

БФ «Гордей»	Памятка для родителей	Номер документа: РИ-ВИЛ-01/Ф03	Версия 1.1 05.03.2026
-------------	-----------------------	-----------------------------------	--------------------------

## ПАМЯТКА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

### Уважаемые родители!

Благотворительный фонд «Гордей» приглашает вас принять участие **в программе регулярных коротких комплексных чекапов**, проводимых для детей с мышечной дистрофией Дюшенна, получающих терапию вилтоларсеном (Вилтепсо). Эта памятка ответит на основные вопросы об участии в программе.

### Что это за программа и для чего она нужна?

Программа создана для того, чтобы комплексно и бережно отслеживать состояние здоровья мальчиков на терапии вилтоларсеном

### Для вашей семьи это возможность:

- Увидеть **состояние ребёнка в динамике** (в развитии, в сравнении с прошлыми обследованиями).
- **Без спешки обсудить** все результаты и вопросы с профильными специалистами ведущего центра в России.
- **Вовремя заметить изменения**, требующие внимания, и получить персональные рекомендации.

### Что входит в чекап?

Ребёнок проходит плановые обследования, соответствующие его возрасту и состоянию, — так же, как при обычном визите в специализированный центр.

Кроме того, в рамках программы вас будет **консультировать физический терапевт**.

С ним вы сможете:

- Обсудить и скорректировать программу домашней реабилитации.
- Освоить или исправить технику ежедневных растяжек.
- Задать все вопросы по допустимой нагрузке и движениям ребенка в повседневной жизни.

Кроме того, **по рекомендации вашего лечащего врача в рамках программы может быть организована консультация детского эндокринолога**. Это ваша возможность:

- Получить экспертную оценку состояния костной системы ребёнка и обсудить меры для её укрепления.
- Обсудить актуальные вопросы, связанные с пубертатным периодом, темпами роста и гармоничным развитием.
- Скорректировать нутритивную поддержку и получить рекомендации по весу и образу жизни ребенка.

### Как программа связана с терапией вилтоларсеном?

Терапия вилтоларсеном продолжается в привычном режиме без изменений. **Лечение не прерывается**. Даты госпитализации подбираются так, чтобы не нарушать график введения препарата.

БФ «Гордей»	Памятка для родителей	Номер документа: РИ-ВИЛ-01/Ф03	Версия 1.1 05.03.2026
-------------	-----------------------	-----------------------------------	--------------------------

### Где и как часто будут проходить обследования?

- **Место:** программа реализуется на базе Детского высокотехнологичного нейромышечного центра (ДВНМЦ) ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ.
- **График:** планируются два визита в год.  
Продолжительность одной госпитализации — 2–3 дня.

### Кто оплачивает участие в программе?

Все расходы, связанные с программой, покрываются фондом «Гордей»:

- **Медицинские услуги** (госпитализация, консультации, все необходимые обследования в рамках госпитализации).
- **Транспортные расходы** (проезд к месту обследования и обратно для ребенка и сопровождающего родителя).

### Что нужно знать о сборе данных в рамках программы?

Информация о здоровье вашего ребёнка собирается для анализа двумя способами:

- **Ретроспективно:** на основании медицинских данных с момента начала терапии вилтоларсеном до настоящего времени (с вашего разрешения).
- **Перспективно:** в течение примерно 52 недель (1 года) после подписания информированного добровольного согласия.

Ваши права и конфиденциальность данных при этом строго соблюдаются.

### Как подать заявку на чекап?

1) **Первичную заявку на прохождение чекапа** необходимо отправить на почту

Руководителя направления по работе с семьями Горшковой Екатерины - [families@dmd-russia.ru](mailto:families@dmd-russia.ru), приложив следующие документы:

- Сканы (в формате pdf) первого и последующих заключений федеральных консилиумов на терапию препаратом Вилтепсо, сканы выписок из истории болезни (все госпитализации, которые были). *Если нет возможности предоставить скан, обязательно возьмите документы с собой на госпитализацию.*
- В теме письма указать ФИО ребенка, в самом письме указать желаемую дату госпитализации.

2) **Согласование дат:** вам будут предложены даты заезда в ЦКБ УДП, из которых вы сможете выбрать удобную для вас дату. Дата закрепляется за вами.

3) **Сбор документов:** начинаете сбор документов для поступления в ЦКБ УДП.

**Документы для поступления в ЦКБ УДП для прохождения чекапа:** при себе необходимо иметь **оригиналы и копии** основных документов по списку ниже.

- Свидетельство о рождении ребёнка.
- Паспорт законного представителя (страницы с фотографией и регистрацией).

### **Медицинские обследования для ребёнка:**

БФ «Гордей»	Памятка для родителей	Номер документа: РИ-ВИЛ-01/Ф03	Версия 1.1 05.03.2026
-------------	-----------------------	-----------------------------------	--------------------------

- Заключение педиатра с указанием перенесённых заболеваний и профилактических прививок, с отметкой о вакцинации против кори.
- Справка об отсутствии контактов с инфекционными больными за последние 3 суток до госпитализации.
- Общий анализ крови (действителен 14 суток).
- Общий анализ мочи (действителен 14 суток).
- Анализ кала на кишечную группу (действителен 14 суток).
- Анализ кала на яйца гельминтов и простейших (действителен 14 суток).
- Соскоб на энтеробиоз (действителен 14 суток).
- Анализ на Цистатин С (действителен 3 месяца).

**Медицинские обследования для родителя:**

- Анализ кала на кишечную группу (действителен 14 суток).
- Справка от терапевта (действительна 7 суток).
- Флюорография или рентгенография органов грудной клетки (действительна 6 месяцев).

**К кому обращаться в случае возникновения вопросов?**

По вопросам участия в программе и сроках госпитализации вы можете обратиться к Руководителю направления по работе с семьями

**Горшковой Екатерине по телефону 8-916-444-14-15** (Телеграмм, Мах).

**Участие в программе — ваш вклад в лучшее понимание терапии и дополнительная возможность заботиться о здоровье вашего ребёнка в партнёрстве с ведущими специалистами.**

С уважением,

Благотворительный фонд «Гордей» и команда Детского высокотехнологического нейромышечного центра.