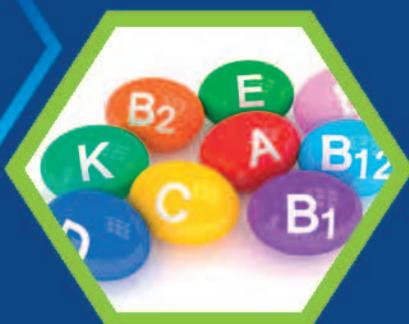




Лечим ОРВИ:

ЧТО МОЖНО
ЧТО НУЖНО
ЧТО НЕЛЬЗЯ
при гемофилии



Содержание

ВОГ продолжает свою работу.....	1
VI Съезд Всероссийского общества гемофилии.....	2
Тренинг для руководителей региональных организаций ВОГ.....	3
VII Всероссийская научно-практическая конференция по гемофилии.....	3
Резолюция VI Съезда ВОГ и VII Всероссийской научно-практической конференции по гемофилии.....	4
Школа гемофилии в Уфе.....	6
Школа гемофилии в Кемерове.....	6
Школа гемофилии в Воронеже.....	8
Школа гемофилии в Иркутске.....	9
Школа гемофилии в Хабаровске.....	11
Школа гемофилии в Смоленске.....	12
Школа гемофилии в Курске.....	13
Школа гемофилии во Владимире.....	14
Школа гемофилии в Петрозаводске.....	15
Школа иммунной тромбоцитопении (ИТП) в Архангельске.....	15
Школа иммунной тромбоцитопении (ИТП) в Омске.....	16
О ситуации с установлением инвалидности.....	17
Гемофилия исключена из противопоказаний к санаторно-курортному лечению.....	19
Останкинская телебашня приняла участие в праздновании Всемирного дня гемофилии.....	19
17 апреля – Всемирный день гемофилии.....	20
Резолюция.....	20
Удмуртской региональной организации – 25 лет!	22
Проект Пензенской региональной организации ВОГ «Капля жизни».....	22
Океан добрых дел.....	23
Медицинская страничка.....	24
Семейный альбом.....	26

ВОГ продолжает свою работу. Рады сообщить, что всех нас – больших и маленьких пациентов – можно поздравить с реальной победой. Борьба, активное участие в которой принимало Всероссийское общество гемофилии, увенчалась успехом: подписан закон об обеспечении программы «Семь нозологий» лекарствами централизованно, т.е. без передачи закупок в регионы. Борьбу за это ВОГ начала ещё в 2012 г. Из прошлых выпусков журнала читателям хорошо известно, что уже в 2013 г., в соответствии с федеральным законом «Об охране здоровья граждан в РФ» № 323-ФЗ, предполагалась передача закупок факторов свертывания крови по программе «Семь нозологий» в регионы. Напоминаем, что речь шла не о финансировании из регионального бюджета, а именно о функции закупок при сохранении финансирования из федерального бюджета. Как вы помните, ВОГ выступила категорически против такого механизма закупок. Но на тот момент Правительство страны и Минздрав склонялись к децентрализации закупок. Несмотря на это, ВОГ удалось отсрочить децентрализацию закупок сначала до 2014 г., потом – до 2018 г. Экономическая ситуация в стране ухудшилась и стало очевидно, что надо держать деньги «в одном кулаке», поскольку так гораздо легче контролировать их расходование. Хотя под давлением ВОГ централизованное расходование средств было пролонгировано, окончательного решения по этому вопросу так и не было принято. Дискуссии о возможной передаче закупок на региональный уровень не прекращались. При этом ни для кого не секрет, что в этом случае аукционы или тендеры легко могут пройти с нарушениями, что приведет к повышению цен на препараты, вследствие чего потребуются дополнительное бюджетное финансирование, либо не все пациенты смогут получить жизненно важные лекарственные средства. Очевидно, что только централизованное управление закупками позволяет продолжить льготное лекарственное обеспечение на высоком уровне, и только таким способом можно обеспечить повышение эффективности, прозрачности и контролируемости проводимых конкурсных процедур. И вот, наконец, это стало очевидно не только нам: закон, сохраняющий на постоянной основе централизованную систему закупок препаратов в рамках программы «Семь нозологий», подписан.

В октябре 2015 г. прошло несколько очень важных для нас событий:

1. VI Съезд Всероссийского общества гемофилии (проводится раз в 3 года), на котором были проведены выборы президента, вице-президента, центрального правления, контрольно-ревизионной комиссии.

2. Тренинг для наших региональных организаций.

3. VII Всероссийская научно-практическая конференция. Была принята общая резолюция. Все задачи, поставленные в резолюции, мы будем постепенно выполнять. Читайте краткий обзор о событиях.

Хотим рассказать всем пациентам с наследственными коагулопатиями (пациентам с гемофилией и болезнью Виллебранда), что ВОГ начинает программу по защите их прав на получение доступа к новым безинтерфероновым схемам лечения хронического гепатита С. Предыдущие схемы с использованием интерферонов различны при различных типах гепатита С, но имеют много общего: не очень высокую эффективность (порядка 60%), широкий спектр осложнений, в том числе в некоторых случаях плохую переносимость. К тому же большинство пролонгированных интерферонов предполагают введение подкожных инъекций, что для нас, учитывая специфику основного заболевания, нежелательно. Появление препаратов нового поколения ВОГ воспринимает с большим энтузиазмом: они более эффективны (выше 90%), выпускаются в форме капсул, средний срок терапии – 12 недель. Всё это, безусловно, для нас более предпочтительно, поэтому ВОГ будет настаивать на применении новых препаратов для лечения в первую очередь пациентов с наследственными коагулопатиями – гемофилии и болезни Виллебранда. Ведь гепатит С был получен ими в результате применения криопреципитата, когда тот был единственным препаратом, применяемым в стране для лечения таких заболеваний. Понятно,

что лечение новыми препаратами имеет высокую стоимость. Одно курсовое лечение может стоить более миллиона рублей, к тому же данные препараты ещё не включены в перечень льготных лекарств. Но законодательство, на взгляд ВОГ, позволяет добиваться лечения этими препаратами, не дожидаясь их включения в перечни. В этой связи были разосланы во все региональные организации ВОГ письма с необходимой информацией: гепатит С как причина смертности среди больных гемофилией и болезнью Виллебранда в ряде стран стоит на 3-м месте! Т.е. смертность от основного заболевания снижается благодаря достижениям современной науки, а смертность от гепатита С растёт! Нельзя забывать, что гепатит очень коварен, часто сначала он протекает бессимптомно и поэтому очень важно периодически сдавать анализы, а при его обнаружении наблюдаться у гепатолога. ВОГ стоит на позиции, что лечение этими препаратами необходимо получать на самых ранних этапах диагностирования заболевания. Однако это не всегда совпадает с мнением региональных медицинских учреждений, которые считают, что его должны получать пациенты уже с тяжелыми осложнениями. Поэтому просим всех вести себя более активно. В первую очередь необходимо встать на учет к врачу инфекционисту-гепатологу в Вашем регионе. Только в этом случае вы сможете рассчитывать на лечение новыми препаратами, поскольку эти программы будут проводиться на базе гепатологических (инфекционных) центров вашего региона, а не врачами-гематологами. Рекомендуем также связаться с вашей региональной организацией ВОГ. Каждая из них получила подробные инструкции для работы в этом направлении, их представители будут связываться с региональными врачами, чтобы прояснить порядок постановки на учет и решать текущие проблемы в своём регионе. Мы пока не знаем сроков появления новых препаратов в каждом регионе, но заверяем, что, как и в своё время с факторами свертываемости крови, будем настойчиво добиваться от региональных властей закупки таких препаратов в первую очередь для больных гемофилией и болезнью Виллебранда.

В преддверии Всемирного дня гемофилии 14.04.2016 г. был проведен круглый стол экспертов и пресс-конференция, посвященная Всемирному дню гемофилии и лечению гепатитов у больных с наследственными коагулопатиями – гемофилией и болезнью Виллебранда. Резолюцию, принятую на этом мероприятии, Вы можете посмотреть в разделе документов этого номера журнала.

Стоит отметить ещё один значимый результат работы ВОГ: стартовал официальный канал ВОГ – HEMOPHILIA RUSSIA на youtube.com. Чтобы отыскать его на просторах интернета, введите в адресную строку <https://www.youtube.com> или просто наберите в поиске на сайте youtube.com название канала: HEMOPHILIA RUSSIA.

Материалы экспертов по гепатиту также находятся в открытом доступе на сайте – смотрите, делайте выводы.

Как и всегда, ВОГ считает очень важной и крайне необходимой собственной деятельностью по организации «Школ гемофилии» (далее Школы). Они повышают информированность пациентов по своему заболеванию, по социальным вопросам, дают возможность прямых консультаций с самыми лучшими специалистами по лечению гемофилии, учат оперативной помощи самим себе и дают возможность всестороннего общения – пациентов с врачами, врачей между собой, чиновников с реальными людьми, для которых важна их работа. Именно на Школах часто решаются сложные вопросы оказания помощи благодаря присутствию одновременно многих специалистов: и врачей, и представителей органов здравоохранения.

Мы с большим волнением наблюдаем за экономической ситуацией в стране. В рамках деятельности во Всероссийском союзе пациентов ВОГ активно осуществляет работу по защите программы высокотратных нозологий. Всероссийским союзом пациентов было отправлено два письма – Президенту РФ и Правительству РФ о необходимости дополнительного финансирования льготного лекарственного обеспечения. Мы выражаем надежду, что уровень обеспечения препаратами больных гемо-

филией и болезнью Виллебранда будет сохранён. В связи с этим очередной раз призываем всех пациентов соблюдать дисциплину, следовать назначениям врача, ни в коем случае не оставлять препараты в аптеке, а использовать их в соответствии с назначенной схемой лечения. Каждый невыбранный из аптеки флакон фактора свертывания крови – это довод в пользу урезания заявки вашего региона на обеспечение данным препаратом!

ВОГ продолжает работу по защите интересов пациентов с ИТП (идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура или иммунная тромбоцитопения). Имея большой собственный опыт, ВОГ помогает таким пациентам добиваться получения прописанных в законе льгот, рассылая в регионы письма, поскольку наличие льготы ещё не является гарантией её получения. Под эгидой ВОГ создан сайт www.itpurpura.ru или nynypa.pf, проводятся Школы ИТП. Информацию о недавно состоявшихся мероприятиях читайте ниже.

ВОГ с большим вниманием следит за ситуацией в сфере научных исследований, связанных с лечением гемофилии. Хотим порадовать: сегодня можно считать, что мы стоим на пороге совершенно удивительных инноваций.

Важным результатом работы ВОГ мы считаем тот факт, что, благодаря своевременным действиям, мы не допустили кардинального ухудшения ситуации с санаторно-курортным лечением больных гемофилией. В проекте приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации о показаниях и противопоказаниях к санаторно-курортному лечению мы вдруг с ужасом увидели гемофилию в списке ПРОТИВОПОКАЗАНИЙ. Для всех нас это означало бы категорический отказ в финансировании отдыха и детей, и взрослых. И это притом, что уже много лет известно, насколько необходима и полезна реабилитация детей, больных гемофилией, в летних лагерях на берегу тёплого моря. Отдельный блок, посвященный этому вопросу, читайте в нашем журнале.

ВОГ давно следит за ситуацией с медико-социальной экспертизой, за проблемами установления и продления инвалидности. Важно, что ситуация с критериями оценки становится чуть более прозрачной. Министерство труда и социальной защиты РФ объявило о мониторинге ситуации с МСЭК в стране. Читайте наше сообщение о новых критериях оценки и вытекающих из них перспективах.



17 октября 2015 г. состоялся VI съезд Всероссийского общества гемофилии. Это всегда большое и важное событие для региональных организаций. В работе съезда приняли участие 77 делегатов от 57 региональных организаций. По уже сложившейся традиции на Съезд приглашаются руководители общественных организаций гемофилии из стран СНГ. На VI съезд приехали представители девяти стран ближнего

зарубежья: Азербайджана, Беларуси, Казахстана, Киргизии, Молдовы, Таджикистана, Туркмении, Украины и Узбекистана.

Съезд ВОГ открыл президент Всероссийского общества гемофилии Жулёв Юрий Александрович. Почтив минутой молчания память о тех больных гемофилией, кто ушел от нас, съезд начал свою работу.

Президент Всемирной Федерации гемофилии Ален Вель выступил с докладом о работе Всемирной федерации гемофилии.

Утвердив программу и регламент съезда, делегаты заслушали отчет Центрального Правления ВОГ: президента Жулёва Ю.А., вице-президента Архиповой Н.И., членов центрального правления Березина В.В., Бессмертных А.Ф., Глуховой Т.М., Громовой Л.И., Гончарова Д.И., Кржеменевской В.П.; по вопросам финансов – отчет Проскуриной Н.С.; отчёт контрольно-ревизионной комиссии под председательством Троицкого В.Ю.

VI Съезд Всероссийского общества гемофилии

Все отчеты были внимательно выслушаны и утверждены единогласно.

Были проведены выборы президента, вице-президента, центрального правления, контрольно-ревизионной комиссии. По сравнению с прошлым съездом изменений в составах не произошло:

президент – Жулёв Ю. А., вице-президент и ответственная по Южному, Северо-Кавказскому федеральному округу – Архипова Н. И., ответственная по Центральному федеральному округу – Кржеменевская В. П., ответственный по Северо-Западному федеральному округу – Березин В. В., ответственная по Приволжскому федеральному округу – Глухова Т. М., ответственный по Уральскому федеральному округу – Бессмертных А. Ф., ответственная по Сибирскому федеральному округу – Громова Л. И., ответственный по Дальневосточному федеральному округу – Гончаров Д. И.

В контрольно-ревизионную комиссию избраны: Троицкий В. Ю. – председатель, Соколов Е. И., Авшаров И. В.

Представители стран СНГ рассказали о состоянии дел с лечением гемофилии в своих странах.

В заключительной части Съезда состоялось награждение ценными подарками и вручение грамот наиболее активным, по единодушному мнению центрального правления, представителям регионов. Была отмечена работа Башкайкина Николая Александровича (Мордовия), Белозёрова Дмитрия Евгеньевича (Алтайский край), Беньковича Вячеслава Владимировича (Самарская обл.), Близник Натальи Николаевны (Кировская обл.), Дядиченко Евгения Александровича (Оренбургская обл.), Кисляковой Натальи Юрьевны (Ивановская обл.), Петешовой Лидии Ивановны (Калининградская обл.), Полищук Наталии Геннадиевны (г. Москва), Сивониной Татьяны Валерьевны (Псковская обл.), Тороповой Людмилы Павловны (Нижегородская обл.), Цаан Елены Николаевны (Омская обл.), Цюзь Ольги Валерьевны (Кировская обл.) и старейшего президента региональной организации – Скрипко Леонида Александровича (Тамбовская обл.).

В заключение победителям и участникам фотоконкурса «Мир моими глазами» вручили грамоты и подарки.

При входе в зал заседаний была развернута большая выставка фоторабот, присланных на конкурс «Мир моими глазами», который проводился Всероссийским обществом гемофилии. Работы участников конкурса вызвали живой интерес делегатов съезда.

Тренинг для руководителей региональных организаций ВОГ

18 октября 2015 г. был проведен тренинг для наших региональных организаций: начали работать семинары для руководителей региональных организаций ВОГ.

