

# ПАСПОРТ

в подкрепа на мултидисциплинарната грижа  
за малки пациенти  
със спина бифида и/или хидроцефалия

Момиче

Име на пациента:.....

ЕГН: .....

Лице за контакт: .....

Телефонен номер:.....

*Паспортът е преведен и адаптиран към ситуацията в България от сдружение „Спина бифида и хидроцефалия-България“. Оригиналната разработка е на Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalusm(IF)) и се нарича SHIP. Оригиналната версия на английски може да изтеглите от сайта IF: [www.ifglobal.org](http://www.ifglobal.org)*

---

## **КАКВО СА СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ?**

---

### **Спина бифида**

Спина бифида е вроден дефект на невралната тръба, който се формира в първите четири седмици от бременността.

Обикновено някои от прешлените на гръбначния стълб остават незатворени, откъдето идва и името, което буквално се превежда от латински като „разцепен гръбнак“. Всъщност спина бифида засяга нервната система - централната и периферната, тъй като в гръбначния стълб е разположен гръбначният мозък и излизащите от него нервни коренчета, които отговарят за инервацията на всички органи и крайници от човешкото тяло. Това на практика означава, че спина бифида може да увреди двигателните функции и сетивността на крайниците, функцията на отделителната система и долния храносмилателен тракт, мозъчната функция и др. Тези функции могат да са засегнати в различна степен и с различна сила, в зависимост от нивото, вида и големината на увреждането.

### **Хидроцефалия**

Хидроцефалия („вода в главата“) е състояние, което се появява когато нормалните пътища за дрениране на гръбначно – мозъчната течност са блокирани. Във вентрикулите на мозъка се събира течност, която ги издува и води до увеличаване на налягането в заобикалящата ги мозъчна тъкан. При бебета и деца главата нараства. Хидроцефалията може да бъде вродена и придобита, в повечето случаи вследствие на инфекция (н.п. менингит).

## **ДЕТЕТО И РОДИТЕЛИТЕ НЯМАТ ВИНА ЗА ПОЯВАТА НА СПИНА БИФИДА И НА ХИДРОЦЕФАЛИЯ**

## **КАК СЛЕДВА ДА СЕ ИЗПОЛЗВА ПАСПОРТА**

---

Този паспорт е изготвен за да събира най-основната информация по отношение на здравната грижа за децата с спина бифида и/или хидроцефалия.

Той предоставя бърз поглед върху състоянието на детето за всички специалисти, участващи в лечението и проследяване на състоянието му и цели да подобри координираният мултидисциплинарен подход в индивидуалната грижа за децата със спина бифида и хидроцефалия.

Паспортът придружава детето през цялото време и трябва да бъде носен на всеки преглед, без значение дали той е в болница или друго лечебно заведение.

## **СЪДЪРЖАНИЕ**

---

|  |                 |
|--|-----------------|
| Лични данни.....                                     | стр.3           |
| Основни контакти.....                                | стр.4           |
| Медицински данни-спина бифида.....                   | стр.5           |
| Медицински данни-хидроцефалия.....                   | стр.6 и стр.7   |
| Контрол на инконтиненцията.....                      | стр.8           |
| Помощни средства за предвижване и рехабилитация..... | стр.9           |
| Контролни прегледи/изследвания.....                  | стр.10-стр.17   |
| Информация за родителите.....                        | стр.18          |
| Основни показатели за физическото развитие.....      | стр.19          |
| Имунизации.....                                      | стр.20          |
| Графики с обиколката на главата.....                 | стр.21 и стр.22 |

## ЛИЧНИ ДАННИ

---

### Детето

Име:.....

Дата на раждане:.....

Постоянен адрес:.....

Телефон за контакт:.....

### Майка

Име:.....

Месторабота:.....

Телефона за контакт:.....

### Баща

Име:.....

Месторабота:.....

Телефона за контакт:.....

### Друг настойник - .....

Име:.....

Месторабота:.....

Телефона за контакт:.....

### С кого живее детето?

.....

.....

## ОСНОВНИ КОНТАКТИ

---

### **Личен лекар (GP)**

Име: .....

Медицински център/ Болница:.....

Телефон за контакт: .....

Email: .....

