

ГЕМ

25 (1) 2011-2012

информ



ИНФОРМАЦИОННОЕ ИЗДАНИЕ ОБЩЕСТВА БОЛЬНЫХ ГЕМОФИЛИЕЙ

ЭНДОПРОТЕЗИРОВАНИЕ: От боли и контрактуры сустава к свободе и радости движения



Прошло больше года с выхода последнего журнала. Всё это время Всероссийское общество гемофилии вместе со всеми заинтересованными структурами - Минздравсоцразвития РФ, Росздравнадзором, региональными департаментами здравоохранения, врачами, нашими региональными организациями - активно занималось вопросами льготного лекарственного обеспечения.

На сегодняшний день процесс обеспечения регионов факторами состоит из нескольких этапов. Сначала все регионы РФ присылают в Минздравсоцразвития заявки, в которых указывают свои потребности в факторах на следующий год. К заявкам прилагаются поимённые списки больных с указанием дозировок. Затем представители регионов, как правило, это врачи-гематологи или работники региональных департаментов здравоохранения - приезжают в Москву в назначенное время защищать заявки. Это означает, что они должны доказать, что необходимо именно такое количество препаратов, а не больше или меньше. Вокруг этого тоже возникали разные сложности, например, по больным с ингибиторной формой гемофилии Минздравсоцразвития РФ требовало отдельные именные заключения федеральных лечебных центров.

К сожалению, не всегда врачи или представители департаментов были готовы обосновать необходимость заявленного количества препаратов. Поскольку при защите новых заявок параллельно отслеживается расход фактора, полученного по предыдущим, то в случае обнаружения невыбранных остатков требование на следующий год урезается ровно на то количество, которое осталось на складах данного региона.

После того как все заявки защищены, Минздравсоцразвития РФ определяет общую потребность страны и объявляет аукцион, который проводится в электронном виде на общеизвестных электронных торговых площадках. Аукцион всегда проводится «на понижение», т.е. выявляется, кто из дистрибьюторов предложит наименьшую цену за препараты. Так продолжается до тех пор, пока не останется один, который сможет обеспечить поставки на всю страну по минимальной цене. После того как аукционы состоялись, выигравшая тендер фирма-дистрибьютор поставляет препараты в регионы в заданные сроки. Не может не радовать нас то, что из года в год факторы, предназначенные для использования в следующем году, появляются на складах регионов уже в декабре, т.е. можно сказать, что система потихоньку отлаживается. Следующий, последний этап пациентам известен: в зависимости от региона фактор выписывается врачом-гематологом в областном центре или другим врачом в районе по заключению областного гематолога, и пациент получает его на руки.

В конце марта 2012 года завершилась защита заявок, количество закупленных факторов увеличилось по сравнению с 2010 годом и составило 672 164 500 единиц только VIII фактора. Прошла большая часть аукционов по закупкам факторов факторов VIII и IX на второе полугодие 2012 года. В конце марта 2012 года завершается защита заявок регионов на первое полугодие 2013 года. Можно сказать, что ситуация стабильна, но без сложностей не обходится.

Например, так случилось, что не состоялось несколько аукционов на закупку IX фактора на 2011 год: ни одна из фирм-дистрибьюторов факторов не вышла на аукцион. По нашим сведениям, это было связано со слишком низкой ценой, заявленной государством на эти препараты.

По этому поводу мы неоднократно обращались в соответствующие инстанции, рассылали письма и обращения, все они выложены на сайте и отмечены в социальных сетях. Каждый раз нам отвечали, что всё в работе и готовится новый аукцион. Такая задержка привела к тому, что в конце 2011 года в некоторых регионах, включая Москву, образовался дефицит IX фактора. Возможно, дефицит не столь значительный, пото-

му что не было массовых жалоб, но он был, и это напомнило всем нам о том, что система не совершенна, легко дает сбои и есть о чем вести диалог с властями.

Второй негативный момент 2011 и 2012 годов состоит в том, что для пациентов с болезнью Виллебранда нет отдельных закупок фактора, а закупается просто фактор VIII, который в зависимости от наименования содержит дополнительно в своём составе то или иное, а иногда просто мизерное количество нужного компонента – фактора Виллебранда.