Тематический семинар «Методы взаимодействия региональных организаций ВОГ с властью и врачами» провели президент ВОГ Ю.А. Жулёв и вице-президент ВОГ Н. И. Архипова, рассказавшие, как правильно строить отношения руководителям региональных организаций ВОГ с медицинскими работниками – врачами, лаборантами, медсёстрами, с представителями власти областных и городских государственных учреждений региона.

Тематический семинар «Организация санаторно-курортного лечения» провели Н.И. Архипова, И.В. Авшаров, Н.И. Шушляков, Н.Ю. Кислякова. Было подробно рассказано, как взаимодействовать с государственным Фондом Социального страхования по проведению санаторно-курортного лечения, как подать заявку в регионе на проведение санаторно-курортного лечения, какие требования должны быть соблюдены. Президент Ивановской региональной организации ВОГ Наталья Юрьевна Кислякова представила опыт проведения санаторно-курортного лечения детей в

санатории «Парус» г. Анапы Краснодарского края.

Тематический семинар «Взаимодействие региональных организаций ВОГ с другими НКО, работа в советах, пациентские коалиции» провели президент ВОГ Ю.А. Жулёв, представитель ВОГ в ПФО Т.М. Глухова, представитель ВОГ в ЦФО В.П. Кржеменевская, президент Ростовской региональной организации ВОГ О.А. Ефремова, вице-президент Орловской региональной организации ВОГ Н.И. Шушляков.

М. В. Чураков, директор Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика» провел тренинг на тему «Грантовый фандрайзинг» о возможных путях увеличения собственных ресурсов и сборе денежных средств.

Семинар «Как организовать и провести школу пациентов, поиск волонтеров» провели Н.И. Архипова, В.В. Березин и О.В. Цюзь. Он был посвящен организации и проведению обучающих семинаров «Школа гемофилии».

В заключение президент Всемирной федерации гемофилии Аллен Вель провёл семинар для представителей стран СНГ – «Пути взаимодействия Всемирной федерации гемофилии и Европейского консорциума по гемофилии с национальными организациями СНГ».

VII Всероссийская научно-практическая конференция по гемофилии

19 октября 2015 г. состоялась VII Всероссийская научно-практическая конференция по гемофилии, на которой присутствовали руководители региональных обществ гемофилии, врачи-гематологи, врачи-ортопеды, специалисты лабораторной диагностики, медперсонал лабораторий.

Были представлены доклады ведущих специалистов крупных специализированных медицинских учреждений: ФГБУ «Гематологический научный центр» Минздрава РФ; ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва»; ФГБУН «Кировского НИИ гематологии и переливания крови» ФМБА России; Российского НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА, г. Санкт-Петербург; ФГБУ «Гематологический научный центр» Минздрава РФ, г. Барнаул; ГБУЗ Морозовская ДГКБ ДЗ г. Москвы; Городской центр по лечению гемофилии СПб ГБУЗ Поликлиника № 37.

Эти учреждения имеют огромный опыт в лечении именно коагулопатий – гемофилии и болезни Виллебранда, обладают огромным научным и медицинским потенциалом.

Конференцию открыл Генеральный директор ФГБУ «Гематологический научный центр» Минздрава России академик РАН Валерий Савченко. Он отметил, что главной задачей конференции является информирование о современных методах профилактики и лечения гемофилии врачей, работающих в регионах.

Заместитель директора Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий Минздрава РФ Ольга Константинова в своем выступлении рассказала, что государство обеспечивает лечение и профилактику пациентов, больных гемофилией, несмотря на сокращение бюджетных ассигнований в 2014–2015 гг.

С докладом «Деятельность ВФГ» выступил президент Всемирной федерации гемофилии Аллен Вель. По его мнению, повышение доступности лечения гемофилии стало важнейшим достижением российского гематологического сообщества.

Профессор Марейка ван ден Берг, вице-президент по медицине Всемирной федерации гемофилии, прочла доклад «Значение профилактической терапии». Г-жа ван ден Берг говорила о необходимости соблюдения режима профилактики и выполнения предписаний врачей при гемофилии. При соблюдении всех требований профилактики

тяжелая форма гемофилии переходит в среднюю.

Во второй половине дня прошли параллельные секционные заседания для врачей-специалистов:

– На секции для гематологов рассматривались вопросы лечения детей и стратегия обеспечения их препаратами, вопросы профилактики у взрослых больных, анализировались результаты исследования по иммуногенности рекомбинантных и плазматических факторов свертывания, вопросы баланса плазматических и рекомбинантных препаратов в практике лечения. Затрагивались темы по проблемам ингибиторов и тактика ведения пациентов с ингибиторной формой гемофилии, говорилось о роли клинических исследований в совершенствовании диагностики и лечения гемофилии, необходимости и эффективности диспансеризации. На секции выступали врачи с огромным практическим и научным опытом, хорошо известные нашей аудитории: П.В. Свиринов, к.м.н. Т.А. Андреева, д.м.н. Н.И. Зозуля, д.м.н., профессор И.Л. Давыдкин, д.м.н., профессор А.В. Ким, выступали и наши не менее именитые гости – Кристина Санторо, заместитель директора Центра по лечению гемофилии Университета Ла Сапиенца, г. Рим, Италия.

– На секции для ортопедов и хирургов рассматривался опыт проведения операций у больных гемофилией, лечения тяжелых и сочетанных травм, лечения переломов длинных трубчатых костей, рассматривались гемофилическая артропатия и опыт эндопротезирования суставов, вопросы стратегии хирургической помощи больным гемофилией. На секции для специалистов выступали их коллеги, профессионалы высочайшего класса: из отделения реконструктивно-восстановительной ортопедии для больных гемофилией ФГБУ «Гематологический научный центр» Минздрава РФ (г. Москва) – к.м.н. Т.Ю. Полянская, д.м.н. В.Ю. Зоренко, Е.Е. Карпов, Н.В. Садькова, Д.В. Васильев, М.С. Сампиев, Г.В. Мишин, Р.О. Осипова, к.м.н. С.А. Шутов; с кафедры травматологии, ортопедии и военно-полевой хирургии Алтайского государственного медицинского университета (г. Барнаул) – д.м.н. Е.А. Распопова, к.м.н. А.В. Чанцев, А.В. Бондаренко, А.Б. Рахмилевич, Г.С. Деуленико; из Российского НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России (г. Санкт-Петербург) – к.м.н. О.А. Смирнова, к.м.н. В.Е. Солдатенков, к.м.н. В.В. Бураков, А.Г. Титов, Н.Б. Салтыкова, доцент В.Д. Каргин, д.м.н., профессор

Л.П. Папаян; с кафедры травматологии, ортопедии и экстремальной хирургии Самарского государственного медицинского университета – д.м.н., профессор Ю.В. Ларцев, к.м.н. Д.В. Кудашев.

– На секции для лабораторных работников рассматривались вопросы лабораторного сопровождения пациентов с гемофилией, диагностика болезни Виллебранда, лабораторные критерии и подходы к ранней диагностике ингибиторных форм гемофилии, анализировалось состояние коагулологических исследований в России, вопросы стандартизации лабораторных исследований гемостаза. Выступали признанные специалисты: к.б.н. А.Л. Берковский, заведующий лабораторией стандартизации методов контроля препаратов плазмы ФГБУ «Гематологический научный центр» Минздрава РФ и д.м.н., профессор С.В. Васильев, руководитель группы в «Центральной клинико-диагностической лаборатории с группой патологии гемостаза» из ФГБУ «Гематологический научный центр» Минздрава РФ; Н.И. Климова, врач клинической лабораторной диагностики, руководитель лаборатории гемостаза городского Центра по лечению гемофилии (г. Санкт-Петербург); д.м.н., профессор А.В. Мазуров, руководитель лаборатории клеточной адгезии ФГБУ РКНПК МЗ РФ; Е.В. Заикин, ведущий специалист АС НП «ЦВКК» (г. Москва); к.м.н. С.В. Бабенко, руководитель отдела маркетинга НПО «РЕНАМ МБООИ «Общество больных гемофилией», г. Москва.

Трудно переоценить значение такого мероприятия, как научно-практическая конференция: специалисты высочайшего уровня

знаний и компетенции в своей области читали доклады, вели семинары и секции. Вопросы лекарственного обеспечения, контроль и фармаконадзор, широчайший спектр медицинских вопросов отдельно по каждой специализации – для гематологов, для хирургов и ортопедов, для лабораторных работников, общие вопросы лечения – оказания стоматологической помощи. ВОГ привлекает самых грамотных специалистов для обучения медицинского персонала всех регионов страны, создаёт максимально благоприятную атмосферу и условия для обучения и обмена опытом. Уровень оказываемой помощи пациентам с гемофилией не должен зависеть от того, в каком городе лечится пациент – на севере страны, в центре или на востоке. ВОГ прикладывает к этому максимум своих сил.

Посмотреть полностью программу конференции, фото и ознакомиться с тематикой докладов и некоторыми презентациями можно на сайте ВОГ по ссылкам:

<http://hemophilia.ru/rhs/rhs-events/609-fotoreportazh-s-vii-vserossiyskoy-nauchno-prakticheskoy-konferencii-po-gemofilii.html>,

<http://hemophilia.ru/rhs/rhs-events/601-vii-nauchno-prakticheskaya-konferenciya-po-gemofilii.html>

<http://hemophilia.ru/library/lib-med/607-doklady-vii-nauchno-prakticheskoy-konferencii-po-gemofilii.html>

Единогласно была принята общая резолюция VI Съезда ВОГ и VII Всероссийской научно-практической конференции по гемофилии.

Резолюция VI Съезда Всероссийского общества гемофилии и VII Всероссийской научно-практической конференции по гемофилии

г. Москва, 19 октября 2015 года

На Конференции присутствовало 360 участников – ведущие гематологи, ортопеды, специалисты в области лабораторной диагностики наследственных коагулопатий, руководители региональных организаций Всероссийского общества гемофилии из 68 регионов РФ.

Заслушав и обсудив сообщения о современных методах комплексного лечения больных наследственными коагулопатиями, делегаты Съезда и участники Конференции отметили, что основным методом лечения больных гемофилией и профилактики инвалидизации является использование вирусобезопасных концентратов факторов свертывания крови. Лечение должно начинаться с самого раннего возраста, когда еще можно предотвратить необратимые поражения суставов и, как следствие, инвалидизацию пациентов.

Основной моделью лечения пациентов с тяжелой формой гемофилии является профилактическое лечение, когда пациент в домашних условиях получает внутривенно факторы свертывания крови независимо от наличия у него в данный момент кровоизлияний. Постоянное поддержание в крови достаточной для гемостаза активности дефицитного фактора позволяет перевести заболевание в более легкую форму и не допустить развития гемофилической артропатии.

Опыт зарубежных стран и некоторых регионов России, где уже в течение ряда лет проводится профилактическое лечение, показывает, что такое лечение приводит к повышению качества и продолжительности жизни пациентов, делает возможной их полную социальную интеграцию.

Обеспечение пациентов с наследственными коагулопатиями концентратами факторов свертывания крови в рамках федерального целевого финансирования высокочрезвычайно затратных нозологий является правильным решением, так как только на федеральном уровне можно решить проблему лечения редких, но крайне дорогостоящих заболеваний. Единая централизованная система закупки, доставки и выдачи лекарственных средств позволяет более эффективно контролировать весь процесс лечения.

Мировой опыт показывает, что только комплексный подход к лечению больных гемофилией может повысить его эффективность. Участники Съезда и Конференции приветствуют расширение Перечня лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, лиц после трансплантации органов и (или) тканей (Распоряжение Правительства РФ от 30.12.2014 № 2782-р «Об утверждении перечня жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов на 2015 год, а также перечней лекарственных препаратов для медицинского применения и минимального ассортимента лекарственных препаратов, необходимых для оказания медицинской помощи», приложение № 3). Включение в вышеуказанный Перечень лекарственных препаратов – «фактор свертывания крови VIII + фактор Виллебранда», «антиингибиторный коагулянтный комплекс» и «мороктоког альфа» – значительно расширили возможности лекарственной терапии пациентов с наследственными коагулопатиями.

Появление новых специализированных препаратов для лечения пациентов с гемофилией, болезнью Виллебранда и пациентов, страдающих ингибиторной формой гемофилии, позволят более эффективно проводить необходимое лечение с учетом индивидуальных особенностей клинического проявления заболеваний.

В то же время становится все более актуальным вопрос усиления контроля за эффективностью и безопасностью лекарственных препаратов, применяемых при гемостатической терапии.

Так, например, в системе фармаконадзора, реализуемой Федеральной службой по надзору в сфере здравоохранения, не зафиксировано ни одного случая возникновения ингибиторной формы гемофилии, хотя в регистре ФГБУ Гематологический научный центр Минздрава РФ имеются данные на 200 таких пациентов.

В связи с вышеизложенным участники VI Съезда Всероссийского общества гемофилии и VII Всероссийской научно-практической конференции по гемофилии обращают внимание Правительства РФ, Министерства здравоохранения РФ и органов здравоохранения субъектов РФ на необходимость осуществления следующих мер:

1. Сохранить систему централизованного обеспечения пациентов с наследственными коагулопатиями концентратами факторов свертывания крови, доказавшую свою эффективность и рациональность при использовании бюджетных средств.

2. В целях повышения продолжительности и качества жизни больных гемофилией, предотвращения их инвалидизации считать приоритетным повсеместное внедрение профилактического лечения с учетом индивидуальной потребности пациентов в концентратах факторов свертывания крови.

3. Органам здравоохранения субъектов РФ обеспечить региональные лечебно-профилактические учреждения концентратами факторов свертывания крови для оказания экстренной помощи больным наследственными коагулопатиями. Министерству здравоохранения РФ, Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения усилить контроль за реализацией данного пункта.

4. В целях раннего выявления наследственных коагулопатий, улучшения контроля качества проводимой гемостатической терапии и снижения риска проведения хирургических вмешательств рекомендовать региональным органам здравоохранения оснастить региональные коагулологические лаборатории необходимым набором диагностических средств, оборудования, выделить штатные единицы врачей-лаборантов в соответствии с рекомендациями специалистов Федеральных центров по лечению гемофилии, а также обеспечить их последиplomную подготовку по гемостазиологии.

5. Министерству здравоохранения РФ разработать соответствующую нормативную базу и предусмотреть необходимое финансирование для разработки и внедрения общенационального клинического регистра больных наследственными коагулопатиями.

6. Министерству здравоохранения РФ и Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения дать соответствующие разъяснения о необходимости фиксации в системе фармаконадзора всех нежелательных реакций при проведении заместительной терапии факторами свертывания крови, включая появление ингибиторной формы гемофилии и случаи отсутствия ответа на проводимую гемостатическую терапию.

7. Высокотехнологичное ортопедическое лечение, включая эндопротезирование, осуществлять в Федеральных центрах по лечению наследственных коагулопатий в рамках оказания высокотехнологичной медицинской помощи, обеспечив их достаточным количеством гемостатических средств, эндопротезов и других технических средств для проведения ортопедического лечения и реабилитации больных с наследственными коагулопатиями. Рекомендуется взять за основу положительный опыт организации высокотехнологического лечения больных гемофилией в ФГБУ «Гематологический научный центр Министерства здравоохранения РФ».

8. Федеральным и региональным органам здравоохранения предусмотреть внедрение комплексного лечения больных наследственными коагулопатиями, включая сопутствующие заболевания. Особое внимание следует уделить повышению качества стоматологической помощи, лечению посттрансфузионных гепатитов с использованием современных противовирусных лекарственных средств с учетом массового инфицирования пациентов через компоненты крови, ранее применяемые для гемостатической терапии.

