

# ВРОЖДЕННЫЕ ПОРОКИ СЕРДЦА

---

Что делать, куда идти?



НЕ ШКОЛА  
ИДЕАЛЬНЫХ  
РОДИТЕЛЕЙ



Брошюра разработана в рамках специального проекта «НЕшколы Неидеальных Родителей». В ней представлена и собрана проверенная и достоверная информация о врожденном пороке сердца.

Брошюра для родителей/будущих приемных родителей составлена совместно с фондом «Детские Сердца».



***Диагноз не должен лишать ребенка мамы.***

Наш спецпроект направлен на профилактику сиротства в России, информирование граждан о заболеваниях и их лечении, а также создан для поддержки родителей детей с различными заболеваниями.

Спецпроект распространяется при поддержке идейного вдохновителя и создателя НЕшколы Неидеальных родителей Дмитриевой Оксаны @herring\_under\_a\_fur\_coat

## РАСПРОСТРАНЕННОСТЬ

Вы можете не догадываться, но, примерно, у каждого десятого вашего знакомого есть врожденный порок сердца.

Один из сотни малышей в мире появляется на свет с врожденным пороком сердца (ВПС), то есть с серьезным дефектом в структуре самого сердца или отходящих от него сосудов.



*В России ежегодно рождается 25 000 детей с врожденными пороками сердца.*

## ЧТО ТАКОЕ ВПС?

Врожденные пороки сердца - это весьма обширная и разнородная группа заболеваний, в которую входят как относительно легкие формы, так и состояния, несовместимые с жизнью ребенка.

**Специалисты насчитывают более 150 разновидностей пороков сердца.**

Это может быть сужение сосуда или просвета клапана, затрудняющее кровоток. Или деформация самого клапана, приводящая к тому, что он не может полностью закрыться, когда нужно.

Или дырка в перегородке между камерами сердца – предсердиями и желудочками, через которую часть крови не попадает в соответствующий сосуд, а бессмысленно перекачивается туда-сюда внутри сердца, создавая дополнительную нагрузку на организм. Это ещё далеко не все.



Но кое в чем пороки сердца едины. Они снижают эффективность работы сердечно-сосудистой системы, что со временем не только ограничит физические возможности ребенка, но и скажется на его развитии.

А многие дефекты просто не оставляют детям никакого будущего: более 75% процентов детей, родившихся с пороками сердца, без вмешательства врачей не доживают и до года. Врожденные пороки сердца – главная причина ранней смертности детей от дефектов развития.

**Хорошая новость в том, что кардиохирурги научились успешно оперировать пороки сердца.**

*Около 97 процентов детей, оперированных по поводу ВПС в раннем возрасте, способны вести нормальный образ жизни — расти, учиться, работать, создавать семьи.*

## ВРОЖДЕННЫЕ ПОРОКИ СЕРДЦА — — КЛАССИФИКАЦИЯ

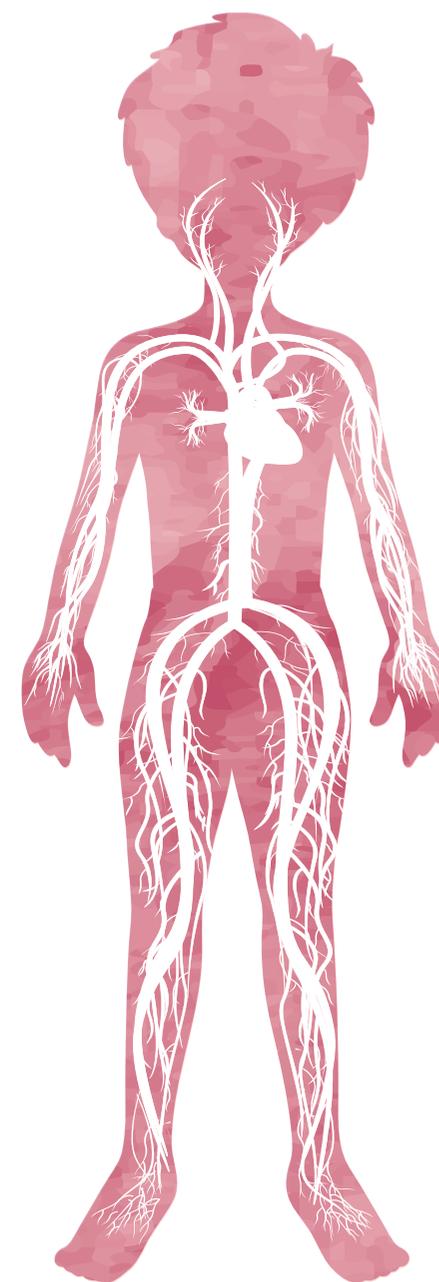
(Цитируется по книге Г. Э. Фальковский, С. М. Крупянко. Сердце ребенка. Книга для родителей о врожденных пороках сердца)

**Все ВПС можно разделить на группы:**

1. Пороки со сбросом слева-направо («бледные»);
2. Пороки со сбросом справа-налево («синие»);
3. Пороки с перекрестным сбросом;
4. Пороки с препятствием кровотоку;
5. Пороки клапанного аппарата;
6. Пороки венечных артерий сердца;
7. Кардиомиопатии;
8. Врожденные нарушения ритма сердца.

