КГБУЗ "Городская поликлиника
№ 14, г. Барнаул"
656067 г. Барнаул
ул.Сиреневая, дом 1, корпус 1
тел.: 8(3852) 47-23-69 ОКПО 27088202

Заключение о наличии показаний к оказанию ребенку паллиативной медицинской помощи

1. Паспортная часть:

Ф.И.О: РЕБЕНКА (полностью): Ларионова Тиасия Сергеевна.

2. Дата рождения: 22.03.2020г

3. Возраст (полных лет или месяцев): 2 месяца.

4. Адрес постоянного места жительства: г. Барнаул, улица Энергетиков 14, кв 257

5. Адрес фактического проживания в настоящее время: г. Барнаул, улица Энергетиков 14, кв 257

6. Медицинский страховой полис: 2296 9797 7700 0062

7. Наименование и адрес поликлиники, в которой наблюдается ребенок: г Барнаул, ул. Взлетная 6.

8. Удостоверение ребенка инвалида(номер, дата выдачи, срок действия):

Сведения о заболевании:

1. **Клинический диагноз** (код МКБ10): G12.0

Основной: спинальная мышечная атрофия типа 1а, вялый тетрапарез, нарушение функции движения 5 степени, сгибательно-пронационная контрактура предплечий, сгибательная контрактура коленных суставов.
Сопутствующий: задерджка темпов стато-моторного и доречевого развития.
Осложнения:

Анамнез основного заболевания (указать динамику течения): Девочка от 3 беременности, протекающей на фоне ОРВ 1 триместра без температуры, хр. тонзиллита, миопии, интерстициальной миомы матки, ХФПН, хр. внутриутробной гипоксии плода. Роды самостоятельные 40,3 недели, девочка родилась доношенной с массой 4115г, ростом 56 см, по Апгар 7/8 баллов. После рождения реанимация не проводилась, ребенок самостоятельно дышал, со слов мамы отмечались спонтанные движения. Через 3 дня мама заметила подвисание правой кисти. Через 3 недели на осмотре педиатром выявлены снижение физиологических рефлексов. Ребенок направлен на консультацию невролога. После осмотра неврологом по месту жительства выявлена диффузная мышечная гипотония, отсутствие физиологических и сухожильных рефлексов, выставлен ДЗ : синдром вялого ребенка, синдром мышечной атрофии? Ребенок в экстренном порядке госпитализирован в ГБД № 7 , где получал лечении с 16.04.2020- 24.04.2020 с ДЗ: внебольничная правосторонняя нижнедолевая пневмония, неуточненной этиологии, средней степени, ДН 0 ст.. инфекции мочевыводящих путей, синдром вялого ребенка, диагностический период сгибательных контрактур коленных, локтевых суставов, исключить СМА. В условиях стационара проведено обследование: лабораторно молекулярно-генетическая диагностика: верификация методом ПЦР- ПДРФ 12,05,2020-

зарегистрирована делеция экзона7 гена SMN1 в гомозиготном состоянии. Диагноз-спинальная мышечная атрофия подтвержден молекулярно- генетическим методом. Неврологом по месту жительства назначено лечение: элькар, цитиколин. 27,05,2020 на базе КГБУЗ «Городская поликлиника № 14 г. Барнаул» проведен консилиум с главным внештатным детским специалистом неврологом Паршиным Д.В. окончательная верификация диагноза- : спинальная мышечная атрофия типа 1а, вялый тетрапарез, нарушение функции движения 5 степени, сгибательно-пронационная контрактура предплечия, сгибательная контрактура коленных суставов. В динамике отмечается сохранение атонии по тетратипу, арефлексия по тетратипу. Спонтанной двигательной активности нет.

2. **Объем и характер проведенного лечения** (основные этапы): медикаментозная терапия в условиях КГБУЗ «Детская городская клиническая больница№7» - цефтриаксон. Далее неврологом по месту жительства назначена медикаментозная терапия- элькар, цитиколин.

3. **Объективный статус пациента по органам и системам в настоящий момент**: неврологический статус: телосложение правильное, удовлетворительного питания. Масса 5400г, рост 63см. отмечается слабый монотонный плач. Голова округлой формы, окружность головы 39см, Б.Р. 2,0*2,0 см. ЧМН: глазные щели симметричны, движения глаз в полном объеме. Лицефвые складки симметричные, гипомимия. Язык по средней линии, глотает самостоятельно. Исследование чувствительности затруднено ввиду возраста. При пассивных движениях в конечностях отмечается ограничение разгибания и супинации предплечий, грубее слева. Ограничение разгибаний коленных суставов. Самостоятельно голову не удерживает, движения в кисти с минимальным объемом, движения в пальцах стоп с минимальным объемом (практически отсутствуют). Мышечный тонус- равномерная атония по тетратипу. Сухожильные , периостальные рефлексы-арефлексия по тетратипу. Патологических стопных знаков нет. Опоры на ноги нет.

4. **Состояние при переводе** (наличие трахеостомы, гастростомы, назогастрального зонда, кислородозависимость, ИВЛ) – нужное подчеркнуть.

5. **Медикаментозная терапия**: в настоящий момент принимает элькар, цитиколин.

Группа заболеваний, подлежащих паллиативной помощи, к которой относится данный пациент (подчеркнуть необходимое):

1 группа: угрожающие жизни заболевания, для которых возможно излечение (существует куративное лечение), но оно может оказаться безуспешным.

2группа: состояния, требующие длительных периодов интенсивного лечения для пролонгирования жизни, но преждевременная смерть остается возможной.

3 группа: прогрессирующие состояния, терапия которых является паллиативной с момента установления диагноза.

4 группа: необратимые, но не прогрессирующий состояния с тяжелой инвалидностью и подверженностью пациента осложнениям.

Заключение комиссии:

Обоснование причин полной исчерпанности радикальной терапии или ее изначальной невозможности: заболевание носит прогрессирующий характер и с учетом его ранней манифестации, повышается риск ранних осложнений, всвязи с этим ребенок нуждается в расширенной поддержке- ИВЛ, отсасыватель, откашливатель.

Рекомендуемая форма организации паллиативной помощи для пациента в настоящее время (обосновать необходимое):

Амбулаторная: риск респираторных осложнений, слабость мышц обеспечивающих дыхание.

Стационарная: _____

Подписи членов комиссии:

Руководитель медицинской организации (или его заместитель): _____

Специалист по паллиативной помощи детям (при отсутствии зав.отделением):

_____

Лечащий врач- специалист по профилю заболевания: _____

Дата, место печати: _____

С заключением ознакомлен (родитель, законный представитель, указать кто именно):

_____ _____

Подпись Ф.И.О. полностью дата: 28.05.2020.