9. Для повышения эффективности комплексного лечения пациентов с наследственными коагулопатиями в субъектах Российской Федерации определить конкретных врачей-гематологов для осуществления ими диспансеризации, наблюдения и координации лечения пациентов с наследственными коагулопатиями.

10. Считать целесообразной разработку методических указаний по осуществлению комплексной реабилитации больных наследственными коагулопатиями, включая психологическую помощь, физиотерапевтическое и санаторно-курортное лечение в соответствующих профильных специализированных учреждениях.

11. Министерству здравоохранения РФ утвердить новые стандарты лечения пациентов с наследственными коагулопатиями, разработанные профессиональным сообществом и профильными Федеральными лечебными центрами. Данные стандарты должны включать весь спектр диагностических, лечебных и реабилитационных процедур, необходимых для оказания качественной и эффективной медицинской помощи пациентам с наследственными коагулопатиями.

12. Министерству здравоохранения Российской Федерации совместно с Федеральными центрами по лечению коагулопатий и Всероссийским обществом гемофилии выработать Стратегию лекарственного обеспечения больных с наследственными коагулопатиями, определяющую возможные пропорции между разными группами препаратов, правила перехода на терапию лекарственными препаратами с другим МНН, целесообразность расширения Перечня лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипопизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, лиц после трансплантации органов и (или) тканей путем включения новых МНН лекарственных препаратов.

13. Федеральным центрам по лечению наследственных коагулопатий подготовить необходимые дополнения в Приказ Минтруда России от 29.09.2014 № 664н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы» с целью уточнения критериев, необходимых для проведения медико-социальной экспертизы пациентам с наследственными коагулопатиями.

14. Министерству здравоохранения РФ разработать соответствующую нормативную базу и предусмотреть необходимое финансирование для осуществления необходимых мер по совершенствованию и расширению программ генетического консультирования, пренатальной, а также преимплантационной диагностики наследственных коагулопатий.

15. Федеральным и региональным центрам по лечению наследственных коагулопатий и Всероссийскому обществу гемофилии организовать регулярное проведение информационных семинаров для профессионального сообщества и семинаров «Школа гемофилии» для пациентов и членов их семей. Такие семинары должны быть организованы и проведены как на национальном уровне, так и на уровне федеральных округов и регионов. Считается целесообразным наряду с очной формой проведения семинаров активно использовать возможности современных информационных технологий для проведения мероприятий с дистанционной формой взаимодействия – «телемедицина» и «вебинары».



21 ноября 2015 г. в актовом зале Диагностического центра РКБ им. Куватова в Уфе начала работу «Школа гемофилии». На Школу приехали как взрослые пациенты, так и родители с детьми, больными гемофилией, всего 42 человека, при этом почти половина участников прибыла из других городов республики.



На Школе предстояло познакомиться с текущей ситуацией в регионе и в стране в целом по оказанию медицинской помощи больным гемофилией и болезнью Виллебранда и обеспечению их лекарствами.

Приветственным словом Школу открыла Сафуанова Гюзаль Шакбановна - главный гематолог республики Башкортостан. Она положительно оценила ситуацию по обеспечению факторами: проблем нет, заявка состоялась. Рассказала, как организована специализированная помощь больным гемофилией по республике Башкортостан и непосредственно в г. Уфе. Была представлена презентация новых факторов свертывания крови для лечения гемофилии и болезни Виллебранда.

Татьяна Михайловна Глухова, член Центрального правления Всероссийского общества гемофилии, ответственная по ПФО, представила доклад «Основные направления деятельности и задачи Всероссийского общества гемофилии, оказание медицинской помощи больным гемофилией в ПФО». Она рассказала о состоявшихся в Москве мероприятиях – Съезде ВОГ и VII научно-практической конференции, о Всероссийском обществе гемофилии, призвала слушателей активнее принимать участие в работе своей региональной организации. Реальными примерами и советами она показывала, что конкретно может сделать общественная организация у себя в регионе: никто не должен оставаться наедине с болезнью, с нерешаемыми из-за своего недуга проблемами.

О том, что организация в Уфе молодая, буквально вновь создана в 2015 г., рассказала её президент Динара Дамировна Янгирова. Был разговор о выявленных основных проблемах больных гемофилией в Башкортостане, о льготах и правах инвалидов.

О профилактике как современном методе лечения гемофилии рассказала к.м.н., старший научный сотрудник, врач-ортопед отделения реконструктивно-восстановительной ортопедии и гемофилии (ОРВОГ) ФГБУ ГНЦ г. Москвы Татьяна Юрьевна Полянская. В её докладе «Современные методы лечения гемофилии и её осложнений» основной акцент был сделан на необходимость профилактических мероприятий. Без внимания не остались и темы, касающиеся реабилитации и эндопротезирования. Татьяна Юрьевна подробно ответила на все вопросы участников Школы и после выступления провела консультации для более чем 20 пациентов.

Параллельно в зале обсуждались проблемы, касающиеся районных больных: прохождение детей на МСЭ, обсуждение вопросов, которые должны будут стать приоритетными для организации на ближайшее время, раздавалась специализированная литература. Не обошлось и без подарков. Все остались довольны общением и полученными знаниями, заинтересовались, когда будет следующая Школа.

*Член ЦП ВОГ, ответственная по Приволжскому Федеральному округу
Т.М. Глухова*



26 февраля 2016 г. в Кемерово состоялась открытие «Школы гемофилии». Слушателями первого информационного семинара стали не только жители Кемерово, но и пациенты, проживающие в соседнем Новокузнецке и ближайших районах Кемеровской области, всего 35 человек

Открыла занятие Школы гемофилии ответственный представитель ВОГ в СФО Л. И. Громова. Людмила Игоревна обратилась к участникам мероприятия с приветственным словом, подчеркнув, что Минздрав РФ рекомендует всем органам государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья развивать тес-

ное сотрудничество с общественными организациями и содействовать проведению подобных мероприятий.

«Очень жаль, – отметила ответственный представитель ВОГ в СФО, – что столь знаковое событие проходит сегодня без участия представителей Министерства здравоохранения Кемеровской области...»



В ходе мероприятия Людмила Игоревна представила вниманию слушателей мультимедийную презентацию о деятельности ВОГ на территории Сибири. Она проинформировала аудиторию о формах и методах общественной работы с пациентами, о том, какие мероприятия могут провести сами больные, где и как можно решить существующие проблемы сообща. Перед слушателями также выступил заведующий отделением реконструктивно-восстановительной ортопедии для больных гемофилией Гематологического Научного Центра (г. Москва) Евгений Евгеньевич Карпов. Доктор рассказал о современных методах лечения пациентов с гемофилией, акцентировав внимание на том, какими способами лечат больные суставы и какие препараты вводят в сустав. В процессе лекции был продемонстрирован эпизод операции, вызвавший у аудитории довольно много разных эмоций. После лекции Евгению Евгеньевичу было задано много вопросов. В частности, родителей маленьких пациентов интересовало что делать, если случится первое кровотечение в сустав и нужна ли иммобилизация сустава, какое проводить физиотерапевтическое лечение. Кстати, самому маленькому пациенту всего 7 месяцев... И его история болезни – это отдельный разговор об ответственности взрослых.

Тему осознанности в воспитании детей, больных гемофилией, продолжила главный гематолог Кемеровской области

быть фиксированной: она увеличивается пропорционально возрасту. Свое выступление главный гематолог области проиллюстрировала интересным и нестандартным примером, рассказав о случае с ДТП, когда пациенту, больному гемофилией, самому удалось ввести фактор свертывания крови внутривенно до прибытия «Скорой помощи». Далеко не всем пациентам удаётся сделать это самостоятельно в сложных ситуациях...

Вот и родителей маленького пациента, о котором выше шла речь, интересовал вопрос оказания экстренной помощи грудному ребенку. У малыша тоненькие венки и страх навредить собственному сыну, когда случилось неожиданное кровотечение, пересилил ответственность. Родители вызвали «Скорую помощь», ввиду отсутствия собственного опыта введения

В связи с возникшей ситуацией президенту Кемеровской организации Всероссийского общества гемофилии Сергею Данилову рекомендовано обратиться с письмом в Минздрав с просьбой рассмотреть вопрос об оказании медицинской помощи пациентам с гемофилией на амбулаторном и стационарном этапах лечения. Более того, необходимо обучить медицинских сестёр введению жизненно необходимого препарата, а также ознакомить сотрудников «Скорой помощи» с регистром пациентов с нарушением свёртывающей системы крови. Все эти меры направлены на решение одной задачи - избежать осложнений, а для этого очень важно ввести препарат в первые минуты кровотечения.

На мероприятии пациентам были продемонстрированы два документальных фильма, рассказывающие о препаратах



Марина Владимировна Косинова. В своем докладе она акцентировала внимание слушателей на профилактическом лечении юных пациентов. Марина Владимировна напомнила родителям о том, как правильно рассчитать дозировку при различных кровотечениях и объяснила, почему доза не должна и не может

препарата. Однако «Скорая помощь» возила малыша по многим больницам, так как домашний фактор свертывания крови медики отказались ввести, мотивируя отказ приказом Минздрава РФ. По месту жительства в городской поликлинике оказалось также проблематично ввести препарат.

отечественного и зарубежного производства и о том, где и как производят российские и зарубежные факторы крови.

По окончании информационного семинара слушатели Школы гемофилии получили обучающую программу «ФАКТОР» и сладкие подарки. Общее пожелание организаторам семинара от благодарной аудитории было одно: чтобы такие встречи проводились регулярно.

Большая благодарность всем врачам, которые приняли участие в семинаре и всем фармацевтическим компаниям за помощь в работе.

Остается пожелать всем здоровья и добавить, что на сайте www.hemophilia.ru пациенты и их родные могут всегда следить за последними новостями в своих регионах, где активно работают региональные организации ВОГ.

член ЦП,
представитель «ВОГ» в СФО
Л.И. Громова



21 мая 2016 г. в столице Черноземья - Воронеже прошла «Школа гемофилии». Мероприятие проводилось в живописном уголке на территории отеля «Яр», расположенного в дубовом лесу, в обстановке, располагающей не только к общению, но и к отдыху.



Работа Школы направлена на решение вопросов, связанных с улучшением качества жизни больных гемофилией. Её основные задачи и цели:

- Знакомство с методами диагностики гемофилии.
- Современные возможности лечения.
- Домашнее лечение.
- Важное значение гимнастики и восстановления функций суставов.
- Социальные проблемы больных гемофилией.

На мероприятие приехали 46 человек, в том числе главные гематологи Воронежской области, врачи «Скорой помощи», врач-ортопед, взрослые и маленькие пациенты, их родители. Все получили подарки: блокноты и письменные принадлежности, брошюры по профилактическому введению фактора свертываемости, а маленькие участники – альбомы и карандаши.

В первой части семинара речь шла о современных методах лечения больных гемофилией. С приветственным словом выступила Главный внештатный детский

гематолог Наталья Борисовна Юдина. Она говорила об организации помощи больным гемофилией в Воронеже и Воронежской области.

Георгий Владимирович Мишин, врач-ортопед отделения реконструктивно-восстановительной ортопедии для больных гемофилией ГНЦ Минздрава РФ г. Москвы рассказывал о современных методах протезирования суставов и профилактических методах лечения гемартрозов и осложнений, связанных с заболеванием опорно-двигательного аппарата у больных гемофилией.

Практическая часть школы для детей и взрослых, не имеющих навыков внутривенного введения фактора свертывания крови, прошла в веселой обстановке, несмотря на всю серьезность дела. Обучение на муляже, который любезно предоставили спонсоры, было простым и понятным.

Огромное удовольствие получили наши маленькие пациенты. Для них с благотворительной программой выступили артисты шоу мыльных пузырей «The Пузыристер's».



Дети ликовали от вида огромных радужных пузырей, бегали, забыв о своих недугах и ограничениях. Супруга президента Воронежской региональной организации Оксана разрисовывала малышей аквагримом, надувала шары и делала из них фигурки животных, ребята постарше ей активно помогали. Восторгу не было предела. Жизнь прекрасна, несмотря ни на что!!!

После развлекательной части программы Георгий Владимирович Мишин консультировал пациентов и давал рекомендации.

Вторая часть мероприятия была посвящена деятельности региональных организаций ВОГ и проблемам пациентов. Член Центрального Правления и ответственный представитель Всероссийского общества гемофилии в Центральном Федеральном округе Валентина Павловна Кржеменевская выступила с докладом о деятельности Всероссийского общества гемофилии. Президент Воронежской региональной организации ВОГ



Максим Камандарович Алиев рассказал о работе, проделанной нашей организацией, об участии в работе общественных советов. На месте решались вопросы, связанные с выпиской препаратов свертывания и доступностью оказания медицинской помощи пациентам с ограничением подвижности, рассматривались социальные вопросы. Совместно с главными специалистами-медиками было принято решение составить список больных, страдающих поражениями опорно-двигательного аппарата, и выезжать к этим больным на место для выписки рекомендаций.

Такие Школы просто необходимы, из них выносятся не только много полезной информации, но и люди становятся более сплоченными, чувствуют себя одной семьей, в которой нет чужих проблем!



Спасибо Всероссийскому обществу гемофилии, фирмам – производителям факторов свертываемости и всем благотворительным организациям, при помощи которых мы имеем возможность проводить такие мероприятия, а также выражаем признательность врачам-специалистам, которые не пожалели своего времени и приехали к нам на такое важное для всех мероприятие.

*Вице-президент Воронежской региональной организации ВОГ
Котова Л.В.*





Первое занятие в «Школе гемофилии» в Иркутске состоялось 16 апреля 2016 г.

Открыла мероприятие Людмила Громова, ответственный представитель ВОГ в СФО, обратившись к присутствующим с приветственным словом, пожелав эффективной работы слушателям и организаторам Школы на впервые созданной диалоговой площадке. Она акцентировала внимание участников мероприятия на знаменательной дате 17 апреля, ведь именно в этот день ежегодно отмечается Всемирный день гемофилии. По замыслу Всемирной федерации гемофилии, дата 17 апреля призвана привлечь внимание мировой общественности, политиков, чиновников в сфере здравоохранения и всего медицинского персонала к проблемам, с которыми ежедневно сталкиваются больные гемофилией. К этой дате приурочены многие события и мероприятия, так или иначе связанные с повышением качества жизни пациентов с нарушениями свертываемости крови. Несмотря на большую работу, которую ведут гематологи совместно с общественниками, не все проблемы больных гемофилией еще решены. По-прежнему остро стоят вопросы оказания скорой медицинской помощи больным гемофилией, санаторно-курортного лечения. Несмотря на значительные улучшения качества жизни больных гемофилией, они постоянно нуждаются в реабилитационном и санаторно-курортном лечении.

В своем выступлении Людмила Игоревна отметила: «Зачастую мы сталкиваемся с существенными барьерами, препятствующими предоставлению необходимых путевок детям-инвалидам, страдающим гемофилией. Нам называют разные причины, по



которым региональные власти не могут помочь нашим детям: недостаточное финансирование, большие очереди среди инвалидов на получение санаторно-курортного лечения, отсутствие необходимых санаториев среди выигравших конкурс и т.д.