*Такое деление в значительной мере условно, так как при одном и том же ВПС возможны сочетания, которые изменяют направления сброса крови в течение жизни, сделав его из «бледного» — «синим», или сочетаются с нарушениями ритма.*

Тем не менее, такая классификация наиболее широко применяется и охватывает большинство известных ВПС. Она достаточно проста и понятна, и известна врачам и родителям. Рассмотрим ее более подробно.





### **1. Пороки со сбросом слева-направо («бледные»)**

К порокам со сбросом слева-направо («бледные пороки») относят, в частности, открытый артериальный проток, дефекты межпредсердной и межжелудочковой перегородок, общее предсердие, аномальный дренаж легочных вен, открытый общий атрио-вентрикулярный канал, дефекты аорто-легочной перегородки.

### **2. Пороки со сбросом справа-налево («синие»)**

К порокам с преимущественным сбросом справа-налево («синие пороки») относятся тетрада Фалло, многочисленные варианты транспозиций магистральных сосудов, аномалия Эбштейна, атрезия трехстворчатого клапана, общий артериальный ствол, варианты единственного желудочка, синдром гипоплазии левого сердца, гипоплазия правого желудочка.

### **3. Пороки с перекрестным сбросом**

Пороки с перекрестным сбросом могут включать все три перечисленные группы, если имеются те или иные сочетания, например, атро-вентрикулярный канал и тетрада Фалло, общий артериальный ствол.

### **4. Пороки с препятствием кровотоку**

Группа пороков с препятствием кровотоку включает коарктации аорты, сужение или стеноз аортального клапана, стеноз клапана легочной артерии, стеноз митрального клапана, стенозы ветвей легочной артерии.

### **5. Пороки клапанного аппарата**

Пороки клапанного аппарата — это отдельная группа, в которую включаются только нарушения развития атрио-вентрикулярных или полулунных клапанов без сочетания с другими внутрисердечными

нарушениями. Сюда относят пролапс (недостаточность) митрального (и трикуспидального) клапана и его стеноз и недостаточность клапанов аорты и легочной артерии.

### **6. Пороки венечных артерий сердца**

Пороки венечных артерий включают все нарушения их нормального развития: аномальное отхождение их устьев, коронаро-сердечные фистулы.

### **7. Кардиомиопатии**

Кардиомиопатии, или врожденные нарушения мышечного аппарата желудочков сердца.

### **8. Врожденные нарушения ритма сердца**

Врожденные нарушения ритма сердца, которые не сочетаются ни с какими другими ВПС, а являются единственным заболеванием.

*Кроме этой классификации есть и другие, которые делят врождённые пороки сердца в зависимости от тяжести: тяжелые, средней тяжести и легкие.*

*Но составить список таких заболеваний невозможно. Дело в том, что: Каждый порок сердца – уникальный*



*Ни один врач не даст прогноз по развитию порока, пока лично не осмотрит ребенка.*

## РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ КАНДИДАТОВ В ПРИЕМНЫЕ РОДИТЕЛИ

*Путь только один — показать ребенка кардиологу, который определит тяжесть заболевания с учётом индивидуальных особенностей.*

### *Как это сделать?*

Потенциальный родитель имеет право запросить независимое медицинское освидетельствование, обратившись в опеку и детский дом. Перечень медицинских учреждений, где можно обследовать ребенка, определяет Минздрав региона.

*Ответы на юридические вопросы по этому и другим поводам, связанным с усыновлением, можно получить на горячей линии фонда «Волонтеров в помощь детям-сиротам» по бесплатному номеру 8 (800) 700-88-05 с 09:00 до 24:00 по московскому времени.*



ВОЛОНТЕРЫ В ПОМОЩЬ  
ДЕТЯМ-СИРОТАМ  
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

[otkazniki.ru](http://otkazniki.ru)

## КТО ОНИ, ДЕТИ С ВПС?

*Раздел подготовлен при поддержке Котовой Анны Николаевны. Детский кардиолог, кандидат медицинских наук, член ассоциации детских кардиологов России @doctor.kotova*

### **1. Дети, у которых выявлен врожденный порок сердца**

Потенциальные родители должны быть готовы к обследованию и лечению ребенка. О том, насколько тяжелый порок, может сказать только кардиолог.

