОТОРЫЕ НУЖНО РЕШИТЬ.**



**1. Включить в список положенных к выдаче медицинских инструментов инвалидам урологические катетеры и прокладки.**

**2. Увеличить количество ежегодно выдаваемых подгузников с 720 до 2160 шт.**

**3. Выделение медицинских кабинетов в учебных заведениях для проведения катетеризации детям.**



# **ЗАДАЧИ, КОТОРЫЕ НУЖНО РЕШИТЬ.**



**4. Помощь мамам детей-инвалидов в трудоустройстве посредством присвоения им статуса социального работника, или сопровождающими нянями в школах, или предоставить им возможность работы на дому. Во всех случаях они будут иметь заработок, пенсионные отчисления и стаж.**

# Поэтапное решение указанных задач

## Во-первых:

По вышеперечисленным задачам проведена совместная работа с депутатом Мажилиса Парламента Магеррамовым М.М. (Коммунистическая Народная Партия Казахстана - КНПК).

Благодаря содействию депутатов КНПК - данные вопросы были освещены на уровне Министерств.



Согласно ответа Правительства № 21-11/3318 от 11.11.2016 года на Депутатский Запрос № ДЗ-128 от 13.10.2016 года - с января 2017 года инвалидам с нарушениями функций выделения будут предоставляться катетеры и прочие инструменты, в которых они нуждаются.



## Во-вторых:

Проведены сложные операции по иссечению вторичной фиксации спинного мозга десятирем детям с диагнозом Spina Bifida.



Мастер-класс проводился при содействии Министерства Здравоохранения на базе АО «Национальный центр нейрохирургии» с участием немецкого нейрохирурга Ульрих-Вильгельм Томале из клиники «Шарите» (Германия).

## В-третьих:

При содействии общественного деятеля **Ботагоз Игенбаевой** состоялся благотворительный мастер-класс для родителей детей-инвалидов в форме тренинга «Работа над эмоциями» с психотерапевтом **Еленой Лосевой**.

В ходе тренинга родители научились избавляться от избытка переживаний и выходить из депрессии.



Также, **Ботагоз Игенбаевой** проведен благотворительный мастер-класс в рамках акции, посвященного празднику «День Семьи в Казахстане».

Дети учились готовить грузинское блюдо хинкали под руководством шеф-повара ресторана «Целинников».

## В-шестых:

Создан социальный видеоролик при содействии Управления внутренней политики г.Астана с участием наших детей и профессиональной команды баскетболистов клуба.



## В-седьмых:

Проведено ряд акций по сбору средств для оказания материальной помощи семьям детей с данным диагнозом. На которые их родители имели возможность закупить необходимые медикаменты, получить курс лечебной физкультуры или приобрести необходимые гигиенические средства.

Мастер-класс по кондитерским изделиям для домохозяек от **Банкытгуль Тулебаевой**

Благотворительная акция  
*«Мворим добро»*

г. Астана  
Дата проведения  
16-17 июля

Программа  
1.Торт «Крем-брюле»  
2.Торт «Трюфель»  
3.Торт «Омбре»  
4.Тарт «Тропикана»  
5.Кекс «Муалю»  
6.Вафли Бельгийские

Цена  
18000 тенге

Место проведения  
Ул. Ханов Керей и Жанибека д.12/1,  
ЖК «Времена Года – Осень»

Запись и вопросы:  
тел +7-7000-901-009  
@bakaleek

Наши партнеры:  
SCAT AIRLINES  
ONLINE PRINT  
KAMPITTY



### **В-восьмых:**

Постоянно проводится информационно-просветительская деятельность с родителями детей по возможностям лечения данного заболевания. Освещаются льготы, на которые имеют право дети-инвалиды и их родители. Им оказывается морально-психологическая поддержка. С родителями из регионов связь поддерживается путем социальных сетей: WhatsApp, Facebook, Instagram, Вконтакте.

# НАШ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ «ВОЗМОЖНОСТЬ»

Представляет собой создание отделения нейроурологии на базе Национального Научного центра материнства и детства, приблизительно, на двадцать койко-мест.

Где будет также действовать дневной стационар, предусмотренный для местных детей, имеющих возможность приходить на обследование и лечение.



В отделении будет работать мультидисциплинарная команда, состоящая из ведущих специалистов: детских урологов, нейрохирургов, нефрологов, проктологов, неврологов, реабилитологов, ортопедов, психологов.

## ЦЕЛЬ ПРОЕКТА

Улучшить медико-социальную адаптацию детей со спинальными дисфункциями мочевого пузыря и толстого кишечника путем разработки и внедрения инновационных технологий диагностики, лечения и реабилитации этого контингента больных.

## ДЛЯ ЧЕГО НУЖЕН ПРОЕКТ

Дети, рожденные с диагнозом Spina Bifida, страдают от множества вторичных осложнений, ухудшающих качество их жизни и адаптацию в социум. Этого можно избежать путем создания маршрутизации пациентов и консолидации нужных врачебных услуг в одном отделении.

# ЧТО ДАСТ ВОПЛОЩЕНИЕ ДАННОГО ПРОЕКТА В ЖИЗНЬ

**1. Составление маршрутизации маленьких пациентов** позволит родителям выстраивать правильную тактику лечения ребёнка, значительно облегчит диалог врача с родителями.