Однако вопросы реабилитации и санаторно-курортного лечения инвалидов затрагивают интересы большого количества и взрослых, и маленьких пациентов. Поэтому Всероссийское общество гемофилии и региональные организации ВОГ считают необходимым привлечь внимание общественности к данному вопросу, призывают федеральные и региональные власти обратить внимание на возникающие проблемы и сделать все возможное для их решения».

В рамках Школы перед слушателями выступил Александр Павлович Силин, к.м.н., ассистент кафедры госпитальной терапии Иркутского государственного медицинского университета. Он привел данные статистики, по которым в Иркутске и в Иркутской области проживает 120 человек с нарушением свертывающей системы крови, при этом 79% из них инфицированы гепатитом С. С появлени-

ем факторов свертывания крови за последнее время резко сократилось число госпитализаций пациентов с гемофилией. Сегодня даже имеют место случаи, когда теорию, изучаемую студентами медицинского вуза, невозможно проиллюстрировать практикой: пациентов в стационаре зачастую нет...

Перед началом занятий в Школе к беседе подключились студенты Иркутского государственного медицинского университета. Оказалось, что будущие доктора в курсе существующих препаратов свертывания крови, имеют представление о современных методах лечения гемофилии и болезни Виллебранда. Выяснилось, что некоторые студенты планируют в будущем получить специализацию гематолога и имеют четкие намерения по дальнейшему прогрессивному лечению больных с нарушениями свертываемости крови.

За последние годы в Иркутске лечение больных гемофилией позволило в несколько раз уменьшить количество госпитализаций, дети с гемофилией посещают занятия в общеобразовательных школах, имеют возможность заниматься многими видами спорта наравне со своими здоровыми сверстниками. В 2009 г. в Иркутск приезжал д.м.н. В. Ю. Зоренко, руководитель отдела гемофилии и других коагулопатий ФГБУ «Гематологического научного центра» Минздрава РФ г. Москвы. Он консультировал пациентов, отбирал истории болезни с особо сложными и остро нуждающимися в оперативном лечении патологиями суставов для операций. Шесть иркутян по итогам этой консультации были прооперированы в Москве.

Светлана Викторовна Ованесян, заведующая отделением гематологии Иркутской детской областной больницы, сообщила о том, что она была назначена ответственной за регистр пациентов – как детей, так и взрослых. В своем выступлении она затронула тему важности профилактического лечения, рассказала, что на 2017 год заявка на препараты уже подтверждена и защищена,



но существует возможность в июле нынешнего года подать дополнительную заявку на препараты. В завершение своего выступления доктор Ованесян обратилась к присутствующим с призывом о регулярном и системном наблюдении у гематологов.

Стоит отметить, что четверо детей с болезнью Виллебранда в Иркутске получают самые современные препараты. В детской больнице имеется бассейн, где юные пациенты занимаются плаванием, укрепляя иммунитет и, главное – суставы, получая удовольствие от физической активности.

В заключительной части Школы слушатели задавали вопросы докторам-экспертам и организаторам. Пациентов интересовали вопросы об условиях и организационной стороне госпитализации, оказании стоматологической помощи и протезированию, порядок обращения к узким специалистам: флебологу, отоларингологу и другим.

Приятно, что в завершение встречи иркутские доктора поблагодарили Всероссийское общество гемофилии за работу. Была обсуждена тематика следующей Школы, говорилось о необходимости включения в обсуждение вопросов о физиотерапии, санаторно-курортном лечении, лечении гепатитов.

Завершилось мероприятие отчётно-выборной конференцией, в ходе которой единогласно был избран новым президентом Иркутской региональной организации ВОГ Валерий Алексеевич Верянский. Также был избран состав правления организации и контрольно-ревизионной комиссии.



Спасибо большое всем, кто помог организовать и провести столь долгожданное и значимое мероприятие!

Член ЦП,
представитель ВОГ в СФО
Л.И. Громова



17 марта 2016 г. в Хабаровске прошла очередная «Школа гемофилии» для пациентов и членов их семей. Впервые на Школе была освещена тема, актуальность которой подсказана самими пациентами.



Необходимо профессионально рассказать о возможности диагностики, которая позволяет установить наличие врождённого порока или генетического заболевания у плода на ранних этапах его развития. Раннее выявление патологии плода помогает принять решение о прерывании беременности или морально подготовиться к рождению ребёнка с гемофилией. С лекцией по этой тематике выступила Василиса Валерьевна Дудурич – генеральный директор медико-генетического центра «Генетика семейного здоровья».

По приглашению Хабаровской региональной организации ВОГ, на Школу прибыл Александр Викторович Голобоков, травматолог-ортопед отделения реконструктивно-восстановительной ортопедии для больных гемофилией Гематологического научного центра Министерства здравоохранения Российской Федерации. Все записавшиеся на приём получили содержательные рекомендации по необходимому количеству факторов для введения, по необходимости



оперативного вмешательства с последующим эндопротезированием.

Президент Хабаровской региональной организации ВОГ
Гончаров Д. И.





12 марта 2016 г. в Смоленске состоялось важное и очень ожидаемое событие для людей с нарушением свертывания крови – семинар «Школа гемофилии». Это первое мероприятие такого формата. Встреча, проведенная смоленской региональной организацией Всероссийского общества гемофилии, собрала пациентов со всей области.

Из 34-х больных гемофилией в регионе более 30 пациентов и их близких родственников приняли участие в семинаре.

Взрослые и дети с родителями, собравшиеся в уютном, хорошо оборудованном конференц-зале одной из смоленских гостиниц, с нетерпением ждали начала мероприятия. В семинаре приняли участие: Тамара Викторовна Головешкина – врач-гематолог Детской областной клинической больницы г. Смоленска, Т. Ю. Полянская – врач-ортопед к.м.н. ОРВОГ ФГБУ ГНЦ МЗРФ, г. Москва, А.Ф. Лободина – старшая медсестра ОРВОГ ФГБУ ГНЦ МЗРФ г. Москва, В.П. Кржеменевская – ответственный представитель ВОГ в ЦФО, В.И. Барило – президент Смоленского регионального общества ВОГ, представители фармацевтических компаний.

Важность Школы трудно переоценить: помимо новой информации и получения высокопрофессиональной консультации от лучших спе-



циалистов в области лечения гемофилии и болезни Виллебранда, это еще и возможность познакомиться людям, имеющим общие проблемы. В дальнейшем это поможет больным делиться опытом, решать схожие задачи.

Семинар открыл президент смоленского регионального общества ВОГ Виталий Барило. Он особо подчеркнул важность деятельности общества во многих лечебных, диагностических и социальных вопросах, отметив,

что результат удовлетворительных решений по каждой проблеме зависит от коллективных действий сообщества и от активности каждого. Несмотря на то, что организация совсем юная, только начинает свои первые робкие шаги и планов оказывается гораздо больше, чем конкретных действий, некоторые из них уже удалось осуществить. Только обмениваясь опытом, проявляя активность и отстаивая свои позиции, можно добиться того, чтобы жизнь каждого пациента стала спокойной и безопасной!

Валентина Павловна Кржеменевская, член Центрального Правления ВОГ, ответственный представитель ВОГ в ЦФО, прези-

дент Белгородской организации рассказала о работе общества в ЦФО, об основных направлениях деятельности, привела краткий отчет о работе общества в ЦФО. Отмечая достижения и успехи, она затронула возникающие проблемы и принятые меры противодействия, поделилась опытом работы в Белгородском регионе, региональную организацию которого она возглавляет уже не один десяток лет. Имея большой опыт практической работы, Валентина Павловна подсказала точки стремлений для начинающей свою деятельность Смоленской организации.

Татьяна Юрьевна Полянская, к.м.н., старший научный сотрудник, врач-ортопед отделения реконструктивно-восстановительной ортопедии для больных гемофилией ОРВОГ ФГБУ ГНЦ МЗ РФ, г. Москва выступила с лекцией «Современные методы лечения гемофилии и её осложнений». Рассказ об особенностях течения заболевания сопровождался слайдами, демонстрирующими примеры из личного опыта. Наглядные фото подчеркнули важность профилактики и своевременного лечения обострений у больных гемофилией. Доклад о современных методах лечения, научных разработках и достижениях вызвал необычайно живой интерес у взрослого поколения присутствующих. На все вопросы из зала были даны исчерпывающие, грамотные разъяснения, доступные для понимания каждого. Тихой, спокойной, приятной речью Татьяна Юрьевна привлекла внимание



всей аудитории, явив собой яркий пример «врача по призванию». После выступления был организован индивидуальный прием всех желающих. Почти треть приехавших больных воспользовалась возможностью лично пообщаться с Татьяной Юрьевной, получить консультацию и персональные рекомендации на основе заранее подготовленных и привезенных с собой снимков и медицинских выписок, с учетом проведенного внешнего осмотра.

Уже в конце недели Татьяна Юрьевна решила вопрос о возможной госпитализации в Морозовскую больницу ребенка со сложной патологией, с необходимостью квоты, оформление которой проводится в настоящее время.

Во второй части семинара состоялось

самое зрелищное и ожидаемое действие - тренинг по введению факторов. Казалось, что это вызовет азарт прежде всего у детей, однако, и взрослые больные гемофилией проявляли неподдельный интерес и много чему научились. Тренинг проводила Анна Федоровна Лободина, старшая медсестра ОРВОГ ФГБУ ГНЦ МЗ РФ, г. Москва. Она познакомила с правилами антисептики, порядком разведения фактора с соблюдением всех тонкостей, показала конкретные примеры обращения с препаратом. Желающие смогли сами выполнить все операции по подготовке раствора под чутким руководством Анны Федоровны, попробовать на муляжах провести внутривенные инъекции. Использовались разные «учебные пособия»: накладки на руку, где сам обучае-



мый непосредственно делал укол бабочкой и проводил введение препарата в специальные подушечки, закрепленные у него на руке. Желающих попробовать было много: у кого-то получалось с первого раза, а чьи-то действия приходилось контролировать Анне Федоровне. Равнодушных участников Школы после тренинга не осталось вовсе.

Значимость мероприятий такого формата не подвергается никакому

сомнению: они не дают больному остаться наедине со своими проблемами, вселяют уверенность и дают силы отстаивать свои интересы в органах власти. Доклады и практические мероприятия специалистов-медиков заставляют проще смотреть на заболевание, давая больным уверенность в завтрашнем дне. Важными и очевидными являются объединение, взаимопомощь, обмен опытом и поддержка друг друга. Совместно отстаивать общие интересы детей и взрослых с этим заболеванием легче, чем поодиночке. В наши сложные времена как никогда актуален девиз «ПОКА МЫ ВМЕСТЕ – МЫ МОЖЕМ ВСЁ!»

*Член ЦП ВОГ, Президент Белгородского регионального общества ВОГ
В.П. Кржеменевская*



1 апреля 2016 г. в Курске в конференц-зале гостиницы «Аквамарин» состоялся семинар «Школа гемофилии» для больных гемофилией, болезнью Виллебранда и членов их семей.

Целью семинара было ознакомление с текущей ситуацией в целом по стране и конкретно в регионе, сложившейся в области лечения гемофилии, обеспечения факторами свертываемости крови и оказания качественной медицинской помощи таким больным, рассматривался вопрос об активизации деятельности региональной организации.

Открыла школу президент Курской региональной организации ВОГ Оксана Юрьевна Пикалова. Она рассказала о задачах регионального общества, о необходимости повышения грамотности в области лечения гемофилии как больных, так и медицинского персонала всех звеньев, о сплоченности и поддержке больных, чтобы они могли избежать психологических и физических травм, могли корректировать свой образ жизни, о формировании форм взаимопомощи, проведении образовательно-развлекательных мероприятий для детей.

С докладом «Современное лечение гемофилии и ее осложнений» выступила Т.Ю. Полянская, к.м.н., старший научный сотрудник, заведующая научно-клиническим отделением по гемофилии с экстренной и круглосуточной помощью для больных гемофилией ФГБУ «Гематологический научный центр Минздрава РФ» (г. Москва). Татьяна Юрьевна проконсультировала каждого больного, дав рекомендации на основании осмотра и привезенных пациентами выписок и рентгеновских снимков.



По просьбе родителей больных детей на Школу был приглашен юрист - генеральный директор ООО «Альянс и право». По докладу «Права и льготы инвалидов, детей-инвалидов и их родителей в 2016 году» было задано много вопросов: по пенсионному обеспечению, по налоговым льготам, по льготам трудового законодательства, по жилищным льготам, транспортным, льготам в сфере обучения.

В практической части Школы все желающие учились правильно готовить раствор препарата, тренировались во внутривенном введении фактора. Обучение внутривенным инъекциям проводилось на специальном муляже, предоставленном спонсорами.

*Ответственный представитель ВОГ в ЦФО
Кржеменевская В. П.*





14 мая 2016 г. состоялось значимое событие: первый во Владимире семинар для больных гемофилией и членов их семей.



поражённых суставов и возможность их лечения не в региональном, а в московском медицинском учреждении. Молодые родители задавали вопросы по поводу юридической поддержки, так как очень часто возникают проблемы именно в правовом поле.

В практической части семинара проводилось обучение внутривенным инъекциям на муляже. Все охотно практиковались, хотя сначала многие его побаивались. Завершилось мероприятие совместным чаепитием.

*Руководитель Владимирской региональной организации ВОГ
А.М. Кривенков*

Помощь в подготовке этого мероприятия была оказана «Всероссийским обществом гемофилии», региональная организация которого с недавних пор появилась и в нашем регионе.

Решение о создании регионального отделения было принято после начала консолидации больных гемофилией во Владимирской области, начало которому положило общение при получении лекарственных препаратов. Затем самые активные больные решили выйти на более серьёзный уровень единения.

Школа проходила в конференц-зале гостиницы «Владимир», где собралось около 25-ти участников. Членами Владимирской региональной организации на Школу были приглашены В.М. Потапова, к.м.н., врач-гематолог, представитель международного биотехнологического

центра «Генериум» И.А. Томченко, юрист И.А. Наркизов. Школу открыла В.П. Кржеменевская, которая является представителем Всероссийского общества гемофилии в Центральном федеральном округе. Коллективно обсуждались многие вопросы: количество препаратов, получаемых больными гемофилией, санаторно-курортное лечение, медицинское исследование





25 июня 2016 г., впервые в Карелии, в Петрозаводске в отеле «Онега Палас» состоялась «Школа гемофилии».



В Школе приняли участие прибывшие из различных районов республики пациенты, страдающие гемофилией и болезнью Виллебранда, а также гости из Новгородской и Вологодской региональных организаций.

Вел Школу гематолог Карельской Республиканской больницы им. В.А. Баранова Антон Александрович Кучин, занимающийся лечением пациентов с гемофилией и болезнью Виллебранда. Он открыл конференцию докладом «Гемофилия в Карелии». Свои доклады представили сотрудники Санкт-Петербургского Центра по лечению гемофилии к.м.н. Т.А. Андреева, Н.И. Климова, Н.В. Волокитина, В.Н. Константинова, руководитель хирургической клиники ФГБУ «РосНИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России» г. Санкт-Петербурга к.м.н. В.Е. Солдатенков. На Школу были приглашены врачи-специалисты – травматологи, лаборанты и гематологи Республиканской больницы.

Нина Ивановна Климова поделилась опытом и прочитала доклад в клинической лаборатории для врачей-лаборантов Республиканской больницы.