### **Друг лкуващ специалист - .....**

Име:.....

Специалност: .....

Медицински център/ Болница:.....

Телефон за контакт: .....

Email: .....

### **Сдружение „Спина бифида и хидроцефалия-България“/ Родителска група за подкрепа**

Име за контакт:.....

Телефон за контакт: .....

Email: .....

### **Други:.....**

Име: .....

Социална служба:.....

Телефон за контакт: .....

Email:.....

## **МЕДИЦИНСКИ ДАННИ – СПИНА БИФИДА**

---

Дата на установяване:.....

Дата на раждане:.....

Дата на оперативното затваряне:.....

Екип и болница, където е извършена операцията:.....

.....

.....

Диагноза: спина бифида с/без хидроцефалия

Ниво на увреда:.....

Тип на увредата при раждането: отворена/ затворена/  
инфектирана/ липоменингоцеле

## **МЕДИЦИНСКИ ДАННИ – ХИДРОЦЕФАЛИЯ**

Дата на установяване:.....

Дата на раждане:.....

Кога и как е започнал проблемът:.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

### **Ликвородренажна клапа (шънт)**

Поставена клапа: да/не

Дата на поставяне на клапата:.....

Екип и болница, където е поставена клапата:.....

.....

Вид на клапата (модел/марка/сериен номер):.....

.....

Усложнения след поставяне на клапата: да/не

Ревизии:.....

.....

.....

.....

Друго:.....

.....

.....

.....

**Endoscopic third ventriculostomy (ETV)**

Извършена процедура ETV: да/не

Дата на извършване на ETV:.....

Екип и болница, където е извършена процедурата:.....

.....

.....

Усложнения след ETV:да/ не

Друго:.....

.....

.....

.....

.....

Умствено развитие: нормално/забавено

Размери на главата (см): Попълвайте редовно графиката с  
размери на главата на страници 21 и 22 от този паспорт.



## **КОНТРОЛ НА ИНКОНТИНЕНЦИЯТА**

---

### **Контрол на пикочния мехур: Чиста Периодична Катетъризация (ЧПК)**

ЧПК режим: да/не

Дата на започване ЧПК:.....

Честота за денонощие: .....

Вид и размер на използваните интермитентни катетри:.....

.....

Лекарства:.....

.....

Операции в подкрепа контрола на пикочния мехур:.....

.....

Друго:.....

.....

.....

### **Контрол на изхождането: Клизма**

Клизма: да/не

Дата на започване:.....

Честота:.....

Операции:.....

.....

Друго:.....

.....

.....

## **ПОМОЩНИ СРЕДСТВА ЗА ПРЕДВИЖВАНЕ И РЕХАБИЛИТАЦИЯ**

(шини, вертикализатори, проходилки, столове, колички, велосипеди и др.)

| Вид помощно средство | Начална /Крайна дата на използване | Доставчик/производител/източник |
|----------------------|------------------------------------|---------------------------------|
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |
|                      |                                    |                                 |

*Разпечатайте отново страницата, при необходимост от удължаване на списъка.*

## КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (1)

---

| Дата | Проблемна област/специалност | Извършени процедури, тестове, изследвания/ | Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения | Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център |
|------|------------------------------|--|---|--|
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |

## КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (2)

---

| Дата | Проблемна област/специалност | Извършени процедури, тестове, изследвания/ | Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения | Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център |
|------|------------------------------|--|---|--|
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |

## КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (3)

---

| Дата | Проблемна област/специалност | Извършени процедури, тестове, изследвания/ | Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения | Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център |
|------|------------------------------|--|---|--|
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |

## КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (4)

---

| Дата | Проблемна област/специалност | Извършени процедури, тестове, изследвания/ | Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения | Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център |
|------|------------------------------|--|---|--|
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |

## КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (5)

---

| Дата | Проблемна област/специалност | Извършени процедури, тестове, изследвания/ | Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения | Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център |
|------|------------------------------|--|---|--|
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |

## КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (6)

---

| Дата | Проблемна област/специалност | Извършени процедури, тестове, изследвания/ | Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения | Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център |
|------|------------------------------|--|---|--|
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |



## КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (7)

---

| Дата | Проблемна област/специалност | Извършени процедури, тестове, изследвания/ | Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения | Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център |
|------|------------------------------|--|---|--|
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |

## КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (8)

---

| Дата | Проблемна област/специалност | Извършени процедури, тестове, изследвания/ | Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения | Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център |
|------|------------------------------|--|---|--|
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |
|      |                              |  |   |  |

Разпечатайте отново страницата, при необходимост от удължаване на списъка.