К сожалению, при распределении препаратов содержащих в VIII факторе как дополнительный компонента фактора Виллебранда не учитывается. Поэтому не каждый фактор VIII эффективен при лечении пациентов с болезнью Виллебранда. В ряде регионов ситуация не вызывает беспокойства, а в некоторых уже в сентябре 2011 года эти препараты закончились. Общее количество фактора свёртываемости ещё было достаточным, а тот фактор VIII, который мог быть использован для лечения болезни Виллебранда, закончился. Из-за этого часть пациентов осталась без помощи, и помочь им оказалось нечем, потому что подходящие им факторы потрачены, из региона в регион перекинуть их нельзя – это запрещено, а докупать другой фактор региональные министерства не хотят, поскольку фактор VIII есть в наличии.

Кто виноват в создавшейся ситуации? Мы видим здесь вину многих структур: во-первых, Минздравсоцразвития РФ, которое не выделяет при закупке отдельным лотом препараты для лечения болезни Виллебранда, хотя мы неоднократно об этом писали. Ещё виноваты региональные органы здравоохранения: прекрасно зная, какое у них количество пациентов с болезнью Виллебранда, они могли бы связаться с Минздравсоцразвитием РФ и фирмой-дистрибьютором, выигравшей аукцион, и попросить при поставке фактора VIII предусмотреть нужное количество процентов того или иного наименования, в зависимости от потребностей своих пациентов. Узнать, какая фирма стала победителем тендера, не составляет труда, так как аукционы проводятся открыто, и все их результаты находятся в открытом доступе. Однако некоторые из региональных властей не хотят заниматься своими больными, до пациентов им нет дела. Совершенно очевидно, что ситуацию надо исправлять и ВОГ работает над этим вопросом. На сегодня уже существует вероятность, что закупки на второе полугодие 2013 года будут проведены с учётом этого недостатка.

Следует заметить, что нельзя снимать вины с самих пациентов, проявляющих иной раз крайнюю недисциплинированность. Имеют место случаи, когда люди обращаются в ВОГ с жалобой на низкую дозировку, а при распутывании сложного клубка взаимосвязанных событий, выясняется, что этих пациентов гематолог не видел уже года два. В предыдущих номерах журнала мы объясняли и хотим ещё раз повторить, **если врач не видел пациента длительное время, он имеет право не только сократить дозировку, но и лишить его препарата!** Пожалуйста, не забывайте о том, что **мы обязаны** проходить диспансеризацию один, а в ряде регионов два раза в год. Объём и частоту диспансеризаций в каждом регионе определяют по-своему. Поступают сигналы от недовольных пациентов на то, что их заставляют раз в год сдавать анализы, хотя гемофилия не излечивается. Обращаем Ваше внимание на очень важный юридический момент: по существующему законодательству врач обязан подтверждать диагноз, к тому же могут возникнуть ингибиторы. Поэтому в карте пациента должны быть зафиксированы результаты диспансеризации.

Нам кажется, нельзя не согласиться с тем, что даже двухразовая диспансеризация в год – не слишком большая плата за бесплатные дорогостоящие препараты, за миллиарды рублей, которые уже были потрачены и тратятся сейчас на наше лекарство. Призываем всех не нарушать установлен-

ного, не самого сложного, порядка и помнить, что прохожде-ние диспансеризации вменяется нам в обязанность.

Крайне низкая дисциплина пациентов проявляется ещё и в том, что часто даже небольшие дозировки, назначенные гематологом, не выбираются пациентами из аптек. Образуется остаток, следствием чего является сокращение снабжения региона препаратами, поскольку, как уже было сказано, при защите очередной региональной заявки количество фактора в ней сразу уменьшают на величину невыбранных остатков. Это напрямую вредит всем, потому что снижается дозировка не только тем, из-за кого это происходит, но и тем, кто не имеет к этому отношения. Есть регионы, которые из года в год лихорадит: то у них дефицит, то остатки. Конечно, врач-гематолог не может с точностью до ста единиц вычислить необходимую потребность в факторах, потому что бывают ЧП, бывают ухудшения состояния пациентов, есть неожиданные непредвиденные ситуации, есть рождение новых пациентов и т.д.