Из докладов слушатели узнали о современных тенденциях в лечении как самой гемофилии, так и сопутствующих патологий. Нина Владимировна Волокитина поделилась с пациентами личным опытом



стоматологической помощи пациентам с наследственными коагулопатиями. Виталий Евгеньевич Солдатенков посвятил доклад теме лечения суставов, животрепещущей для всех, кто страдает гемофилией. В конце все пациенты получили практические консультации врачей по интересующим конкретным вопросам.



Президент Карельской региональной организации ВОГ
Мойсеев А. Г.



В Архангельске 21 мая 2016 г. в Большом конференц-зале отеля «Пур-Наволок» состоялась «Школа иммунной тромбоцитопении (ИТП)». Ее участниками стали пациенты с ИТП, проживающие в Архангельске, и специалисты в области гематологии.

Организаторами Школы выступили Ленинградская региональная организация ВОГ и РосНИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России (Санкт-Петербург) при поддержке фармацевтических компаний «Амджен» и «Новартис».

Вел Школу главный гематолог Архангельской области Ю.А. Дунаев, с докладом-презентацией «Жизнь с ИТП. Что вам нужно знать о Вашем заболевании» выступила врач-гематолог, заведующая консультативно-диагностическим отделением ФГБУ Рос-



НИИГиТ ФМБА России (г. Санкт-Петербург) И.И. Зотова. В ходе работы Школы был заслушан доклад представителя ВОГ в Северо-Западном федеральном округе В.В. Березина «Деятельность Всероссийского общества гемофилии. Защита прав на получение медицинской помощи», в котором докладчик коснулся темы орфанных забо-

леваний, нормативных документов, необходимости защиты прав пациентов с редкими заболеваниями, в том числе и с ИТП.

В процессе работы Школы обсудили много практических вопросов, касающихся разных сторон жизни пациентов с ИТП. На все вопросы слушателей были получены исчерпывающие ответы докладчиков.

Дружеская обстановка Школы создавала атмосферу доверия и стала хорошей предпосылкой дальнейшего развития отношений как между пациентами, так и между сообществами врачей и больных.

Ответственный представитель ВОГ в СЗФО
Березин В.В.



В Омске, в конференц-зале «АМАКС-Отеля» 3 июня 2016 г. состоялся первый информационный семинар в рамках «Школы иммунной тромбоцитопении (ИТП)».

нижением количества тромбоцитов ниже нормальных показателей и связано как с их повышенным разрушением, так и со сниженным образованием. Тромбоцитопения может развиваться и как самостоятельное заболевание, и как следствие иных гематологических заболеваний. По статистике, чаще всего данным заболеванием страдают женщины. Диагностика заболевания основывается на особенностях клинической картины и лабораторных тестах. В выступлении Е.Т. Мюльбергер шла речь и о современных препаратах, назначаемых при ИТП, и о методах лечения данной патологии в целом. Кстати, за последние десять лет в Омске было проведено 42 спленэктомии.

Л.И. Громова, ответственный представитель ВОГ в Сибирском федеральном округе представила развернутый доклад «О деятельности ВОГ в СФО. Опыт рабо-

ты», в котором рассказала о нормативных документах, сопровождающих деятельность ВОГ, о необходимости защиты прав пациентов с редкими заболеваниями, в том числе и с ИТП, о конкретных действиях по решению вопросов лекарственного обеспечения пациентов с иммунной тромбоцитопенией в регионах Сибирского федерального округа России.

Живой интерес участники семинара проявили к практическому занятию по технике подкожного введения лекарственных средств – агонистов тромбopoэтина.

Докладчики подробно отвечали на вопросы слушателей, были затронуты все сферы жизни пациентов с ИТП, а также нюансы диагностики, симптоматики, лечения, прогнозы течения заболевания и сопутствующих болезней. По окончании занятия присутствующие получили Резолюцию I Всероссийского Форума ИТП.

Слушателями семинара стали 19 пациентов с ИТП, проживающие в Омске. Мероприятие прошло под патронажем Омской региональной организации Всероссийского общества гемофилии, при поддержке фармацевтических компаний «Амджен» и «Новартис».

Открыла семинар ответственный представитель ВОГ в СФО Л.И. Громова. Поприветствовав участников Школы, Людмила Игоревна проинформировала присутствующих о прошедшем в октябре минувшего года I Всероссийском Форуме ИТП в Москве. Она отметила, что больные с тромбоцитопенией подлежат обязательному диспансерному наблюдению у врачей-гематологов. В процессе такого наблюдения и полного клинико-лабораторного обследования должна быть не только определена форма заболевания, но и выявлена ее связь с теми или иными заболеваниями или воздействиями.

Доклад-презентацию на тему «Иммунная тромбоцитопения: клиника, диагностика, лечение» представила слушателям заведующая гематологическим отделением ОГКБ №1 им. А.Н. Кабанова заслуженный врач РФ Екатерина Теодоровна Мюльбергер. Она акцентировала внимание присутствующих на том, что ИТП или болезнь Верльгофа – это геморрагическое заболевание, которое характеризуется по-



По мнению участников семинара, значение Школы ИТП для пациентов трудно переоценить: личные встречи, новые знания и рекомендации экспертов – это конкретные шаги пациентов к адекватному отношению к своему заболеванию, а значит, оправданной и показанной терапии, удлиняющей жизнь пациентов и повышающей качество их жизни. Мы благодарим всех, кто помог организовать это информационное мероприятие в нашем регионе.

Ответственный представитель ВОГ в СФО
Л.И. Громова



О ситуации с установлением инвалидности

В декабре 2015 г. были в очередной раз откорректированы критерии и классификации установления инвалидности, была принята новая редакция приказа Министерства труда и социальной защиты №1024н. Никаких новых критериев или подходов не появилось, но, если раньше были совершенно непонятны некоторые решения комиссий, основанные, вероятно, на каких-то внутренних распоряжениях, то на сегодня всё стало чуть более прозрачно: введена процентная шкала. Например, для гемофилии показатель в процентах зависит от количества кровотечений и уровня фактора. Но, даже присвоив 100% по этой шкале, МСЭК может посчитать, что жизнедеятельности пациента они никак не помешают. Например, как в случае с гемофилией, по заболеванию всё может быть очень плохо, но всё остальное вполне адекватно: голова работает, способность к обучению прекрасная, никаких сложностей с самообслуживанием. По этим причинам вполне можно ожидать отказа в инвалидности. Поэтому ВОГ обращает Ваше внимание на необходимость фиксирования кровотечений и просит внимательно ознакомиться с новой редакцией документа. Однако на взгляд ВОГ, наиболее частая причина отказов в предоставлении инвалидности сегодня – неграмотное оформление направлений на МСЭК. Судите сами: если в заключении лечащего врача написана артропатия сустава, а в сопровождающем рентгеновский снимок описанию указано, что никаких изменений в суста-

ве нет – то это гарантированный отказ МСЭК, который трудно оспорить. Поэтому призываем всех перед сдачей документов на МСЭК самостоятельно их проверять на наличие очевидных грубых ошибок и несостыковок. Необходимо обязательно взять приказ Минтруда №1024н в редакции декабря 2015 г. и посмотреть часть, касающуюся гемофилии. Этот приказ можно найти на сайте ВОГ www.hemophilia.ru в разделе юридических документов. Получив отказ, не стоит опускать руки: решение МСЭК можно и нужно оспаривать. Отыскав новые убедительные аргументы, подавать апелляцию лучше сразу с новыми подтверждающими документами. Сначала апелляция подаётся на рассмотрение в МСЭК на региональном уровне, затем уже на федеральном. Даже если на федеральном уровне получен отказ, необходимо обращаться в Министерство труда и социальной защиты, которое сейчас заявило о проведении мониторинга ситуации с МСЭК в стране, чтобы убедиться в том, что новые подходы к оценке трудоспособности не ведут к необоснованному изменению общей статистики по инвалидности. ВОГ просит всех обязательно ставить в известность свои региональные общества о возникающих проблемных ситуациях, чтобы можно было собирать статистику и понимать, что происходит с установлением инвалидности у больных гемофилией и помогать в сложных ситуациях. ВОГ подготовило по этому вопросу информационное письмо.

Информация по приказу 1024н (инвалидность)

2 февраля 2016 г. вступает в силу приказ Минтруда России от 17.12.2015 № 1024н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы» (зарегистрировано в Минюсте России 20.01.2016 № 40650). Приказ Минтруда России от 29.09.2014 № 664н признан утратившим силу.

В новой редакции квалификаций и критериев конкретизированы подходы к оценке степени выраженности нарушенных функций организма и критерии установления инвалидности, в том числе детям, уточнены формулировки, что по мнению министра труда и социальной защиты Российской Федерации Максима Топилова, позволит исключить их неодинаковое толкование в различных регионах.

Документом определено, что критерием для установления инвалидности является нарушение здоровья со II и более выраженной степенью выраженности стойких нарушений функций организма человека (в диапазоне от 40 до 100%), обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящими к ограничению 2 или 3 степени выраженности одной из основных категорий жизнедеятельности человека или 1 степени выраженности двух и более категорий жизнедеятельности человека в их различных сочетаниях, определяющих необходимость его социальной защиты.

Кроме того, уточнены критерии для установления групп инвалидности, а также категории «ребенок-инвалид», которые применяются после установления гражданину инвалидности в соответствии с критерием установления инвалидности.

В частности, категория «ребенок-инвалид» устанавливается при наличии у ребенка II, III либо IV степени выраженности стойких нарушений функций организма (в диапазоне от 40 до 100%), обусловленных заболеваниями, последствиями травм и дефектами. Количественная система оценки степени выраженности стойких нарушений функций организма человека, обусловленных заболеваниями, последствиями травм или дефектами (в процентах, применительно к клинико-функциональной характеристике стойких нарушений функций организма человека), дана в приложении к квалификациям и критериям.

№ п/п	Классы болезней (по МКБ-10)	Блоки болезней (по МКБ-10)	Наименования болезней, травм или дефектов и их последствия	Рубрика МКБ-10 (код)	Клинико-функциональная характеристика стойких нарушений функций организма, обусловленных заболеваниями, последствиями травм или дефектами	Количественная оценка (%)
5.3		Нарушения свертываемости крови, пурпура и другие геморрагические состояния D65-D69		D65 - D69		
Примечание к подпункту 5.3. Количественная оценка степени выраженности стойких нарушений функций кроветворения организма человека, обусловленных гемофилией, основывается на оценке тяжести заболевания, которая коррелирует с активностью антигемофильного фактора, уровнем антигемофильного глобулина, частотой и объемом заместительной терапии, частотой кровотечений.						
5.3.1			Диссеминированное внутрисосудистое свертывание (синдром дефибринации). Наследственный дефицит фактора VIII (гемофилия А). Наследственный дефицит фактора IX (гемофилия В). Другие нарушения свертываемости. Пурпура и другие геморрагические состояния.	D65 D66 D67 D68 D69		
5.3.1					Незначительная степень нарушения функции кроветворения - легкая форма с редкими (1 раз в год) кровотечениями, при гемофилии уровень активности дефицитного фактора свертывающей системы крови в пределах более 5%	10 - 30
5.3.2					Умеренная степень нарушения функции кроветворения - среднетяжелая форма с редкими (2 и менее раз в год) кровотечениями, при гемофилии уровень активности дефицитного фактора свертывающей системы крови в пределах от 1 до 5%, кровоизлияния в суставы и/или внутренние органы 2 и менее раз в год	40 - 60
5.3.3					Выраженная степень нарушения функции кроветворения - тяжелая форма с частыми (3-4 раза в год) кровотечениями, требующими купирования в условиях стационара, при гемофилии уровень активности дефицитного фактора свертывающей системы крови менее 1%, кровоизлияния в суставы и/или внутренние органы 3 и более раз в год	70 - 80
5.3.4					Значительно выраженная степень нарушения функции кроветворения - тяжелые формы со склонностью к частым тяжелым кровотечениям, (спонтанные кровотечения, опасные для жизни)	90 - 100

Представляется необходимым лицам, больным гемофилией (их законным представителям), осуществлять подготовку к проведению медико-социальной экспертизы для получения инвалидности (прохождения процедуры переосвидетельствования), с учетом требований вышеуказанного документа. Особое внимание необходимо обратить на фиксацию кровотечений и кровоизлияний.

Гемофилия исключена из противопоказаний к санаторно-курортному лечению

Поздравляем всех нас с победой! Дело в том, что в проекте Приказа Министерства здравоохранения о показаниях и противопоказаниях к санаторно-курортному лечению гемофилия была включена в ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ!

Всероссийское общество гемофилии обратилось в Минздрав РФ с просьбой внести изменения в проект Приказа и убрать из противопоказаний гемофилию, и наоборот, включить ее в показания. Нашу позицию поддержал главный внештатный гематолог Минздрава РФ, Генеральный директор ФГБУ «Гематологический научный центр» МЗ РФ, академик РАН В.Г. Савченко.

Благодаря совместным усилиям, Министерство здравоохранения внесло изменения в проект, и в уже утверждённом Приказе № 281н от 5 мая 2016 г. гемофилия исключена из противопоказаний, при этом артропатия при гемофилии включена в показания у детей, а у взрослых есть показания по общим основаниям при поражении опорно-двигательного аппарата.

Благодарим Министерство здравоохранения России за оперативное реагирование на наше обращение и включение наших предложений в финальный текст документа.

Для получения путевки в санаторий достаточно обратиться в свой отдел социального обеспечения со всеми документами. Необходимо взять справку от гематолога о том, что показано санаторно-курортное лечение, и какие методы лечения предпочтительны. Необходимо помнить, что для получения санаторно-курортного лечения в текущем году Вы не должны отказываться от этой льготы, поскольку она предоставляется исключительно в рамках социального пакета.

Приказ от 5 мая 2016 г. N 281н «Об утверждении перечней медицинских показаний и противопоказаний для санаторно-курортного

лечения» выложен на сайте ВОГ в правовом разделе, в нем специально желтым цветом выделены пункты, являющиеся основанием для пациентов любого возраста для получения направления на санаторно-курортное лечение. Предлагаем всем ознакомиться с этим документом, который из угрозы для нас всех превратился в полезный, благодаря оперативной и юридически грамотной работе ВОГ.

Обращаем ваше внимание на то, что пациент или родители ребенка должны уметь самостоятельно делать внутривенные инъекции и иметь с собой достаточное (с запасом) количество фактора свертывания крови.



Останкинская телебашня приняла участие в праздновании Всемирного дня гемофилии

Всем жителям нашей страны хорошо известна Останкинская телебашня. Имея высоту 540 м, она занимает 8-е место в мире по высоте среди свободно стоящих сооружений и 1-е место в Европе. Останкинская телебашня является полноправным членом Всемирной федерации высотных башен.

А вот появившееся в последнее время слово «флешмоб» известно далеко не всем. Оно образовано от английских слов flash, mob, где flash – означает вспышка, миг, мгновение, а mob – толпа. Само действие флешмоба в Википедии определяется как заранее спланированная массовая акция, в которой большая группа людей появляется в общественном месте, выполняет заранее оговоренные действия и затем расходится. Получается неожиданно и очень эффектно.

В этом году, в рамках международного флэш моба «Освети красным», международного действия, задуманного Всемирной федерацией гемофилии, Останкинская башня 17 апреля с помощью подсветки была окрашена в красный цвет, а на двух медиаэкранах транслировалась надпись «Всемирный день гемофилии – World hemophilia day». Всероссийское общество гемофилии получило согласие на такую акцию, убедив руководство

Останкино в том, что нам есть чем гордиться: продолжительность жизни больных гемофилией сейчас не отличается от обычных граждан. И это достижение отечественной медицины важно отметить. Вот таким образом Москва приняла участие в акции «Освети красным», чтобы привлечь внимание общественности к Всемирному дню гемофилии и проблемам людей, страдающих заболеваниями крови.