## ИНФОРМАЦИЯ ЗА РОДИТЕЛИТЕ

Този списък включва основните теми, по които родителите **трябва** да получат информация от лекуващите лекари и специалисти. Той може да бъде допълван.

| ТЕМА  | ДАТА |
|---|------|
| Състояние (степен и рискове), следващо лечение            |      |
| Разходи и възможности за финансиране (НЗОК или друг фонд) |      |
| Размери на главата  |      |
| Основни симптоми при повишено вътречерепно налягане       |      |
| Грижа след оперативната корекция на спина бифида          |      |
| Контрол върху инконтиненцията                             |      |
| Чувствителност и грижа за кожата                          |      |
| Придвижване и рехабилитация                               |      |
| Психично развитие и двигателни умения                     |      |
| Деформации/ контрактури                                   |      |
| Помощни средства/уреди                                    |      |
| Фолиева киселина  |      |
| Ваксинации/имунизации                                     |      |
| Училище/Обучение  |      |
| Групи за подкрепа и взаимопомощ                           |      |
| Други:  |      |
|   |      |
|   |      |
|   |      |
|   |      |

## ОСНОВНИ ПОКАЗАТЕЛИ ЗА ФИЗИЧЕСКОТО РАЗВИТИЕ

---

| Дата | Възраст | Ръст/см | Тегло/ кг | Обиколка на главата/см |
|------|---------|---------|-----------|------------------------|
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |
|      |         |         |           |                        |

*Разпечатайте отново страницата, при необходимост от удължаване на списъка.*

---

## ИМУНИЗАЦИИ

Списъкът е изготвен съгласно имунизационния календар на Република България

| Дата | Ваксина  | Усложнения |
|------|--|------------|
|      | Рекомбинантна хепатит В ваксина (прием I)  |            |
|      | БЦЖ ваксина  |            |
|      | Рекомбинантна хепатит В ваксина (прием II)   |            |
|      | Комбинирана петкомпонентна ваксина срещу дифтерия, тетанус, коклюш с ацелуларна компонента, инактивирана полиомиелитна ваксина, конюгирана ваксина срещу хемофилус инфлуенце тип В (прием I)   |            |
|      | Конюгирана пневмококова ваксина (прием I)  |            |
|      | Комбинирана петкомпонентна ваксина срещу дифтерия, тетанус, коклюш с ацелуларна компонента, инактивирана полиомиелитна ваксина, конюгирана ваксина срещу хемофилус инфлуенце тип В (прием II)  |            |
|      | Конюгирана пневмококова ваксина (прием II)   |            |
|      | Комбинирана петкомпонентна ваксина срещу дифтерия, тетанус, коклюш с ацелуларна компонента, инактивирана полиомиелитна ваксина, конюгирана ваксина срещу хемофилус инфлуенце тип В (прием III) |            |
|      | Конюгирана пневмококова ваксина (прием III)  |            |
|      | Рекомбинантна хепатит В ваксина (прием III)  |            |
|      | Конюгирана пневмококова ваксина (прием IV)   |            |
|      | Триваксина морбили, паротит и рубеола  |            |
|      | Комбинирана петкомпонентна ваксина срещу дифтерия, тетанус, коклюш с ацелуларна компонента, инактивирана полиомиелитна ваксина, конюгирана ваксина срещу хемофилус инфлуенце тип В (прием IV)  |            |
|      | Комбинирана четрикомпонентна ваксина срещу дифтерия, тетанус, коклюш с ацелуларна компонента и инактивирана полиомиелитна ваксина (прием V)  |            |
|      | Триваксина морбили-паротит- рубеола  |            |
|      | ТД ваксина   |            |