Давайте не допускать, чтобы такое непростое управление потоками поступления и расхода препаратов осложнялось ещё и недисциплинированностью пациентов, пренебрегающих необходимостью своевременно забирать положенное из аптеки. Чаще не выбирают назначенное количество фактора те пациенты, которые вводят препарат по факту кровотечения, несмотря на то что им назначена профилактика. У недисциплинированных пациентов скапливаются излишки препарата, а здоровье ухудшается, иногда сам больной этого даже не замечает. Доказано, и мы печатали это в предыдущем номере журнала, что только находясь на профилактике, можно поддерживать максимально стабильное состояние. Лучше *терапевтической профилактики* как средства, предупреждающего инвалидность и повышающего качество жизни, на сегодняшний момент не придумано. Поэтому надо побороть свои психологические трудности, страх и перейти на профилактическую терапию, дабы следовать рекомендациям врачей и общей мировой практике.

В прошлом номере журнала мы рассказывали, что, несмотря на существование так называемой программы «семи нозологий», никаких законодательных актов, закрепляющих за нами юридическое право на получение факторов свёртывания крови, не существует. Обязанность государства обеспечивать нас за счёт федерального бюджета дорогостоящими препаратами тоже ни в одном законе не прописана. Мы писали, что ставим перед собой в первую очередь именно эту задачу: законодательное закрепление за нами права получать бесплатно факторы свёртывания крови. Рады проинформировать всех, что принят федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» № 323-ФЗ от 21.11.2011 года, где в статье 15 впервые внесена программа «семи нозологий» и впервые прописано, что *выполнение* этой программы - ответственность федерального бюджета.

Этот закон крайне важен, поэтому то, что в нем прописано слово «гемофилия» – наше огромное совместное достижение. Кроме того, в указанной статье заложена возможность расширения самой программы «семи нозологий», и мы сегодня ставим перед собой задачу добиться, чтобы пациенты с другими наследственными патологиями крови также были включены в эту программу.

Первый результат принятого закона – опубликовано новое Постановление Правительства РФ от 26 декабря 2011 года N 1155 «О закупках лекарственных препаратов, предназначенных для лечения больных злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей», и впервые оно является **бессрочным!** До принятия федерального закона «Об охране здоровья граждан в Российской Федерации» по-

добные постановления принимались на двухлетний период.

Однако, есть в законе один момент, который нас сильно настораживает: с 2014 года ответственность за закупки факторов свёртывания крови ляжет на региональные власти, хотя финансирование будет оставаться федеральным. Хотим подчеркнуть, что деньги при этом останутся федеральными, возможно даже защита заявок останется федеральной, но объявление аукционов и их проведение будут полностью лежать на региональных властях. Что нас беспокоит?

Прежде всего вопрос коррупции, потому что вместо проведения одного аукциона на потребность всей страны, будут проведены *восемьдесят три* региональных аукциона. Ни для кого не секрет, что в регионах не всегда прозрачно проводятся такие закупки. На примере реализации программы ДЛО (сейчас она называется ОНЛС – обеспечение необходимыми лекарственными средствами) мы видим, что часто организация закупок осуществляется с большим опозданием. Сейчас мы понемногу привыкаем к хорошей жизни, когда уже в декабре на аптечных складах лежат препараты, предназначенные для использования в следующем году, чуть ли не на полгода вперёд, а что будет с региональными закупками, когда жизненно важные препараты будут закупаться в марте-апреле, мы не знаем. При таком развитии событий нам станет очень тяжело отстаивать свои права, потому что *сейчас этим вопросом полностью управляет только одно учреждение – Минздравсоцразвития РФ и ВОГ легко отследить ситуацию и повлиять на неё.* При новой же системе нам придется отслеживать ситуацию в каждом регионе РФ отдельно. В 83 регионах РФ у Всероссийского общества гемофилии имеются только 62 региональные организации, *не все они в нужной степени активны и имеют достаточный авторитет, чтобы влиять на ситуацию.* Это нас сильно смущает, и ВОГ постарается за оставшиеся два года либо добиться выработки такого механизма, который бы снял все наши опасения, либо отстоять централизованную закупку на федеральном уровне.

Так сложилось, что ВОГ – одна из старейших российских общественных организаций. Она не только сумела отстоять и расширить права своих членов, но и добилась уважения и признания в общественной сфере, чем мы, без преувеличения, можем гордиться. Для многих ассоциаций стала очевидной необходимость объединения на общественных началах для отстаивания прав наиболее уязвимой части общества, для противодействия недалёковидным чиновничьим решениям и упущениям. ВОГ работает на всероссийском уровне уже не только в сфере защиты интересов больных гемофилией. Так, ВОГ поддержала идею создания общественной организации пациентов «Всероссийский союз общественных объединений пациентов» и приняла в этом участие. Совместные усилия этой организации помогают не только нам самим, но и другим ассоциациям пациентов, представляя собой площадку для переговоров и место для консолидации всех усилий, направленных на решение вопросов, требующих немедленного реагирования. Значительно помогает в решении острых вопросов то, что претензии и письма идут уже не только от ВОГ, но и от союза пациентов.