Нам ли не знать, что такое гемофилия. Долгое время она считалась исключительно наследственным заболеванием, передающимся по материнской линии мальчикам. Однако в последнее время до 30% случаев гемофилии встречаются в семьях, где не было никакой предрасположенности к этому заболеванию.

В России после принятия программы «Семь нозологий» лечение гемофилии проводится в соответствии с международными стандартами и позволяет не просто снизить выраженность заболевания, но и проводить профилактическое лечение. Продолжительность жизни пациентов сравнима со здоровыми людьми, они ведут обычный образ жизни, работают, заводят семьи, активно участвуют в общественной жизни.

Вы сами можете увидеть, как всё это происходило, посмотрев видео по ссылке:

<http://hemophilia.ru/audiovi/666-podsvetka-ostankinskoy-telebashi-v-moskve-170416-video.html>

Отдельное СПАСИБО Наталье Полищук за проведенную работу!



17 апреля - Всемирный день гемофилии

14 апреля в Москве прошел Круглый стол экспертов «Достижения и проблемы в лечении гемофилии», приуроченный к Всемирному дню гемофилии. Ведущие отечественные специалисты отметили, что одной из основных причин смерти пациентов с гемофилией стали не кровотечения, а гепатит С, которым были заражены 95% пациентов старше 18 лет, получавших лечение до вступления в силу программы «Семь нозологий».

Открывая Круглый стол, руководитель отделения лечения коагулопатий Гематологического научного центра МЗ РФ Н.И. Зозуля отметила: «Сейчас в России действует централизованная система обеспечения пациентов препаратами и все больные получают необходимое. Программа «Семь нозологий» позволяет контролировать весь процесс и планировать терапию. К настоящему времени обеспе-

ченность, например, по VIII фактору, достигает 5,8 МЕ на душу населения, что выше мирового уровня и сопоставимо со средневропейским. Более того, мы проводим не только лечение, но и профилактику. В результате больные гемофилией ведут обычный образ жизни, работают, имеют семьи. Однако так было не всегда. До 2005 г. при лечении пациентов использовались компоненты крови, не прошедшие вирусную инактивацию, в результате чего 95% пациентов были инфицированы гепатитом С.

Профессор кафедры инфекционных болезней и эпидемиологии МГМСУ им. А.И. Евдокимова, главный внештатный специалист по инфекционным болезням Министерства здравоохранения Российской Федерации Ирина Викторовна Шестакова рассказала: «Гемофилия – основная группа риска по гепатиту С. Большинство таких пациентов находятся в самом трудоспособном возрасте – 30-39 лет. Современное лечение позволяет полностью вылечить до 93% пациентов. У оставшихся 7% можно снизить выраженность фиброза печени и продлить им жизнь. И важно начинать лечение на ранних стадиях безинтерферонными схемами лечения, а не доводить ситуацию до серьезных последствий, таких как цирроз или рак.

Хочется подчеркнуть, что в области лечения гепатитов в России уже есть положительные достижения. Стоимость современных препаратов для лечения гепатита С у нас ниже, чем в Европе. Снижение цен в этой группе происходит несколько раз в год. В нашей стране обследовано 18% населения. Тогда как, например, в США – 12%. В 46 субъектах действует единый регистр пациентов».

Президент Всероссийского общества гемофилии Юрий Александрович Жулёв отметил: «К сожалению, мое поколение и поколение старше меня не получало должного по качеству лечения. В результате чего мы все инфицированы гепатитом С. Это расплата за выбор – или умереть без препаратов крови, или получить риск инфицирования. Все больше и больше больных гемофилией умирают от гепатита С. Сегодня в нашей стране рождение ребенка с гемофилией – не приговор, продолжительность жизни больных не отличается от здорового населения. И это уже реальность. Мы очень надеемся, что гепатит С тоже не станет приговором для наших пациентов. Это ужасно – побороть одно заболевание и получить другое, связанное с лечением основного».

Была принята важная резолюция, текст которой мы приводим ниже:

14 апреля 2016 г., Москва

РЕЗОЛЮЦИЯ

Круглого стола экспертов «Достижения и проблемы в лечении гемофилии»

Круглый стол экспертов в области лечения гемофилии был проведен со следующими целями:

1. Оценка состояния лекарственного обеспечения и оказания специализированной медицинской помощи пациентам, страдающим гемофилией, в Российской Федерации.
2. Оценка проведения противовирусной терапии пациентам с гемофилией.

Гемофилия – редкое наследственное заболевание крови, которым страдает 1 человек из 10 000. Гемофилия характеризуется пониженной свертываемостью крови, проявляется в виде спонтанно возникающих кровотечений различных локализаций, в том числе и кровоизлияний в суставы, что приводит к тяжелым поражениям опорно-двигательной системы и инвалидизации пациента.

В России с диагнозом «гемофилия» наблюдается более 8 тысяч человек.

Лечение больных гемофилией в домашних условиях с самостоятельным введением концентратов факторов свертывания крови в кратчайшие сроки от возникновения кровотечения позволило в несколько раз уменьшить количество госпитализаций, дети с гемофилией посещают занятия в общеобразовательных школах, имеют возможность заниматься многими видами спорта наравне со своими здоровыми сверстниками.

Специализированная медицинская помощь больным гемофилией в РФ в последние годы значительно улучшилась благодаря внедрению федеральной программы «Семь нозологий», с проведением централизованных закупок препаратов. Ежегодная потребность в концентратах факторов свертывания крови утверждается Минздравом России в соответствии с разработанными клиническими рекомендациями и утвержденными стандартами лечения пациентов с наследственными коагулопатиями. Обеспеченность препаратами – достаточная для проведения полноценной заместительной терапии, в том числе и профилактической, всем пациентам с гемофилией и болезнью Виллебранда. Так, количество концентрата фактора свертывания VIII для лечения пациентов с гемофилией А в 2016 году составило около 6 МЕ на душу населения, что сопоставимо со средневропейскими значениями и обеспечивает высокое качество жизни пациентов.

Осуществляемая Минздравом России централизованная закупка с последующим распределением в соответствии с регистром пациентов позволила наиболее эффективно расходовать бюджетные средства и контролировать применение дорогостоящих лекарственных препаратов. Благодаря проводимым централизованным аукционам цены на закупаемые лекарства неуклонно снижались, что позволило расширить объем проводимых закупок.

В связи с этим за последние годы резко снизилось количество жалоб от граждан по вопросам лекарственного обеспечения в рамках программы высокотратных нозологий, пациенты перестали бояться завтрашнего дня, т.к. приобрели уверенность в бесперебойном обеспечении жизненно важными лекарствами.

Особо следует отметить, что благодаря включению в Перечень централизованно закупаемых лекарственных препаратов новых лекарственных средств для лечения гемофилии и болезни Виллебранда, повысилась эффективность проводимой лекарственной терапии.

С 2005 года для лечения пациентов с гемофилией применяются вирус-инактивированные концентраты факторов свертывания крови для проведения заместительной терапии. Целесообразно применение как плазматических, так и рекомбинантных препаратов.

Многочисленные международные исследования показали, что современные концентраты факторов свертывания крови не только высокоэффективны, но и безопасны с точки зрения передачи вирусных гепатитов и ВИЧ-инфекции. В последние несколько лет в РФ не регистрируются случаи заражения больных гемофилией трансмиссивными инфекциями.

К сожалению, результатом использования до 2005 г. многочисленных трансфузий компонентов крови с недостаточной вирусной инактивацией, явилось инфицирование пациентов с наследственными коагулопатиями вирусными гепатитами В и С. В настоящее время 94% пациентов с гемофилией старше 18 лет страдают хроническим гепатитом С (ХГС).

Известно, что в течение относительно небольшого периода времени у 13 из 100 пациентов с наследственными коагулопатиями и ХГС разовьется цирроз печени, у 3 – гепатоцеллюлярная карцинома. Для предотвращения развития этих тяжелейших и даже смертельно опасных состояний целесообразно проведение своевременной патогенетической противовирусной терапии гепатитов, особенно на ранних стадиях заболевания. В случае успешного лечения ХГС у пациентов с наследственными коагулопатиями выраженность фиброза печени снижается на 82%, что свидетельствует о целесообразности своевременного успешного лечения.

На сегодняшний день в нашей стране остается проблемной терапия пациентов с ХГС, обусловленного именно 2 и 3 генотипами вируса, именно на поздних стадиях течения заболевания с продвинутым фиброзом/циррозом печени и после неэффективного предыдущего лечения. Зарегистрированные в РФ комбинации (софосбувир + даклатасвир, софосбувир + рибавирин) позволяют успешно лечить данную категорию пациентов.

Однако в РФ у пациентов с ХГС наиболее распространен генотип 1 вируса гепатита, который характеризуется высокой устойчивостью к проводимой стандартной противовирусной терапии: только 38-41% пациентов с генотипом 1 вируса гепатита С, получивших стандартное лечение пегилированным интерфероном альфа и рибавирином, достигают устойчивого вирусологического ответа и избавляются от вируса.

В европейских странах больные гемофилией независимо от тяжести протекания ХГС проходят противовирусную терапию самыми современными препаратами, которые полностью оплачиваются за счет государственных средств или через национальные системы медицинского страхования. Основными характеристиками данных схем лечения ХГС, отличающих их от интерферон-содержащих схем терапии, являются отсутствие инъекционных форм интерферонов, благоприятный профиль переносимости и безопасности, высокая эффективность (до 100%) и комплаентность.

В настоящее время в РФ для лечения больных с ХГС 1 генотипа зарегистрированы новые схемы терапии препаратами прямого противовирусного действия: паритапревир/омбитасвир/дасабувир+рибавирин, даклатасвир/асунапревир, софосбувир+симепревир. Тем не менее, среди зарегистрированных в РФ комбинаций для лечения ХГС генотипа 1 в Европе одобрены и входят в международные рекомендации только схемы: паритапревир/омбитасвир/дасабувир+рибавирин и софосбувир+симепревир.

Пациенты с наследственными коагулопатиями и гепатитом С нуждаются в наиболее проверенных схемах лечения гепатита С, с минимальным риском межлекарственных взаимодействий, без случаев летальной гепатотоксичности, обусловленной применением противовирусной схемы. В США и Европе раньше всего появилась, дольше всего применяется и наиболее изучена в реальной практике двухкомпонентная схема софосбувира с симепревином. Учитывая специфику основного заболевания, считаем целесообразным использовать безинтерфероновые схемы лечения ХГС генотипа 1 у пациентов с гемофилией.

Для других генотипов (например, 2 и 3 генотипов вируса) возможно использование только так называемых пангенотипных препаратов, к которым относятся софосбувир и даклатасвир. Комбинация этих двух препаратов продемонстрировала очень высокую эффективность у пациентов с различными генотипами и уже накоплен некоторый опыт использования данной комбинации в реальной клинической практике. Следует отметить, что даклатасвир и софосбувир имеют хороший профиль лекарственных взаимодействий, что также немаловажно для пациентов, постоянно принимающих препараты для лечения других хронических заболеваний.

Согласно международным рекомендациям (EASL) по лечению пациентов с ХГС чрезвычайно важно проведение противовирусной терапии ХГС у всех пациентов с гемофилией вне зависимости от стадии заболевания (выраженность фиброза), длительности инфицирования, активности гепатита (уровень АлАТ и АсАТ), уровня виремии и генотипа вируса. Чем раньше будет проведена терапия и достигнута элиминация вируса из организма, тем быстрее произойдет полное структурное и функциональное восстановление печени.

В связи с вышеизложенным участники Круглого стола экспертов обращают внимание Правительства РФ, Министерства здравоохранения РФ и органов здравоохранения субъектов РФ на необходимость осуществления следующих мер:

1. Сохранить систему централизованного обеспечения пациентов с наследственными коагулопатиями концентратами факторов свертывания крови, доказавшую свою эффективность и рациональность при использовании бюджетных средств.
2. Федеральным и региональным органам здравоохранения уделить особое внимание лечению посттрансфузионных гепатитов с использованием современных противовирусных лекарственных средств. Учитывая специфику основного заболевания, считать целесообразным использование безинтерфероновых схем лечения ХГС у больных гемофилией и другими наследственными коагулопатиями.
3. Разработать финансовое обеспечение диагностики и противовирусной терапии хронического гепатита С у больных гемофилией и другими наследственными коагулопатиями.
4. Инициировать разработку профессиональным сообществом федеральных клинических рекомендаций (протокола лечения) оказания медицинской помощи больным гемофилией и другими наследственными коагулопатиями с хроническим гепатитом С и стандарта специализированной медицинской помощи больным гемофилией и другими наследственными коагулопатиями с хроническим гепатитом С.

И.В. Шестакова – д.м.н., профессор кафедры инфекционных болезней и эпидемиологии ГБОУ ВПО «Московский государственный медико-стоматологический университет им. А.И. Евдокимова» Минздрава России, главный внештатный специалист по инфекционным болезням Минздрава России

Н.И. Зозуля – д.м.н., руководитель научно-консультативного отдела коагулопатий ФГБУ «Гематологический научный центр» Минздрава России

Ю.А. Жулёв – президент Всероссийского общества гемофилии

С.В. Борисов – председатель Правления Межрегиональной общественной организации «Вместе против гепатита»

Удмуртской региональной общественной организации инвалидов – больных гемофилией и болезнью Виллебранда – 25 лет!

Как быстро летит время! Совсем недавно мы поздравляли Московскую и Питерскую организации с юбилеем, и вот у нас ещё один именинник – Удмуртская региональная организация ВОГ. Одна из старейших, активно и эффективно работающих, вот уже 25 лет защищающая права и интересы больных гемофилией и болезнью Виллебранда, ежедневно решающая непростые социальные задачи.

Общество включает пациентов с гемофилией, болезнью Виллебранда и их родителей. На данный момент в обществе состоит на учёте 112 пациентов.

Уже много лет организацию возглавляет Глухова Татьяна Михайловна, человек необыкновенный, не опускающий руки ни при каких обстоятельствах, какие бы удары судьбы не обрушивались на её голову. Татьяна Михайловна ещё и член Центрального правления – представитель ВОГ в Приволжском федеральном округе.

Хотим сказать не просто дежурные слова поздравлений в адрес Удмуртской региональной организации, мы хотим искренне пожелать благополучия всем членам организации, реализации всех начатых дел, чтобы сбылись все мечты – и большие, и маленькие.

Благодаря работе с полной самоотдачей Удмуртского регионального общества, мы видим, как приобретает реальный смысл словосочетание «качество жизни» для больных гемофилией и болезнью Виллебранда, о чем 25 лет назад никому даже не приходило в голову мечтать. Наши поздравления!

Редакционная коллегия

Всемирный день донора в Пензе



Проект Пензенской региональной организации ВОГ «Капля жизни»

Всемирный день донора крови – особенный день, отмечаемый в мире в честь безвозмездных доноров крови. 14 июня 2015 г. было 10-м юбилейным празднованием Дня Донора для нашей пензенской областной станции переливания крови. В этот день состоялось благотворительное мероприятие, проводимое пензенской региональной организацией «Всероссийского общества гемофилии» и пензенской областной станцией переливания крови в рамках проекта «Капля надежды». Хотим поделиться тем, что у нас получилось.