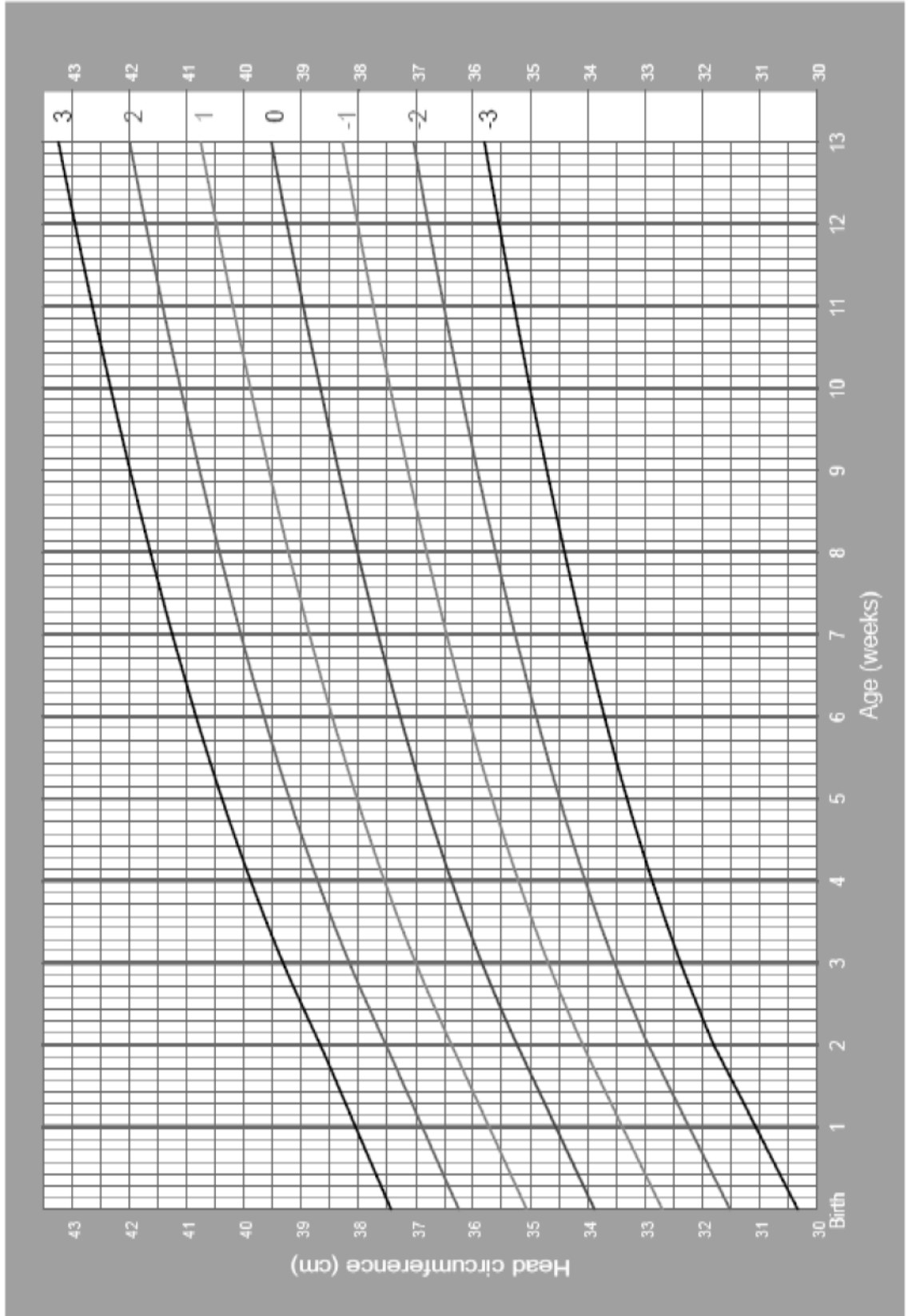
# ГРАФИКИ С ОБИКОЛКАТА НА ГЛАВАТА

МОМИЧЕТА 0-13 СЕДМИЦИ



## Head circumference-for-age GIRLS

Birth to 13 weeks (z-scores)



