

Выписка из истории развития ребенка
Белокрыловой Полины Денисовны,
прописана по адресу:

Подари ЗАВТРА!
Тяжелобольным детям Удмуртии

Клинический диагноз: G40 Дегенеративное заболевание нервной системы. Смешанный тетрапарез тяжелой степени тяжести, GMFCS V. Бульбарно - псевдобульбарный синдром , гипотонически-астатический синдром, гиперкинетический умеренно выраженный синдром. Симптоматическая фокальная эпилепсия, генетически обусловленная (микроделеция длинного плеча 7 хромосомы), фармакорезистентная, частые моторные фокальные симметричные тонические, клонические приступы, вторично генерализованные тонико-клонические приступы, миоклонические приступы. Смешанная форма гидроцефалии в стадии субкомпенсации, (неоклюзионная). Носитель гастростомы (с июня 2019г.). Нарушение функции тазовых органов по типу недержания мочи и кала, вследствие отсутствия контроля. Глубокая умственная отсталость в связи смешанными заболеваниями (синдром, Ленокса-Гасто; РОП ЦНС).

Сопутствующие заболевания: Левосторонний S-образный сколиоз грудопоясничного отдела позвоночника 1 степени, ФН позвоночника 1 степени. Правосторонняя установочная кривошея. Белково-энергетическая недостаточность 2 степени (дефицит веса 30%). Частичная атрофия зрительного нерва. Сходящееся непостоянное косоглазие обоих глаз. Аngиопатия, сетчатки по гипертензионному типу(на фоне основного неврологического заболевания)

Больна с рождения. Раннее развитие с грубой задержкой моторного и психо-речевого развития. Перенесла повторные аспирационные пневмонии. Дебют эпилептических приступов с 2011 года в возрасте 6 месяцев – одиночные и серийные инфантильные спазмы до 300-400/сут. Дата установления диагноза: В марте 2011 года . Начата противосудорожная терапия. Первично освидетельствование МСЭ 18.08.2011г., повторное освидетельствование МСЭ 29.08.2013г. на срок до 23.09.2028г. Девочке установлена категория «ребенок-инвалид» до 18 лет.

В течение всех лет наблюдалась регулярно педиатром, невропатологом, ортопедом. Получала стационарное лечение в психоневрологическом отделении РДКБ г.Ижевска, Детской больнице г.Воткинска, ГБУЗ «НПЦ спец.мед.помощи детям ДЗМ» г.Москва. Получала лечение постоянно:

клоназепам, топамакс, трилептал, диакарб. Рекомендовано продолжить лечение препаратами длительно. 25.07.19г. проведена операция: гастростомия эндоскопическая. Установлена гастростома. Получены и используются по назначению технические средства реабилитации: опора для сидения для детей инвалидов, опора для стояния для детей инвалидов, противопролежневый матрас, ходунки на колесах, кресло-коляска с ручным приводом для больных ДЦП комнатная и прогулочная.

Объективно: Состояние девочки стабильное, без положительной динамики. Общая моторика нарушена. Астенического телосложения, пониженного питания. Кожные покровы чистые, физиологической окраски. Дыхание в легких везикулярное, ЧДД-20 в мин. Тоны сердца ясные, ритмичные ЧСС-94 в минуту. Живот мягкий, безболезненный. Печень + 1,5 см из-под края реберной дуги. Стул – запоры. Функции выделения не контролирует, горшком не пользуется.

В настоящее время наблюдается выраженное отставание в развитии движений: самостоятельно не сидит, не стоит, не ходит, не глотает. Кормление через гастростому. Выраженное отставание в развитии речи, в развитии навыков-самостоятельно себя не обслуживает, постоянно требуется помочь взрослого. Функцию выделения мочи и кала не контролирует. Постоянно получает лечение: фенобарбитал 100 мг по $\frac{1}{2}$ таб. 2 раза в день; вальпроевая кислота (конвулекс) по 15 кап. 2 раза в день; топирамат по 62,5 мг 2 раза в день; Оскарбазепин по 187,5 мг 2 раза в день.

Тяжелобольным детям Удмуртии

Зав. педиатрическим отделением

Иванова Л.С.

Иванова Л.С.

Зам. гл. врача по КЭР

Дерягина А.В.

Дерягина А.В.

19.05.2021 г.

М.П.

