

A photograph of two young boys lying on their stomachs on a grassy field. The boy on the left is wearing a grey hoodie and blue jeans, and is laughing heartily. The boy on the right is wearing a green and black striped shirt and brown sneakers, also laughing. The scene is brightly lit, suggesting a sunny day. The text 'Джим и Бен на профилактике' is overlaid on the right side of the image.

**Джим и Бен на
профилактике**

БАКСТЕР И ВЫ

Будущее больных гемофилией — в наших руках

Эта брошюра предназначена для больных гемофилией детей, которые собираются начать профилактику или думают, стоит ли ее начинать.

Брошюра может оказаться полезной и родителям — они могут читать ее вместе с детьми.

Надеемся, что брошюра поможет понять, что такое профилактика и чем она полезна.

Что такое профилактика?

Само слово «профилактика» означает меры по предотвращению чего-нибудь.

Профилактика при гемофилии — это особое лечение, предназначенное для того, чтобы предотвращать кровотечения.

Оно состоит в том, чтобы регулярно, два или три раза в неделю, делать внутривенные инъекции (уколы) факторов свертывания крови. Иногда фактор однократно вводят перед занятиями, которые могут вызвать кровотечения, например перед игрой в футбол.

Как помогает профилактика?

Если больным гемофилией регулярно делать уколы с факторами свертывания, то:

- будет гораздо меньше кровотечений;
- кровотечения будут гораздо легче;
- не придется так часто пропускать школу;
- меньше времени надо будет лежать в больнице;
- в будущем реже придется оперировать суставы;
- не будет так больно.



Бежим на профилактику,
Оливер! Меньше будем болеть!



Почему врач рекомендует профилактику?

Профилактику проводят детям с тяжелой гемофилией или гемофилией средней тяжести (если слишком беспокоят кровотечения). Лучше всего профилактика помогает, если ее начать рано. Дело тут вот в чем. Всякий раз, когда кровь изливается в сустав, она чуть-чуть его повреждает. Со временем от повторных кровоизлияний повреждения в суставах накапливаются и становятся необратимыми. Поэтому гораздо лучше не допускать кровотечений, чем потом лечить их последствия.

Детям постарше и взрослым профилактика тоже полезна, так как помогает предотвратить дальнейшее повреждение суставов.

Итак, врачи обычно рекомендуют профилактику:

- маленьким детям, как только найдут у них гемофилию (иногда — после первого кровоизлияния в сустав);
- детям постарше — вместо того, чтобы ждать, когда начнется кровотечение, и только тогда его останавливать;
- больным гемофилией с особой склонностью к кровоизлияниям в определенный сустав (сустав-мишень);
- больным гемофилией любого возраста, у которых очень плохо останавливается кровотечение.

Врач, лечащий Джима и Бена, решил, что лучше назначить им профилактику.

Джим проходит профилактику

Джиму 10 лет, и он болеет тяжелой гемофилией А. Пока он был маленьким, болезнь не слишком беспокоила его, но в возрасте 4 лет у него произошло кровоизлияние в левый голеностопный сустав, и ему назначили профилактику. Он получает фактор VIII три раза в неделю: в понедельник и в среду перед школой, а также в субботу (по субботам он играет в футбол).

Бывает, что Джиму не хочется просыпаться раньше в дни профилактики, но тогда он вспоминает, что благодаря ей он может играть с друзьями в футбол и другие веселые игры, и пересиливает себя.

Недавно Джим научился делать себе уколы сам и очень этим доволен.

Раньше уколы с фактором свертывания Джиму делали мама и папа. Они и теперь всегда готовы ему помочь. Раз в три-четыре месяца они возят его на плановое обследование в центр гемофилии, чтобы убедиться, что его суставы здоровые, а организм не борется с вводимым фактором свертывания, то есть не вырабатывает ингибиторы — вещества, мешающие этому фактору действовать.

Один раз, несмотря на профилактику, у Джима все-таки возникло кровотечение (профузное кровотечение, как говорят врачи). Врач посоветовал увеличить дозу фактора свертывания. К счастью, для этого не нужно чаще делать уколы: достаточно было взять флаконы с более высоким содержанием фактора свертывания.

Буду ли я реже
пропускать школу
во время
профилактики?

Брат Джима

Младшему брату Джима Оливеру 2 года. Он тоже болеет тяжелой гемофилией А. Недавно у него произошло кровоизлияние в локтевой сустав, и медсестра в центре гемофилии сказала, что лучше начать профилактику сразу же, не дожидаясь новых кровоизлияний. Так как Оливер еще очень маленький и не хочет сидеть смирно, пока родители ищут вену у него на руке, им трудно делать ему уколы три раза в неделю. Поэтому в прошлом месяце его возили в больницу и установили под кожу особую трубочку — катетер, чтобы маме и папе было проще вводить ему фактор свертывания.