Ещё одно глобальное достижение – это борьба за высокотехнологичную медицинскую помощь (ВМП). В конце 2010 года Минздравсоцразвития РФ в очередной раз пыталось исключить гемофилию из системы ВМП. Для нас это было смерти подобно, потому что больные получают терапию, сложное лечение в федеральных центрах и такой вид помощи, как эндопротезирование, возможен только за счёт системы ВМП.

Нас якобы не хотели вовсе оставить без помощи государства, но пытались перевести из системы высокотехнологичной медицинской помощи в систему СМП – специализированной медицинской помощи, в которой ни адекватных тарифов, ни финансирования – ничего на сегодняшний день

предусмотрено не было. ВОГ совместно с Всероссийским союзом пациентов вели самую настоящую ожесточённую дискуссию. Надо отдать должное Минздравсоцразвития РФ, которое прислушалось к нашим просьбам и буквально в последний момент, чуть ли не 29 декабря 2010 года, внесло изменения, вернув нас в отлаженную систему ВМП.

К нам прислушались ещё и потому, что в рамках обсуждений во Всероссийском союзе пациентов мы отточили свои доводы и смогли чётко и корректно дать формулировки тем направлениям видов лечения, которые входят в ВМП. Теперь у нас есть свой, отдельный вид помощи – эндопротезирование у больных гемофилией, который имеет собственный код в перечне ВМП. При этом вместе с эндопротезированием в список был включён ещё ряд гематологических и эндокринологических заболеваний. Мы благодарим всех наших союзников, все пациентские организации и Всероссийский союз пациентов, особенная благодарность нашим врачам, которые нас поддерживали, писали письма и заключения, сидели до полуночи в Минздравсоцразвития РФ и готовили формулировки документов. Это, безусловно, очень важное совместное достижение ВОГ и Всероссийского союза пациентов, которые бились до последнего.

Благодаря столь активной позиции ВОГ и Всероссийского союза пациентов недавно при Минздравсоцразвитии РФ создан Совет общественных организаций по защите прав пациентов. Теперь наши возможности отслеживать ситуацию и влиять на неё значительно возросли, поскольку в задачи этого Совета входит экспертиза подготавливаемых и действующих нормативных документов, дискуссии по вопросам, касающимся защиты прав пациентов. Оцените масштаб происшедшего: впервые появилась официальная площадка, позволяющая в рабочем порядке общаться с сотрудниками Минздравсоцразвития РФ.

Сегодня ВОГ продолжает свою работу по организации конференций, семинаров, школ гемофилии, работу по лоббированию наших интересов, переговоры с властями для изменения нормативной базы и законодательства. В ноябре 2012 года, планируется проведение V съезда ВОГ, обучающего семинара для активистов региональных организаций ВОГ и VI Всероссийской научно-практической конференции по гемофилии. Все мероприятия будут проходить в Москве.

ВОГ защищает интересы всех больных гемофилией, болезнью Виллебранда и другими коагулопатиями, вне зависимости от их членства в организации. Но оно не может существовать без поддержки и участия в своей работе самих больных и членов их семей. Мы призываем всех объединяться вокруг региональных организаций, помогать им в работе с детьми и взрослыми пациентами, делиться своими знаниями и реализовывать свои таланты. Только здесь можно встретить людей, способных полностью понять и поддержать каждого. Если в регионе нет отделения ВОГ, создайте его. Тогда станет гораздо легче защитить свои интересы, организовать летний отдых детей, найти друзей и единомышленников. В Центральном офисе всегда готовы оказать любую помощь в полезном деле.

В духе времени ВОГ открыло страничку в Твиттере, в «Одноклассниках», и во «В Контакте». Это может помочь информировать общественность о происходящих событиях, быстро распространять или, наоборот, собирать информацию. Однако социальная сеть не может заменить живого общения, настоящей работы по организации мероприятия, реальной защиты интересов. Региональные отделения ждут участия больных и их близких в своей очень важной работе.