WHO Child Growth Standards

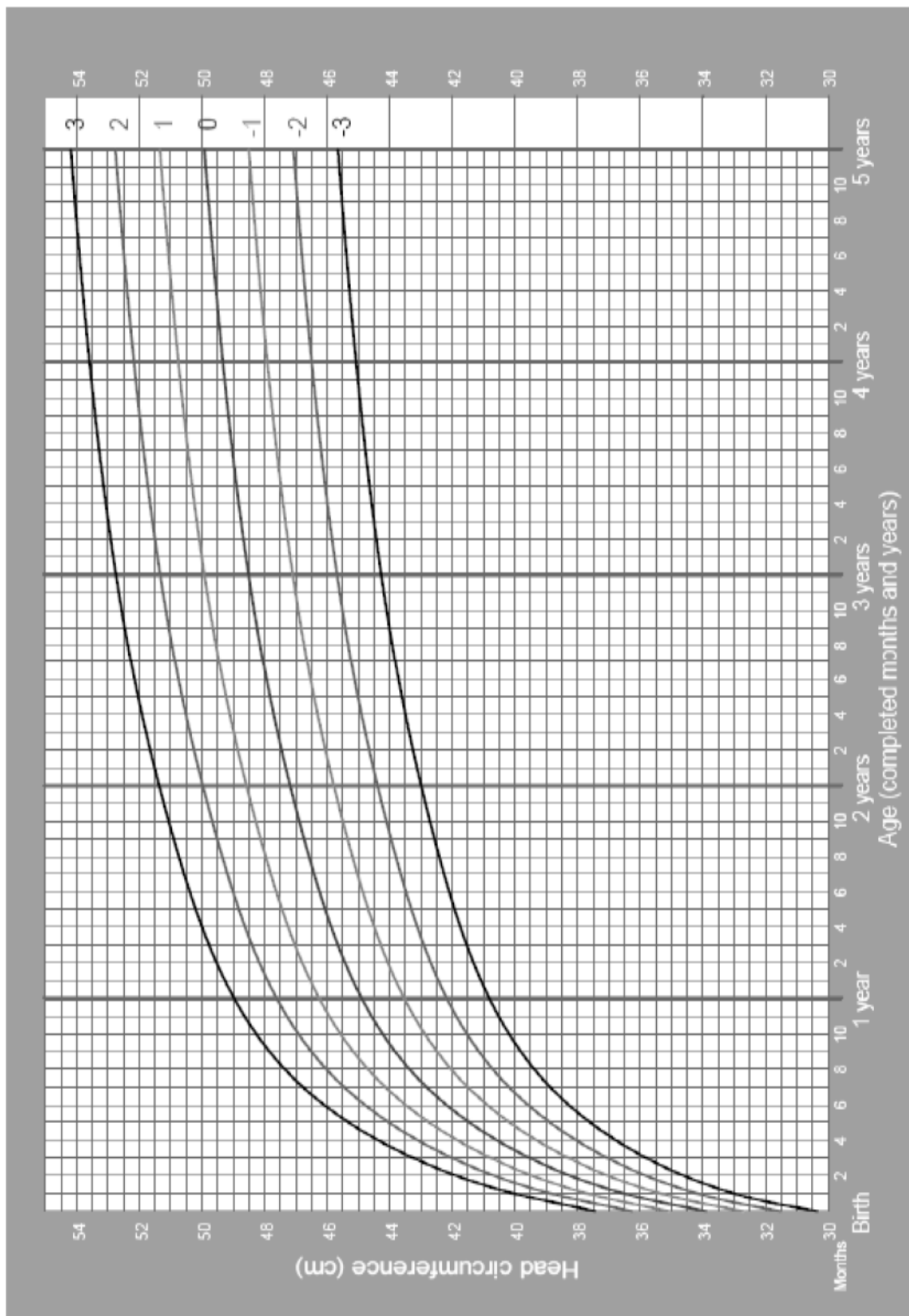
# ГРАФИКИ С ОБИКОЛКАТА НА ГЛАВАТА

МОМИЧЕТА 0-5 ГОДИНИ



## Head circumference-for-age GIRLS

Birth to 5 years (z-scores)



WHO Child Growth Standards



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ БЪЛГАРИЯ

[info@sbhb.org](mailto:info@sbhb.org)

[www.sbhb.org](http://www.sbhb.org)