Некоторые врожденные пороки сердца специального лечения не требуют вовсе. Они проходят самостоятельно в течение жизни, или с помощью небольшого медикаментозного лечения, назначенного кардиологом. Большинство пороков можно исправить только хирургическим путем.

Если порок окажется достаточно простым, ребенку проведут эндоваскулярную операцию и уже на следующий день он будет здоров.

Если окажется, что порок сложный, то, возможно, ребенку потребуется одна или несколько полостных операций.



*Надежные взрослые рядом помогут малышу легче пережить сложный период в его жизни.*

## **2. Дети, которым провели радикальную коррекцию порока сердца**

Радикальная операция на сердце — это коррекция, которая полностью устраняет порок. Такому ребенку, как правило, уже не нужно хирургическое вмешательство. Его состояние обычно стабильное.

Возможно, что понадобится временно или постоянно принимать лекарственные препараты, но послеоперационное лечение назначает исключительно врач.

## **3. Дети, со сложными врожденными пороками сердца**

Им, как правило, при рождении выполняется паллиативная (жизнеспасающая) операция на сердце. Чтобы стать здоровыми, таким детям зачастую нужно не одно хирургическое вмешательство.

*Паллиативная — вспомогательная, «облегчающая» операция. Она направлена на то, чтобы нормализовать или улучшить кровообращение и подготовить организм к радикальной коррекции или спасти жизнь новорожденного малыша.*

*Паллиативные операции не устраняют само заболевание, но улучшают состояние ребенка.*

Родители, которые хотят усыновить малыша со сложным ВПС должны быть готовы к тому, что впереди длительный путь борьбы за здоровье ребенка.

Такие малыши очень нуждаются в родительской помощи и заботе, начиная с приема медикаментов, заканчивая длительной послеоперационной реабилитацией малыша.

В конечном счете, это поможет ребенку стать достаточно здоровым, чтобы развиваться, учиться, вести обычную жизнь, которую эта долговременная паллиация ему обеспечит.

## **КАКИЕ БЫВАЮТ ОПЕРАЦИИ?**

В подавляющем большинстве случаев единственным действенным средством борьбы с врожденными пороками сердца является операция.

*Операции на сердце делают двумя способами — хирургическим или эндоваскулярным.*

### **Хирургический способ**

Пациенту под общим наркозом вскрывают грудную клетку, останавливают биение сердца, подключают к аппарату искусственного кровообращения. Такая операция требует длительного восстановления. Но если порок тяжелый, то это единственный способ спасти ребенка.

### **Эндоваскулярный способ**

Эту операцию проводят без глубокого наркоза. Некую «хирургическую заплатку» - окклюдер - вводят катетером через бедренную артерию. Достигая места, где в сердце есть дефект, дырочка, он раскрывается, как маленький зонтик, и закрепляется там. Под этим зонтиком человек проживет теперь всю свою жизнь. Операция проводится без глубокого наркоза, пациента выписывают домой уже на следующий день.



*Какой способ предпочтителен конкретному ребенку может сказать только лечащий врач.*



*В зависимости от типа порока и состояния ребенка, хирургические операции могут быть экстренными, неотложными и плановыми.*

### **Экстренные операции на сердце**

Это те, которые нужно делать немедленно после установления диагноза, потому что любое промедление угрожает жизни ребенка. При врожденных пороках такие ситуации не редкость, особенно, когда это касается новорожденных. Здесь часто вопрос о жизни решают часы и минуты.

### **Неотложные операции**

Те, для которых нет такой безумной срочности. Операцию не надо делать сию минуту, а можно спокойно подождать несколько дней, подготовить и вас, и ребенка, но ее надо делать срочно, потому что потом может быть поздно.

### **Плановая или элективная операция**

Это вмешательство, сделанное в выбранное вами и хирургами время, когда состояние ребенка не внушает опасений, но операцию, тем не менее, откладывать уже не стоит.

*Ни один кардиохирург никогда не предложит операцию, если ее можно избежать. Так, во всяком случае, должно быть.*

## **ЧТО ДЕЛАТЬ, ЕСЛИ ЛЕЧЕНИЕ ОЧЕНЬ ДОРОГОЕ?**

Случается, что квот на необходимую операцию не хватает. В этом случае на помощь родителям приходят благотворительные организации. Единственный профильный фонд в России, который комплексно занимается вопросами врожденных пороков сердца у детей – благотворительный фонд «Детские сердца».