Снова заработал наш сайт. После массивной атаки хакеров его пришлось долго восстанавливать. Приглашаем всех заходить на www.hemophilia.ru, где в разделе новостей постоянно выкладываются все текущие вопросы, которыми приходится заниматься ВОГ, подготовленные письма, об-

ращения и, конечно, полученные ответы и достигнутые результаты. Часть новостей дублируется в социальных сетях: «В контакте», «Одноклассники» и в Твиттере. Приглашаем также всех заглядывать на сайт наших друзей – Всероссийского союза пациентов www.patients.ru

Вновь готов к диалогу наш форум, ждем всех желающих обсудить насущные вопросы на его площадке www.hemophilia.ru/forum.html

Редакция журнала

Школы гемофилии и медицинские конференции

Занимаясь решением важных для всех нас, постоянно возникающих острых вопросов, пытаюсь предусмотреть возможные лазейки в законодательных актах, позволяющие ущемлять интересы пациентов больных гемофилией, отслеживая возможные нежелательные для нас последствия приёма не обдуманных глубоко и всесторонне юридических документов в области здравоохранения, Всероссийское общество гемофилии первоочередной и главной своей задачей считает распространение современных знаний о лечении гемофилии среди пациентов и их лечащих врачей. Школы гемофилии и проводимые параллельно конференции проводятся во многих федеральных округах, привлекая внимание к местным проблемам и гемофильного сообщества, и медицинского персонала.

22-24 сентября 2011 года в г. Обнинске Калужской области в санатории «Сигнал» прошла школа гемофилии для детей и взрослых, собравшая врачей и пациентов Обнинска, Калуги, Воротынского, Перемышля и других городов Калужской области. Школу открывали заместитель Министра по делам семьи, демографической и социальной политики Калужской области Т.В. Романова, заместитель главы администрации г. Обнинска Т.С. Попова, представитель Министерства здравоохранения и лекарственного обеспечения Е.А. Борисенкова – главный гематолог области. Пациентов консультировал прекрасный врач-ортопед ГНЦ Минздравсоцразвития (Москва) Г.В. Мишин. Тренинги по внутривенному введению препаратов провела М.В. Савосина, старшая медсестра Центра гемофилии ГНЦ Минздравсоцразвития (Москва). Организаторы школы гемофилии предложили участникам замечательную культурную программу. Читайте обо всех событиях школы гемофилии в рассказе В.И. Шебаровой на стр.5.

26 октября 2011 года состоялась Краевая научно-практическая конференция по гемофилии в Краснодаре. Школа гемофилии и конференция проводились в Диагностическом центре детской краевой больницы. Впервые в Краснодаре на подобном мероприятии присутствовали совместно врачи и пациенты. Школу вела О.А. Истомина – ведущий специалист Департамента здравоохранения Краснодарского края. К участию в школе гемофилии были привлечены районные педиатры и терапевты Краснодарского края. Консультировали пациентов и медицинский персонал гематологи высочайшего класса, имеющие громадный практический опыт. Это и руководитель Республиканского центра по лечению больных гемофилией, к. м. н. Т.А. Андреева, и замечательный специалист Отделения реконструктивно-восстановительной ортопедии для больных

гемофилией к.м.н. Е.Е. Карпов. Мастер-класс для специалистов лабораторий провела руководитель Лаборатории контроля качества гемостаза Республиканского центра по лечению больных гемофилией Н.И. Климова. Более 70 врачей – педиатров, гематологов, ортопедов – приняли участие в работе конференции. 23 врача-лаборанта из разных районов Краснодарского края участвовали в мастер-классе по лабораторной диагностике патологии гемостаза.

В Приволжском федеральном округе, в Саратове, 24 февраля 2011 года прошла школа гемофилии, к участию в которой региональным отделением ВОГ были привлечены заместитель министра здравоохранения Саратовской области Ж.А. Никулина, ортопеды из СарНИТО, специалисты государственного бюро медико-социальной экспертизы по Саратовской области М.В. Уланова и Н.С. Широкова. Консультировали пациентов и медиков великолепные специалисты своего дела из Москвы и Санкт-Петербурга: В.Ю. Зоренко, И.В. Величко, О.В. Комова, А.Л. Берковский. Итогом совместной работы всех участников стал Проект приказа Минздрава о комплексном медицинском обслуживании больных гемофилией Саратовской области. 25 февраля состоялась медицинская конференция, на которой выступили с докладами специалисты и обсуждались насущные для региона вопросы. Подробности читайте в отдельном рассказе, предоставленном журналу непосредственными участниками конференции.

