

## Информация для пациентов

ЭМП — это редкий сложный порок развития мочеполовой системы, который возникает во время закладки органов у плода ещё в утробе матери, при этом лонные кости несколько разведены в стороны друг от друга (не образуют замок), и мочевого пузыря (который в норме расположен сразу за лонными костями) оказывается не внутри брюшной полости, как это должно быть, а открыт наружу.

Кроме того, отсутствует передняя стенка мочевого пузыря (нет сферы мочевого пузыря), и мочеточники, которые доставляют мочу из почек в мочевой пузырь, выходят не в ёмкость мочевого пузыря, а открываются также «наружу», так что их можно увидеть в нижней части площадки экстрофированного мочевого пузыря. Таким образом, мочевой пузырь оказывается «открытым», «развёрнутым» наподобие «открытой книги». Термин «экстрофия» происходит от греческого слова *ekstrophe*, которое означает «выворот».

Экстрофия является одним из наиболее сложных пороков в урологии. То, что у ребёнка экстрофия, видно сразу, как только ребёнок появляется на свет. Тем не менее экстрофия мочевого пузыря может быть диагностирована ещё до рождения ребёнка — во втором триместре примерно после 20-й недели беременности (чаще на 28-й неделе) — с помощью ультразвукового исследования (УЗИ).

Лечение экстрофии только хирургическое. План лечения для каждого конкретного ребёнка зависит от типа и степени экстрофии. Каждый план лечения очень индивидуален, так как нет двух детей с экстрофией, полностью идентичных. Так, при проведении полностью идентичных операций результаты, ответ организма детей на них могут отличаться. Медицинский уход и подходы к лечению экстрофии существенно эволюционировали и продолжают совершенствоваться.

Конечной целью такой эволюции является возможность полной реконструкции экстрофии с достижением удержания в течение одной-единственной операции, но на данный момент это невозможно. В настоящее время современный подход к лечению экстрофии предполагает серию операций — так называемая поэтапная реконструкция. Такая серия операций в классическом варианте предполагает две-три (иногда более) операции, выполняемые в течение нескольких лет (обычно до школы). Количество и вид операций, план их проведения зависят от особенностей экстрофии у ребёнка и, конечно, от тактики хирурга. В настоящее время экстрофия мочевого пузыря успешно лечится в ведущих клиниках страны и мира. Только в ведущих медицинских учреждениях страны, в которых накоплен

многолетний опыт успешного проведения подобных операций, отвечающих требованиям мировых стандартов в лечении экстрофии, может быть получено должное лечение, которое позволит ребёнку вести нормальную полноценную жизнь.

Кроме мочеполовой системы ребёнок с экстрофией ничем не отличается от других детей и развивается так же, как и его сверстники. Родителям детей с экстрофией мочевого пузыря важно обеспечить своему ребёнку не только надлежащее оперативное лечение, но также эмоциональную поддержку, внимание к его психологическому здоровью, обеспечить ему чувство уверенности и веры в себя и окружающий мир.