Он помогает оплачивать операции детям с врожденными пороками сердца до 18 лет включительно. За 18 лет работы фонда дарители пожертвовали более 1 миллиарда рублей. На эти средства прооперированы более 4 000 детей. В фонд можно обратиться с любым вопросом о ВПС. Здесь выслушают, порекомендуют, помогут.



➤ [www.detis.ru](http://www.detis.ru)  
✉ [info@detis.ru](mailto:info@detis.ru)  
☎ +7 (499) 703 16 56  
📷 [@detis.ru](https://www.instagram.com/detis.ru)

Есть непрофильные организации, которые тоже помогают в сборе средств на лечение кардиологических заболеваний: БФ «Помоги.Орг», БФ «Предание», БФ «Клуб добряков», БФ «Русфонд», БФ «Правмир» и др. Контакты этих и других проверенных благотворительных организаций можно найти в разделе Маяк на сайте Добро.mail.ru

## КУДА ОБРАЩАТЬСЯ, ЕСЛИ НУЖНА ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ?

«НЕшкола для неидеальных родителей» это образовательный интерактивный проект для родителей и заинтересованных темой людей. Мы хотим поделиться знаниями и опытом, который мы - команда многодетных родителей и специалистов разных профилей – накопили за годы своего родительства и профессиональной деятельности.

В нашей команде работают педагоги, психологи, коучи, авторы собственных методик, многодетные родители, авторы книг, юристы и медики. Мы не даем советы, мы делимся знаниями и обогащаем ваш родительский опыт. Мы даем вам удочку, а не рыбу. Мы даем вам золотой ключ знаний, а дверь за холстом ищите в своем доме, только вы сами можете ее открыть, как и свой мир.

Мы не идеальны и считаем это нормой. Нам есть куда развиваться и над чем работать. Не бойтесь своей неидеальности, это нормально, в ней залог вашей индивидуальности и стремления к саморазвитию.

Давайте совершенствоваться и расти вместе!

**НЕ** ШКОЛА  
ИДЕАЛЬНЫХ  
РОДИТЕЛЕЙ

📍 [www.ne-school.com](http://www.ne-school.com)

📷 [@ne\\_school\\_for\\_parents](https://www.instagram.com/ne_school_for_parents)

☎️ +7 (495) 797 14 24

## ГДЕ МОЖНО ПООБЩАТЬСЯ С МАМАМИ, ДЕТИ КОТОРЫХ РОДИЛИСЬ С ВПР?



### «Кардиомама» (ВКонтакте)

Сообщество родителей детей с врожденными пороками сердца существует с 2008 года. Здесь собрана информация о пороках и их лечении, о развитии детей с ВПС, контакты клиник и отзывы о них, советы опытных кардиомам и консультации специалистов ведущих кардиоклиник России.  
<https://vk.com/cardiomama>

### «Три сердца» (WhatsApp)

В группе общаются мамы детей с ВПС, врачи, психологи.

### @halfheart.ru (Instagram)

Социальный проект, цель которого информационная поддержка людей, столкнувшихся со сложными врожденными пороками сердца ЕЖ и СГЛОС

### «Опора сердец»

Социальный проект оказывает психологическую онлайн-поддержку семьям детей с пороками сердца. Специалисты «Опоры сердец» рады стать опорой для вас и вашей семьи!

**Список федеральных кардиологических центров, где занимаются лечением врождённых пороков сердца: [cardio-rus.ru](http://cardio-rus.ru)**

## ЦИТАТЫ ВРАЧЕЙ

### **Константин Шаталов**

Профессор, руководитель отделения неотложной хирургии детей раннего возраста с врожденными пороками сердца НЦССХ им. А. Н. Бакулева:

*«Сегодня нет ни одного врожденного порока сердца, против которого мы были бы совершенно бессильны. Любой порок сердца можно либо полностью исправить, либо в значительной мере компенсировать оперативным путем. Там, где узко — расширяем, там, где дырочка — закрываем заплатой»*

### **Алексей Черногризов**

Сердечно-сосудистый хирург, доктор медицинских наук, заведующий кардиохирургическим отделением Федерального центра сердечно-сосудистой хирургии (г. Пенза):

*«Восхождение на Гималаи менее опасно, чем операция на сердце ребенку. И полет человека в космос – это вообще прогулка по сравнению с некоторыми операциями на сердце у детей»*

### **Юрий Горбатов**

Сердечно-сосудистый хирург, доктор медицинских наук, профессор работает в Национальном медицинском исследовательском центре имени академика Е. Н. Мешалкина:

*«Существуют различные сочетания пороков. При каждом пороке и при каждом сочетании есть свои подходы, своё кровообращение, свои нюансы в их лечении»*