Праздник начался на площадке торгового центра «Коллаж» с флешмоба, в котором приняли участие более 100 волонтеров – участников донорского движения. Это студенты ВУЗов, учащиеся средних специальных учебных заведений и школьники. Праздник вели замечательные ведущие, которые рассказывали о донорах и о больных гемофилией, о том, как эти люди связаны между собой, и как трудно представить одних без помощи других.

Более 5 танцевальных и вокальных коллективов дали праздничный концерт, зрители увидели шоу флагов, а самые маленькие приняли участие в конкурсе рисунков на асфальте. Кроме массы положительных эмоций, все участники получили призы от станции переливания крови, а малыши – сладкие угощения.

Спонсором мероприятия выступил кинотеатр «Пять звезд». Вместе мы провели акцию «Сдай кровь – получи бесплатно билет в кино». В концерте принимал участие наш сын, Денис Сафронкин. Несмотря на диагноз гемофилия, он ведет активный образ жизни, мы учим его не стесняться своего заболевания, правильно и адекватно реагировать на свою особенность.

К Всемирному дню донора был подготовлен ещё один подарок. «Пензенский океанариум», ставший нашим добрым партнером и помощником, предоставил площадку и помог в проведении конкурса детских рисунков «Спасибо донор». В нем приняли участие ученики классической гимназии №1, лингвистической гимназии №6 и губернского лицея для одаренных детей. За три призовых места и приз зрительских симпатий боролось около 30 детей. Была придумана ещё и внеконкурсная программа. Генеральный директор ООО «Аква Лайф» Лукьянов Алексей Константинович предложил пригласить детей, находящихся на лечении в гематологическом отделении Пензенского онкологического диспансера, также принять участие в выставке рисунков. Конечно же, в силу особенностей лечения, эти дети не могли присутствовать лично, они рисовали свои работы в отделении, а потом рисунки были привезены и представлены на выставке.

Все участники – и конкурсной, и внеконкурсной программы были награждены призами и грамотами от «Пензенского океанариума».

Награждение победителей проходило в торжественной обстановке в день рождения океанариума. Все участники конкурса были приглашены бесплатно посетить выставку экзотических рыб.

Хотелось бы отметить, что было очень приятно и комфортно работать с администратором океанариума Демченко Светланой Николаевной. Ее профессиональный и добрый подход помог сделать этот праздник незабываемым для всех ребят. Мы очень рады, что в нашем городе есть такие добрые, отзывчивые и бескорыстные люди.

Наш проект «Капля надежды» только начинает свое движение, но мы обязательно расскажем Вам о результатах своей работы!

Океан добрых дел

Наша «Капля» превращается в океан добрых дел. 15 декабря 2015 г. в лингвистической гимназии №6 г. Пензы состоялась благотворительная акция «Подарок к Новому году». Учащиеся гимназии сделали поздравительные открытки, собрали игрушки, канцтовары, игровые наборы, куклы, пазлы, новогодние сувениры, которые были переданы детям, находящимся на лечении в стационаре детского гематологического отделения Пензенского областного онкологического диспансера.

Ребята и педагоги школы подготовили праздничный концерт, в котором приняла участие вся школа. Мы рады тому, что и педагоги, и ученики школы согласились принять участие в проекте «Капля надежды». Педагогический коллектив гимназии учит детей не только базовым наукам, наши педагоги воспитывают в детях доброту, милосердие, учат сопереживать чужой беде. Вдохновившись успехом концерта, пензенская региональная организация ВОГ совместно с пензенской областной станцией переливания крови и администрацией гимназии №6 приняли решение начать новый год с большого доброго дела: в канун Рождества, 6 января, в рамках проекта «Капля надежды» был проведен благотворительный концерт в концертном зале МФЦ «Молодежный». Партнерами мероприятия стали строительный холдинг ООО «Термодом», гостиничный комплекс «Россия», а также депутат законодательного собрания Вадим Николаевич Супиков.



В концерте приняли участие ученики гимназии №6, вокально-хореографический ансамбль «Квинти», танцевально-спортивная студия «Росток», кандидаты в мастера спорта по балльным танцам Артем Елистратов и Олеся Гаранина.

Концерт посмотрели более 100 зрителей, среди приглашенных были представители Федеральной службы судебных приставов, Управления социальной защиты, главный врач ОСПК. Собранные подарки были переданы детям, находящимся на лечении в туберкулезном диспансере, центре СПИД и в областной больнице имени Филатова.

Концерт всем очень понравился, и мы решили сделать это мероприятие ежегодным.

Наши слова огромной благодарности – всем организаторам, партнерам и участникам концерта. Без вас этот праздник нам было бы невозможно сделать. Спасибо всем за помощь и понимание. Всем – успехов, здоровья, хорошего настроения, мира и добра!!!

Пензенская региональная организация ВОГ
Сафронкин Дмитрий



Очень много тем на форуме нашего сайта www.hemophilia.ru касаются вопроса лечения у детей с проблемами свёртывания крови таких обычных для всех малышей неприятностей, как грипп и ОРВИ. Мы попросили врачей-специалистов рассказать родителям, как бороться с этими заболеваниями.

ОРВИ у детей с гемофилией

Дорогие родители!

Мы подготовили для вас обзор литературы по профилактике и лечению ОРВИ ваших «особенных» детей в надежде, что он будет полезен всем родителям.

С уважением и любовью к вашим детям, гематолог Г.П. Павлова, педиатр И.С. Манкирова.

Лечение и профилактика острых респираторных вирусных инфекций (ОРВИ) у детей остается актуальной для практического здравоохранения, в том числе у пациентов с гемофилией, в связи с наибольшей распространенностью патологии у детей с высоким риском развития серьезных осложнений.

Ребенок в течение года может болеть ОРВИ от 1 до 10 раз. Это связано с тем, что иммунная система детей раннего возраста несовершенна, каждая встреча с вирусами вырабатывает защитные антитела и таким образом формируется защита организма от инфекций (иммунитет). Наибольшая заболеваемость ОРВИ приходится на возраст от 2 до 5 лет жизни, чаще всего это совпадает с поступлением в детские дошкольные учреждения.

Каким бы типом вируса ни была вызвана ОРВИ, при классической форме заболевания присутствуют некоторые общие симптомы: чувство усталости, общее недомогание, боль в мышцах. Может беспокоить головная боль, присутствует слабость, повышается температура, увеличиваются подчелюстные и шейные лимфоузлы, заложенность носа, насморк, боль в горле, кашель сухой или с выделением мокроты, охриплость, потеря голоса. Могут быть рези и покраснение в области глаз, слезотечение, конъюнктивит.

Конечно, было бы проще и родителям, и докторам, если бы течение ОРВИ у детей всегда было классическим. Однако детский организм индивидуален, поэтому ОРВИ может протекать с разной симптоматикой.

Не стоит заниматься самолечением, тем более, если дело касается вашего ребенка, больного гемофилией. Дети, особенно с отягощенным преморбидным фоном (дети, перенесшие гипоксию во время беременности и родов), достаточно чувствительны к повышению температуры тела: очень высокая температура может спровоцировать появление судорог. Из-за этого не следует допускать повышения температуры более 38°C. Температуру до 38°C сбивать не стоит, так как это необходимо для выработки защитных сил организма.

Затяжное течение ОРВИ у ребенка с сохраняющейся температурой тела более 3-5 дней может свидетельствовать о присоединении бактериальной инфекции. Случается и такое, когда показатели температуры после вирусной инфекции понизились, малыш вроде бы пошел на поправку, однако, через несколько суток ему снова стало хуже, появилась лихорадка. В такой ситуации медлить с вызовом врача не стоит.

При типичном течении ОРВИ температура может держаться не больше 2-3-х суток, максимально – пять дней. За это время организм должен побороть вирус, выработав собственные антитела к нему.

Наиболее частые симптомы ОРВИ:

- **ринит** у детей проявляется заложенностью носа и затруднением носового дыхания, выделениями из носовых ходов, чиханием, часто носовыми кровотечениями (особенно у детей с поверхностно расположенными сосудами в зоне Киссельбаха). При этом рекомендуется местное лечение: удаление слизи промыванием соле-

выми растворами (Аквалор, Аквалор и др.), в виде капель детям младшего возраста (профилактика отита), детям старшего возраста в виде аэрозолей, раствором 0,9% хлорида натрия. Закапывание сосудосуживающих растворов короткими курсами и только при необходимости;

- **кашель** при ОРВИ у детей – довольно частый симптом. Обычно он присутствует на фоне повышения температуры, насморка и прочих признаков заболевания. В начале болезни может быть сухой кашель, он тяжело переносится ребенком, может нарушать спокойствие сна, негативно влиять на аппетит (по согласованию с педиатром возможно применение лекарственного препарата, подавляющего кашель). Обычно через 3–4 дня кашель становится влажным, появляется мокрота. Но следует учитывать, что не все детки умеют её откашливать. По этой причине ребенку нужно помогать: регулярно проводить массаж грудной клетки, легкую гимнастику, а при приступах кашля малышу следует придать вертикальное положение и проводить ингаляции с применением лекарственных средств, влияющих на проходимость бронхов с помощью небулайзера по рекомендации педиатра. Кашель может продолжаться 10-14 дней, при сохранении его спустя 2 недели лечения необходима консультация специалистов (аллерголога, пульмонолога). При вязкой и трудно отделяемой мокроте можно принимать Флуифорт либо Флюдитек в виде сиропа у детей с 2-х до 5 лет, по 2,5 мл – 3 – 2 раза в день, детям старше 5 лет по 5 мл – 2 раза в день;

- **сыпь** на теле ребенка – повод для обращения к врачу. Причинами появления высыпаний во время ОРВИ могут быть непереносимость какого-либо из лекарственных препаратов, принимаемых малышом; аллергическая реакция на продукты питания, которые обычно дают родители заболевшему ребенку (малина, апельсины, лимоны и др.); высокая температура, которая способствует повышению проницаемости сосудов, в таких случаях сыпь напоминает кровоизлияния на коже. Но могут быть более серьезные причины появления сыпи, одна из них – присоединение менингококковой инфекции. В любом из вариантов при обнаружении сыпи на теле ребенка необходимо обязательно вызвать врача на дом. Медлить в таком случае нельзя. Сыпь также может быть причиной присоединения таких заболеваний, как краснуха, корь, герпетическая розеола, энтеровирусная инфекция, скарлатина и пр.;

- **у ребенка с ОРВИ также могут быть боли в животе**, иногда сопровождающиеся жидким стулом, связанные схваткообразными спазмами кишечника. Локализацию боли чаще всего указывают в области пупка. Это можно объяснить сочетанной реакцией лимфатической системы кишечника, симулирующей «острый» живот. В такой ситуации необходимо вызвать педиатра на дом или службу «03». До прихода педиатра, для предупреждения обезвоживания организма при учащенном стуле, рекомендуется временный отказ от приема пищи, обильное питье, в том числе прием раствора Регидрона или Смекты;

- конъюнктивит у ребенка часто встречается при аденовирусной инфекции, появляется покраснение глаза, гнойное отделяемое, зуд. Такой конъюнктивит постепенно проходит и самостоятельно, по мере выздоровления ребенка от ОРВИ, но иногда требует лечения с применением Офтальмоферона, Витабакта и другой терапии после консультации окулиста.

Осложнения ОРВИ у детей: повышение температуры тела выше 38°C более 3 – 5 суток, ухудшение самочувствия (слабость, потливость, отказ от еды) может указывать на появление осложнений, в таком случае необходимо думать о присоединении бактериальной инфекции.

Это может быть и воспаление придаточных пазух носа или средний отит (срочно нужно обратиться к отоларингологу), и бронхит, и пневмония, и воспаление оболочек мозга.

При появлении подобных симптомов не стоит советовать ся со знакомыми или искать ответы на родительских форумах. **Помните! При любом подозрении на осложнение ОРВИ, требуется срочный вызов врача на дом, при необходимости – госпитализация в детский стационар.**

Лабораторное обследование при ОРВИ

Исследование общего анализа крови, общего анализа мочи показаны при нетипичном течении ОРВИ (сохранение лихорадки тела более 3-х суток, плохое самочувствие ребенка при нормальной температуре тела, затяжном течении заболевания) и подозрении на осложнение.

ОРВИ у детей с гемофилией может спровоцировать усиление кровотечений, в таких случаях необходима дополнительная факторозаместительная терапия по согласованию с лечащим врачом-гематологом, в тяжелых случаях – госпитализация в стационар.

Общие рекомендации лечения ОРВИ: обильное питье, проветривание помещений, увлажнение воздуха с помощью увлажнителей, симптоматическая терапия.

Для снижения температуры тела у пациентов с гемофилией рекомендуются физические методы охлаждения: обтирания тела ребенка водой комнатной температуры, местно на крупные сосуды – холод. Из лекарственных препаратов – парацетамол, дозировка 10 мг/кг с 3-х месячного возраста до 6 лет, старше 6 лет – 0,5 – 1 таб., принимать до 4-х раз в сутки. С осторожностью рассматривается применение с жаропонижающей целью ибупрофена в свечах при лечении упорной лихорадки, не купирующейся приемом парацетамола. Он действует значительно дольше, чем парацетамол. Имеются данные о применении анальгина при гипертермии (если нет эффекта от применения парацетамола); разовые дозы в возрасте 2–3 лет составляет 50–100 мг; 4–5 лет – 100–200 мг; старше 5 лет – 200 мг 2–3 раза в день, с осторожностью – детям младше 3-х месяцев. Применение аспирина в качестве жаропонижающего средства запрещено в педиатрии.

Существует множество противовирусных лекарственных препаратов, которые подразделены на несколько групп:

1. Интерфероны и стимуляторы интерферонов – наиболее популярная группа противовирусных средств – подавляют развитие вируса и уничтожают его за 1 – 3 суток: *Виферон*, *Кипферон* и назальные капли *Гриппферон*. Пожалуй, единственным противопоказанием к использованию перечисленных средств может быть аллергическая склонность организма малыша к ингредиентам медикаментов, в особенности к компонентам свечей – какао-маслу или кондитерскому жиру.

2. Антивирусные средства: *Арбидол* – детям старше 12 лет по 200 мг 4 раза в сутки, детям 6 – 12 лет по 100 мг 4 раза в сутки, от 3 до 6 лет по 50 мг 4 раза в сутки, курс лечения – 5 дней; *Ремантадин* (7–11 лет по 50 мг 2 раза в сутки, старше – 3 раза в день в течение 5 дней); при гриппе показан *Тамифлю* (в некоторых случаях ещё и *Ацикловир*, по показаниям) в виде порошка для суспензии для приема внутрь с 1 года

и старше – 12 мг/мл, 30 – 75 мг/сутки, в течение 5 – 10 дней. *Релинза* (высокоселективный ингибитор нейраминидазы поверхностного фермента вируса гриппа – спрей для дыхательных путей с использованием ингалятора Дискхалер; рекомендуемая доза для детей старше 5 лет – по 2 ингаляции 2 раза/сутки в течение 5 дней; также остается актуальным применение при лечении гриппа препарата *Амиксин*).

3. В настоящее время для лечения ОРВИ многие педиатры широко применяют гомеопатические лекарственные препараты (BOIRON):

Оциллококцидум – противовирусное действие за счет повышения защитных сил организма. Схема приема: как можно раньше принять 1 дозу гранул и повторить 2 – 3 раза в сутки с интервалом 6 часов; выраженная стадия – по 1 дозе гранул утром и вечером в течение 1 – 3 дней; маленьким детям можно развести водой;

Афлубин (Биттнер Ричард) – в каплях.