Да, и не надо
будет столько
лежать
в больнице,
сколько лежал я.

Дядя Джима

У Джима есть дядя Пит; он тоже болеет тяжелой гемофилией А. Он проходил профилактику, пока учился в школе, но потом перестал и делал себе уколы, только когда возникало кровотечение. Недавно у дяди Пита произошло несколько кровоизлияний подряд в локтевой сустав, и врач предписал ему на некоторое время профилактику, чтобы предотвратить повторные кровоизлияния в сустав-мишень.

Сначала дядя Пит делал себе уколы с фактором свертывания каждый день, потом через день, пока состояние его локтя не улучшилось. Теперь он делает уколы три раза в неделю, как Джим.





Профилактика поможет дяде Питу избежать новых кровоизлияний и еще большего повреждения локтя. Дядя Пит недавно устроился на новую работу и намерен продолжать профилактику, чтобы не бояться неожиданных кровотечений и не пропускать работу.

Мне тоже будут оперировать колени, когда я вырасту такой большой, как ты, дедушка?

Бен

Бен тоже болеет гемофилией, как Джим, но только другой формой — гемофилией В.

Он проходит профилактику по-другому: уколы фактора IX два раза в неделю, обычно в понедельник и в четверг перед школой.

Фактор IX дольше действует в организме, чем фактор VIII, которым лечится Джим, поэтому двух уколов в неделю обычно достаточно, чтобы не допустить новых кровотечений. Однажды у Бена все-таки произошло профузное кровотечение, после которого он по совету врача месяц вводил себе фактор IX три раза в неделю, а потом опять вернулся к своему обычному режиму профилактики.

Когда врач в первый раз рассказал Бену и его родителям о профилактике, они испугались частых уколов, но медсестра из центра гемофилии успокоила их и уговорила попробовать. Теперь они рады, что послушались. Делать уколы по расписанию гораздо проще и не так

больно, чем когда спешешь во время начавшегося кровотечения. А раз в три-четыре месяца Бен, как и Джим, ездит в центр гемофилии на обследование.

Нет. Ты же проходишь профилактику, а значит, твои суставы будут здоровыми.

Дедушка Бена

У дедушки Бена тоже тяжелая гемофилия В. Когда он был маленьким, врачи еще не умели лечить ее так хорошо, как сейчас. Теперь у дедушки плохо гнутся колени, и он ходит с палочкой.

Ему уже несколько раз оперировали колени и говорят, что надо будет оперировать снова. Вот почему дедушка просит Бена не бросать профилактику, чтобы уберечь колени и остальные суставы.

Значение некоторых сложных слов в этой брошюре

Профузное кровотечение — кровотечение, которое возникает несмотря на то, что проходишь профилактику.

Гемофилия — болезнь, при которой в крови не хватает одного из факторов свертывания, в результате чего возникают кровоизлияния в мышцы и суставы.

Гемофилия А — болезнь, при которой в крови не хватает фактора VIII.

Гемофилия В — болезнь, при которой в крови не хватает фактора IX.

Катетер — медицинская трубочка, которую иногда устанавливают под кожу, чтобы легче было вводить лекарство в вену.

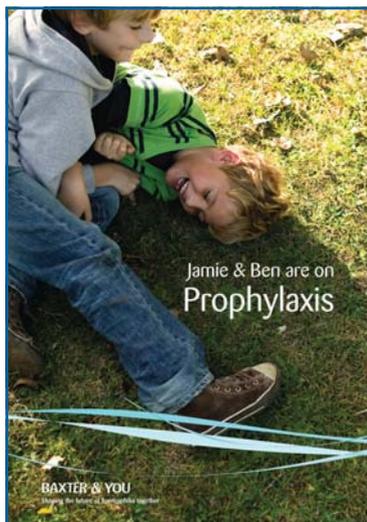
Профилактика — регулярное введение недостающего фактора свертывания, чтобы избежать кровоизлияний в мышцы и суставы.

Тяжелая гемофилия, гемофилия средней тяжести и легкая гемофилия — у здорового человека уровень каждого фактора свертывания должен быть выше 40%. Если этот уровень находится в пределах 6—40%, то гемофилия считается легкой, если в пределах 1—5% — средней тяжести, а если ниже 1%, то тяжелой.

Сустав-мишень — сустав (например, коленный, локтевой или голеностопный), в который происходят повторные кровоизлияния.

БАКСТЕР И ВЫ

Будущее больных гемофилией – в наших руках



Baxter

Торговая марка «Бакстер» принадлежит компании «Бакстер Интернешнл».

Дата создания: ноябрь 2008 г.

BS-C0-172