

Альберт Суфианов: проект по оказанию помощи детям, больным эпилепсией, может стать более масштабным



Круглый стол на тему: «Актуальные проблемы оказания специализированной медицинской помощи детям, страдающим эпилепсией» прошел 19 апреля в Федеральном центре нейрохирургии Тюмени. В рамках него состоялась презентация регионального проекта партии «Единая Россия» «Жизнь в ясном сознании». Его координатор – главный врач Федерального центра нейрохирургии, депутат Тюменской областной думы Альберт Суфианов обозначил первоочередную цель проекта: сделать специализированную медпомощь больным, страдающим эпилепсией, более доступной.

Под помощью понимается: лечение, диагностика, профилактика, а также реабилитация пациентов. В перспективе проект должен охватить юг Тюменской области.

Пилотной площадкой стал Успенский детский психоневрологический дом-интернат, где 112

воспитанникам помимо основного заболевания поставлен диагноз «эпилепсия», из них лишь 33 человека способны передвигаться самостоятельно, 69 – полностью лежащие, 10 – ползающие.

Депутат уже побывал в доме-интернате, ознакомился с условиями, в которых живут дети, увидел потенциал учреждения.

«Зачем постоянно вывозить к врачам более 100 ребятишек, многие из них очень тяжелые – на зондовом питании, когда проще сделать наоборот, – считает Альберт Суфианов. – Этим детям нужны постоянные обследования, поэтому необходимо приблизить консультативную помощь, т.е. оказывать ее на месте, непосредственно в доме-интернате. Более того, мы готовы сделать проект более масштабным – создать в учреждении в Успенке такую базу, которой могли бы пользоваться жители всей Тюменской области. В их распоряжении будут высококлассные специалисты, современное оборудование – и все это в одном месте. Площади в доме-интернате для этого есть».

Предложение Альберта Суфианова обсуждалось за круглым столом, в котором приняли участие члены общественного совета партийного проекта «Жизнь в ясном сознании» и приглашенные гости.

Для начала экспертов познакомили с проектом в деталях. Их отразил в своем выступлении председатель Общественного совета проекта, врач-невролог ФЦН Алексей Кудряшов. Интерес у участников мероприятия вызвала информация о жизни дома-интерната Успенки, представленная заместителем директора учреждения, и доклад врача детского отделения центра нейрохирургии Ольги Клименко. Затем гостям предоставили возможность посетить детское отделение и собраться для обсуждения за «круглым столом».

«Эпилепсия – социально значимое заболевание, и тех, кто сегодня нуждается в квалифицированной помощи специалистов, включая хирургическую, – очень много. Скажу, что даже такой масштабный центр, как наш, с развитым детским отделением не может охватить всех желающих. Поэтому актуальность проекта оправданна, он должен работать на перспективу. Старт дан, следующий этап проекта – создание хорошей диагностической медицинской площадки на базе Успенки, но по большому счету – тюменскому региону нужен свой центр детской диагностики по различным заболеваниям. К этому надо стремиться в итоге», – обозначил Альберт Суфианов.

Заместитель директора департамента социального развития Тюменской области Татьяна Родяшина отметила, что долгое время Успенский дом-интернат воспринимался как место, где осуществляется лишь уход и присмотр за детьми. «Однако мы всегда видели необходимость в качественном медицинском обслуживании на базе учреждения. Помощь Федерального центра нейрохирургии воспитанникам нужна, она повысит качество их жизни, а если врачи станут доступны и для других жителей региона, это сделает проект еще более актуальным. Департамент соцразвития поддерживает такие инициативы», добавила она.

Лучше других важность проекта могут оценить те, кто сам воспитывает особого ребенка и не понаслышке знает, как тяжело проходить регулярные обследования год за годом.

Учредитель Центра коррекции аутизма и помощи лицам с множественными ментальными нарушениями развития «Новые горизонты» Наталья Ситова рассказала: «У нас нет единого центра, где можно было бы пройти все необходимые процедуры: едешь в разные места от

доктора к доктору, причем, ко многим нужно записываться задолго до приема, а если хочешь все сделать быстро, придется платить».

Председатель тюменской городской общественной организации «Особый ребенок» Нина Нежиборская уверена, что в Тюмени необходимо создавать систему помощи детям с эпилепсией: «Сейчас это выглядит так: в одной поликлинике – один узкий специалист, во второй – другой. Конечно, необходим единый центр, хорошо, если он будет создан, но Успенский дом-интернат находится в 20 км от Тюмени, как туда добираться?»

На этот вопрос ответила Татьяна Родяшина: она предложила родителям с особыми детьми пользоваться социальным такси.

Директор областного центра реабилитации инвалидов Екатерина Джевелик предложила рассмотреть вверенное ей учреждение как площадку для реализации проекта: «К нам в год приходят более тысячи человек, и у части из них сопутствующим заболеванием является эпилепсия. Мы были бы благодарны за сотрудничество».

Альберт Суфианов сообщил, что первые шаги будут сделаны в Успенском доме-интернате, а затем, когда там проект твердо встанет на ноги, можно подумать и о других площадках.

Одной из важных участников назвали тему осведомленности родителей о таком заболевании, как эпилепсия. Если вовремя ее диагностировать, гарантий на жизнь без приступов будет гораздо больше.

Член Общественного совета проекта и ведущая программы «Будьте здоровы» Елена Бондаренко и депутат Тюменской областной Думы, координатор регионального проекта «Создавая будущее» Елена Кашкарова считают, что нужно работать над повышением информационной грамотности родителей. Для этого с мая на портале для тюменских родителей «Детки!» будут проводиться конференции с ведущими специалистами и консультации для желающих.

Все участники круглого стола поддержали инициативу Альберта Суфианова. Вердикт встречи таков: детский диагностический центр тюменцам необходим. База, заложенная сейчас, прослужит долгие годы на благо пациентов с эпилепсией и поможет многим из них забыть о своем недуге.

По убеждению главного врача ФЦН, проект не будет развиваться без экспертного мнения. Специалисты, приглашенные на круглый стол, внесли интересные и конкретные предложения в «Жизнь в ясном сознании». «Лично для меня важно каждое мнение. Мы не только услышали, мы уже начали работать по предложенным идеям», – резюмировал профессор.