Специалисты-гомеопаты утверждают, что перечисленные гомеопатические средства стимулируют защитную функцию детского организма, и часто это действительно так, хотя фармакодинамика этих препаратов практически не изучена.

Также в литературе описаны гомеопатические препараты симптоматического характера, рекомендуемые детям при лечении ОРВИ:

1) *Коризалия* – устраняет ринорею и заложенность носа к 3-му дню лечения, оказывает противовоспалительное и секретолитическое действие, снижает риск развития медикаментозного ринита. Эффективно использование при заболевании лимфоглоточного кольца (острые и хронические аденоидиты, частые ОРВИ, отиты, воспаления ЛОР-органов). Схема применения (вне зависимости от возраста): 1-й день – рассасывать по 1 таблетке каждый час, но не более 12 таблеток в день; 2 – 5 дни - по 1 таблетке каждые 2 часа. Курс лечения – 5 дней. Есть этот препарат в виде спрея.

2) *Гомеовокс* – при ларингите, надсадном кашле, при першении в горле.

3) *Стодаль* – микстура при кашле применяется с первых дней терапии, комплексное влияние препарата на организм связано с противовоспалительным, противоотечным и муколитическим действиями.

4) *Вибуркол* (Мосфарма) в свечах – детям до 6 месяцев по 1 свечке 2 раза в сутки, старше 6 месяцев – по 1 свечке при повышении температуры тела – до 4-х раз в сутки.

Антибиотикотерапию применяют лишь в случае присоединения осложнений, либо при подозрении на них. Вопрос выбора антибактериальной терапии целиком ложится на врача-педиатра, либо специалиста, курирующего пациента. В целом антибиотические препараты перед вирусами полностью бессильны, их назначение нецелесообразно при точном диагностировании заболевания.

Профилактика гриппа и ОРВИ у детей

Эффективным методом профилактики гриппа является вакцинация, приводящая к развитию специфической резистентности (*Инфлювак*, *Ваксигрипп*, *Флюарикс*, *Гриппол*). Бояться вакцинации не нужно. Научные исследования последних лет показали, что благодаря вакцинам течение гриппа проходит намного легче, без осложнений или грипп не проявляется вовсе. Детям, у которых доказана реакция на куриный белок, вакцинация противопоказана. Ежегодно детей прививают против гриппа в течение октября–ноября, ориентируясь за месяц до эпидемии заболевания.

В качестве профилактики ОРВИ у детей можно принимать аскорбиновую кислоту при отсутствии солей в моче, ретинол и витамины группы В, в дозировках согласно возрасту детей. Наилучшая пропорция вышеперечисленных витаминов представлена в препаратах *«Ундевит»*, *«Компливит»*, *«Гексавит»*. Драже принимают от 2-х до 3-х раз в сутки на протяжении месяца. В осенне-зимний период полезно давать ребенку сироп шиповника в количестве 1 ч. л. в сутки.

Будьте здоровы, не болейте!



Наши победители



Вадик Поляев занял 2-е место

Целью организации является восстановление, реабилитация и психологическая адаптация детей, перенесших онкологические, гематологические и иные заболевания.

Детский центр работает с каждым ребенком индивидуально и ставит перед собой непростые задачи:

- Индивидуальное изучение физического потенциала каждого ребенка на основании особенностей его заболевания.
- Разработка индивидуальных программ и упражнений, направленных на комплексное восстановление здоровья ребенка.
- Улучшение морально-психологического состояния ребенка и его духовно-нравственное воспитание.
- Научно-исследовательская работа с участием специалистов из разных областей медицины и психологии.

Детский центр проводит научно-практические конференции и семинары, разрабатывает учебные пособия для самостоятельных занятий детей, способствующих восстановлению и реабилитации, организует для них спортивно-массовые мероприятия и проводит соревнования разного уровня.

Мы очень рады, что у ребят есть такой замечательный спортивный наставник, что они имеют возможность не просто побегать-попрыгать, а заниматься регулярно, по специальной, грамотно составленной программе. Это так важно!

Редакция журнала

Нижгородскую региональную общественную организацию «Детский центр физической культуры и оздоровительных систем» возглавляет Алексей Андреевич Семенов. Он и директор, и тренер-преподаватель ребят. С сентября 2015 г. при содействии Нижегородской областной детской клинической больницы проводятся занятия по физической культуре среди детей, больных гемофилией, по специально разработанной для них Детским центром программе. Занятия проходят в Нижнем Новгороде, куда ребята приезжают заниматься со всей области.



Никита Курочкин



Никита Курочкин занял 3-е место

Для всех нижегородцев и родителей из других регионов, кто хочет заниматься в центре или перенять полезный опыт, сообщаем координаты Детского центра: e-mail: sailornn@mail.ru, тел.: +7-950-613-7692.

О центре рассказывает А.А. Семенов, тренер-педагог

С чего всё начиналось?

Март 2015 года. Я – в кабинете у заведующей гематологическим отделением Нижегородской областной детской клинической больницы Анастасии Вячеславовны Шамардиной. Пришел рассказать о моих намерениях заниматься физической культурой с детьми, перенесшими онкологические заболевания. Внимательно выслушав меня, она спросила: «А почему бы Вам не набрать группу пациентов с гемофилией и заниматься физической культурой также с ними?»

Сказать по правде, я не знал о таком заболевании, помнил только что-то про цесаревича Алексея о несвертываемости крови у него, но на этом мои познания заканчивались. Уходя из кабинета, я пообещал подумать. Поразмыслив, я принял решение встретиться с президентом Нижегородской организации НРООБООИ «Всероссийское общество гемофилии» Людмилой Павловной Тороповой. Ей я и рассказал о моём недавнем разговоре с А.В. Шамардиной и идее проводить занятия по физической культуре с детьми, больными гемофилией. Л.П. Тороповой моя идея очень понравилась, и она пообещала мне помогать и оказывать всякого рода поддержку для её реализации. Вот так и началась эта удивительная история.

Летние месяцы ушли на разработку программы и плана занятий для этих детей. Был заключен договор о сотрудничестве между НРОО «Детский спортивный центр физической культуры и оздоровительных систем» и Всероссийским обществом гемофилии. А в конце сентября состоялось моё первое занятие, после которого я перечеркнул все свои записи, сделанные летом, и выбросил их в мусорное ведро. Увидев первый раз этих детей, я начал понимать, о чем меня предостерегали врачи, когда я говорил о своих намерениях заниматься с детьми, больными гемофилией. На следующий день я сел за составление программы занятий заново.

Нами было написано множество писем и обращений в Департамент образования и образовательные школы с просьбой выделить помещение для занятий спортом детей с гемофилией. К счастью, нас услышали и сейчас у нас целых два зала – один в ФОКе «Заречье», другой – в образовательной школе № 62. Поначалу родители детей, больных гемофилией, настороженно отнеслись к моему предложению, но, пообщавшись и увидев все своими глазами, заинтересовались проектом. На данный момент в центре занимаются мальчишки, которых родители привозят даже из области. Вот так у детей разного возраста – от 8 до 15 лет с разной степенью тяжести заболевания, появилась возможность заниматься общей физической нагрузкой два раза в неделю. Они с огромным интересом и удовольствием занимаются физической культурой, плаванием, бегом, теннисом, шахматами.



Алексей Андреевич Семенов со своим воспитанником - Димой Желонкиным



Андрей Торопов играет в шахматы



Андрей Торопов - 2-я дорожка



Владислав Поляев с мамой

Подняться над своими проблемами

15-17 апреля 2016 г. группа детей вместе с родителями приняла участие в первом региональном этапе «Всемирных детских Игр Победителей» в Нижегородской области.

На этих соревнованиях наши мальчишки – Торопов Андрей, Давыдов Данил, Желонкин Дмитрий, Курочкин Никита, Ляхов Артем, Брызгалов Дмитрий смогли показать свои способности в плавании, беге, теннисе, шахматах.

Все они – воспитанники Алексея Андреевича Семёнова, тренера-педагога Детского центра физической культуры и оздоровительных систем, и все они стали призерами региональных игр, проходивших в Валском районе на ДОБО «Ласточка». Всего более 90 детей из Нижнего Новгорода и Нижегородской области участвовали в Региональном этапе Всемирных детских Игр Победителей – соревнованиях среди детей, перенесших онкологические и гематологические заболевания.

Три дня радости и хорошего настроения, три дня сложных состязаний: по легкой атлетике, пулевой стрельбе, плаванию, настольному теннису, шахматам и футболу. Первый день был украшен победой Никиты Курочкина, которому едва исполнилось 7 лет, и который в своей возрастной категории 7–8 лет на дистанции 60 метров стал третьим. Он и на следующий день снова отличился: завоевал свою вторую бронзовую медаль в дисциплине «пулевая стрельба».

Прекрасно отстрелял Владислав Поляев, получивший в своей возрастной категории 11–12 лет серебряную награду. Очень порадовал тренера своим выступлением в возрастной категории 12–13 лет Дмитрий Желонкин: понимая, что опыта недостаточно для победы в своей возрастной категории, Дима просто стал четко выполнять все указания тренера. Итог – второе место.

В соревнованиях по плаванию на дистанции 25 метров вольным стилем отличился Андрей Торопов, возрастная категория 14 лет. Итог – бронзовая награда. В настольном теннисе Диме Желонкину помогло его спокойствие: соревноваться с соперниками, превосходящими его в умении играть в настольный теннис, он вырвал столь дорогую для себя победу, заняв третье место.

Никто из ребят не остался без наград и почетных грамот. Уже после церемонии закрытия вся команда Детского центра физической культуры и оздоровительных систем собралась в актовом зале, чтобы поздравить друг друга с победой и сфотографироваться на память.



Дима Желонкин занял 3-е место



Дима Желонкин играет в теннис



Дима Желонкин с папой



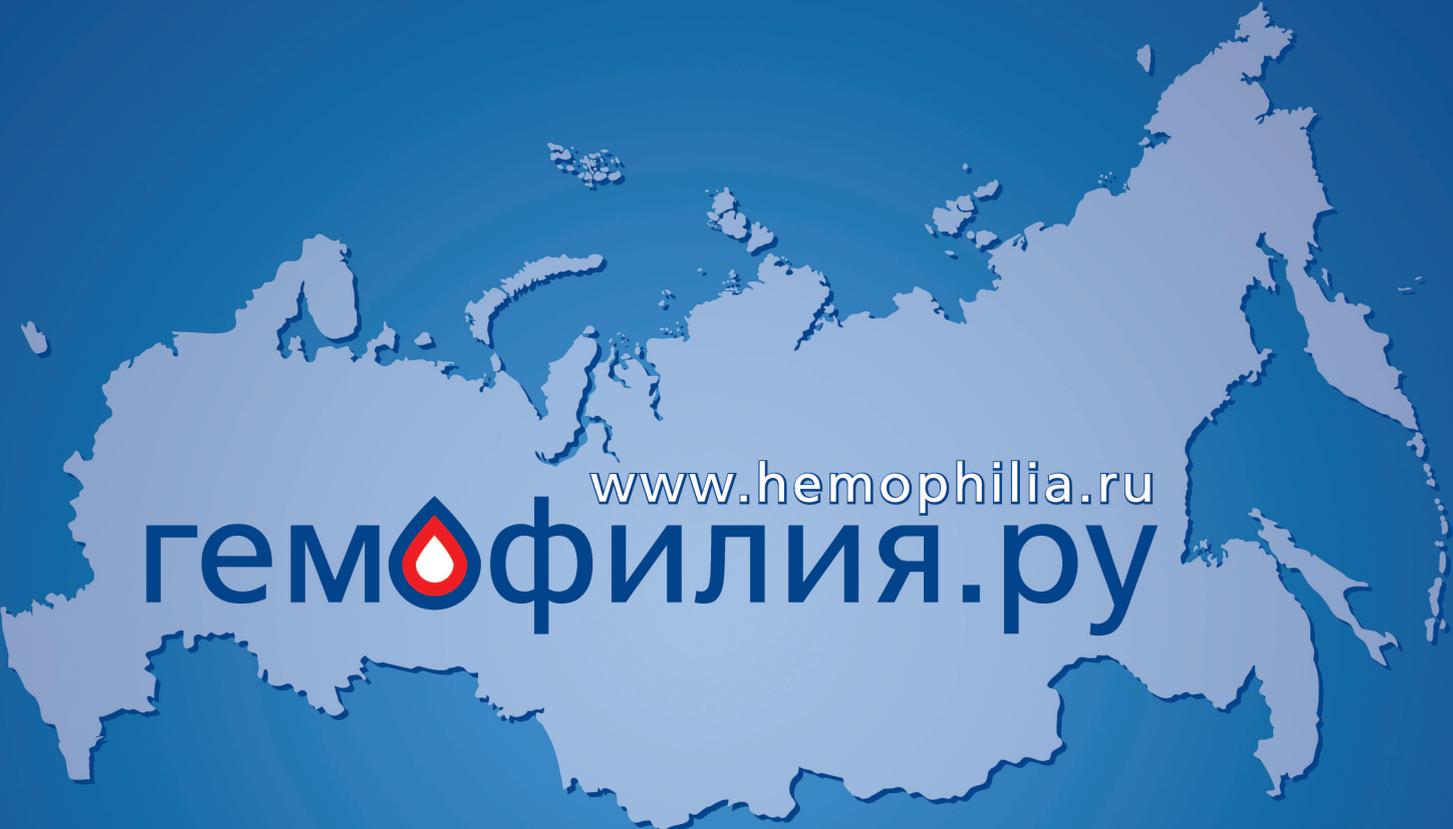
Андрей Торопов с мамой



Артем Ляхов, плавание

Тренер ребят А.А. Семенов: «Я очень доволен своими ребятами. Они четко выполняли все мои указания и каждый из них достоин своей медали. Скажу по правде, очень опасался выпускать ребят на дистанцию 60 метров, даже советовался по этому поводу с заведующей детским гематологическим отделением Анастасией Вячеславовной Шамардиной. Но желанию ребят поучаствовать в легкой атлетике не было границ, и уже за два месяца до Игр я начал на занятиях увеличивать нагрузку на ноги, чтобы они вышли подготовленными. На соревнованиях я понял, что все мои опасения оказались напрасными: ребята были на таком позитиве, что никакая болезнь не могла им помешать выложиться полностью и прийти к долгожданной победе!!!»

Президент Нижегородской региональной организации ВОГ
Торопова Л.П.



www.hemophilia.ru
гемофилия.ру

Журнал выпущен при благотворительной поддержке
ЗАО Компания «Бакстер», ЗАО «Генериум»,
СиЭсЭл Беринг ГмбХ Германия,
ООО «Октафарма Нордик АБ», Кедрион С.п.А. (Италия)

Название зарегистрировано в Министерстве печати и массовой информации Российской Федерации
Рег. № 012378

Учредитель - Общество больных гемофилией
При перепечатке материалов ссылка на "Геминформ" обязательна

Наш адрес: 125167, г. Москва,
ул. Нарышкинская аллея, д. 5,
стр. 2, комн. 315, 317
тел./факс: (495) 612-2053, 748-0510
e-mail: office@hemophilia.ru
web-site: <http://www.hemophilia.ru>

Над выпуском работали:
Жулёв Ю.А., Дубинина М.В.,
Егоренков А.А., Галдина В.А.

Наш журнал издаётся для
некоммерческого распространения.
Тираж 1500 экз.