**2. Реабилитация должна проводиться сразу после операции на спинной мозг** (удаление грыжи, высвобождение фиксированного спинного мозга). Послеоперационный период самый благоприятный для того, чтобы задействовать в работу высвобожденные нервы. Чем дольше период бездействия, тем меньше шансов на восстановление нейронных связей. Тем тяжелее инвалидизация ребенка в будущем.

### **3. Объединение ведущих специалистов в одном отделении**

Всех специалистов, на учете у которых находится ребенок, можно сосредоточить в одном отделении, таким образом позволив детям избежать травматизма, связанного со слишком частой госпитализацией в различные стационары.



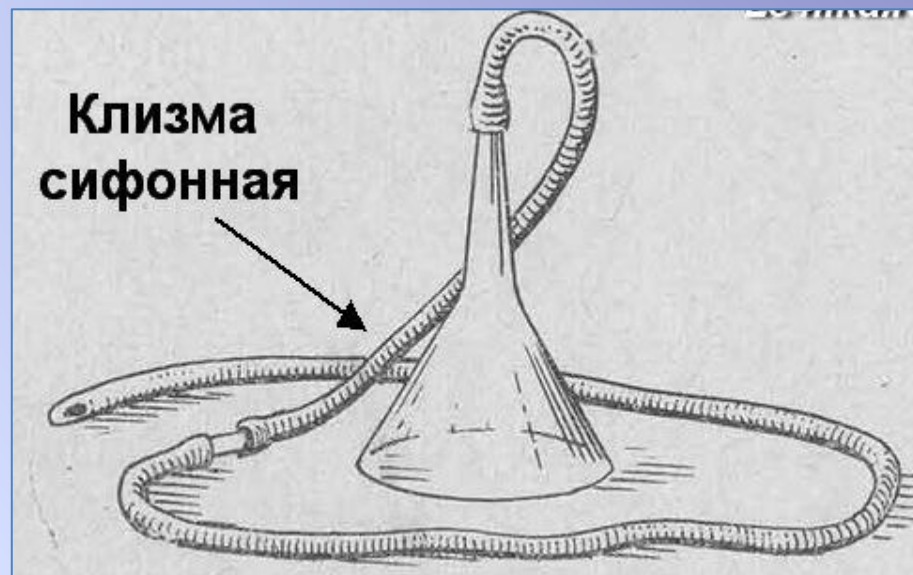
### **4. Внедрение специальности детского врача-нейроуролога**

Это врач, объединяющий в себе две специальности: невролога и уролога. Он будет проводить лечение мочеполовой системы с учетом поражения спинного мозга, а также составлять правильное лечение и реабилитацию по опорно-двигательным функциям организма.



## 5. Организация чистки кишечника посредством сифонной клизмы.

Данная практика успешно действует в странах Европы и России. Дети, получая данную процедуру раз в неделю, спокойно посещают публичные места без боязни внезапного опорожнения кишечника.



Главная цель данной процедуры – очистка организма от каловых застойных завалов, которые образуются вследствие нарушений работы кишечника и приводят к хронической интоксикации.

Важно знать, что обычные слабительные средства не помогают при данном диагнозе.

**6. Комплексное физиолечение** путем использования диадинамических токов, магнитотерапии, электростимуляции крестцовых нервов и мышц тазового дна аппаратным комплексом «Уропроктокор» позволит восстановить поврежденные связи либо выработать новые.



**7. Очень важен комплекс реабилитационных мероприятий,** включающих в себя массаж, иглоукальвание, физиотерапию, занятия лечебной физкультурой.

Правильно подобранная методика ЛФК позволит избежать возможного травматизма, связанного с неправильной нагрузкой на тазобедренные суставы или позвоночник, приводящего к вывихам тазобедренных суставов.



**8. Для успешной реабилитации ребенка важна работа профессионального психотерапевта с родителями.**

Родители часто погружаются в депрессию, не зная как выбраться из нее. И это мешает развитию ребенка, ухудшается качество жизни всей семьи, часто такие семьи распадаются. Во многих случаях можно помочь родителям, не знающим, каким образом облегчить существование себе, своему ребенку и как можно сохранить семью.

# Открытие отделения «Нейроурологии» позволит добиться:

1. Существенной экономии бюджетных средств за счет госпитализации детей в одно данное отделение вместо нескольких предполагаемых.
2. Проводить исследования, внедрять и развивать инновации в лечении мочевого пузыря и кишечника.
3. Снижения инвалидизации у детей с врожденными пороками развития почек, мочеточников и недержанием мочи за счет информатизации диагностического процесса, возможности наблюдения за больным в динамике и своевременного изменения плана лечения.
4. Объективной диагностики патологического процесса в мочевой системе.
5. Накопления, хранения полученных данных и сопоставления их с результатами повторных обследований с тем, чтобы иметь возможность оценить динамику заболевания и при необходимости оперативно изменить индивидуальную тактику лечения.
6. Уменьшения сроков пребывания больного в стационаре, вследствие обоснованного сокращения диагностической программы при повторных поступлениях.

**Привлекательность  
данного проекта в том, что  
для работы отделения,  
организации лечения и  
реабилитации пациентов  
нужное оборудование  
имеется в центре  
Материнства и Детства г.  
Астана.**





## **СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!**

*Президент Общественного Объединения «Spina Bifida»,*

*Арайлым Кумаржанова*

сот.тел. +7-771-830-19-99

e-mail: [arailym.81@mail.ru](mailto:arailym.81@mail.ru),

[spinabifidakz@mail.ru](mailto:spinabifidakz@mail.ru)

Facebook – ОО «Spina Bifida» KZ,

Instagram – spinabifidavkz.