Школа гемофилии в Саратове

24 февраля 2011 года в Саратове прошла школа больных гемофилией. Это уже вторая встреча специалистов из Москвы с больными и их родителями на Саратовской земле, первая состоялась в 2008 году. Больные гемофилией и их родители давно хотели встретиться с московскими врачами-гематологами, ортопедами, стоматологами. И вот такая встреча состоялась. Несмотря на жестокие морозы, на встречу приехали более 40 человек, среди них 28 детей и взрослых, больных гемофилией. Врачей и специалистов Минздрава, Росздрава, МСЭ было не меньше. Наибольший интерес к нашим проблемам проявили врачи-ортопеды из Саратовского НИИ травматологии. Их было около 30 человек. Молодые специалисты и хирурги с многолетним опытом работы.

Вела школу гемофилии Жанна Алексеевна Никулина, заместитель министра здравоохранения Саратовской области, проявившая необычайный интерес к проведению такого масштабного мероприятия и понимающая, что качество жизни наших мальчишек во многом зависит от позиции Минздрава. Будет у нас лекарство, будет качественная медицинская помощь – будут счастливые лица мальчишек и их родителей.

Школу построили не совсем обычным образом. В.Ю. Зоренко проводил консультации больных вместе с врачом-гематологом из центра гемофилии ГНЦ Минздравсоцразвития РФ И.В. Величко, главными гематолога Саратовской области Т.В. Шелеховой и Т.В. Евзеровой и ортопедами из СарНИТО.

Всем заинтересованным пациентам были даны рекомендации по лечению. Кроме того, многим были скорректированы дозировки заместительной терапии. Особое внимание врачей привлек восьмилетний Кирилл. Кроме рекомендаций по лечению родителям были даны рекомендации и по воспитанию ребенка. Их излишняя опека привела к тому, что Кирилл боялся даже наступить на большую ножку. Хочется отметить, что детям уделили много внимания. Несмотря на то что они получают фактор свертывания крови в большем количестве, чем взрослые, многие из них столкнулись с нештатными проблемами: пораженные суставы и, как следствие, ограничение движений. Правда, после разговоров с врачами из Москвы у каждого появилась надежда на улучшение качества жизни. Татьяна Вячеславовна Шелехова, как мама, находилась рядом с каждым, обсуждая стратегию лечения с Владимиром Юрьевичем Зоренко и Ириной Викторовной Величко.

Взрослые пациенты, уже адаптированные к жизни, тоже решали со специалистами свои нелегкие проблемы. Одна из них – прохождение МСЭ. Отрадно, что сразу двоим удалось найти ответы уже здесь, потому что и М.В. Уланова, и Н.С. Широкова, специалисты ФГУ ГБМСЭ по Саратовской области, с особым вниманием отнеслись к проблемам ребят.

Взрослые больные тоже получили консультацию у В.Ю. Зоренко и И.В. Величко. Например, одному пациенту посоветовали пройти курс лечения в неврологии, потому что симптомы его болезни, как определили врачи, не ортопедические. Этот пациент уже обращался за консультацией к П.В. Свиринову в 2008 году по поводу сохнувшей ноги (в Саратове тогда тоже проходила школа гемофилии), но помощь так и не была оказана. И.В. Величко, при встрече с Ж.А. Никулиной, обратила её внимание на проблемы именно этого пациента. Остается надеяться, что парню помогут. Многим рекомендовано оперативное лечение, и здесь важна позиция саратовских гематологов. Ни дети, ни взрослые не остались без внимания О.В. Комовой, врача-стоматолога, консультанта ВОГ. После ее выступления мамочки со своими детишками стали подходить к Оксане Васильевне советоваться. Многие записывали рекомендации, отходили довольные, потому что были уверены, что все теперь и с зубками будет нормально. А Т.В. Шелехова организовала для взрослых посещение кабинета стоматолога в клинике СГМУ. Оксана Васильевна Комова поехала туда вместе с ребятами и не только провела консультацию в присутствии заведующего терапевтическим отделением А.В. Карповича, но и оказала помощь. Во всех выступлениях московских врачей убедительно звучало, что гемофилия сегодня – не приговор, а совместными усилиями можно достичь очень многого, было бы желание. Т.М. Глухова, член ЦП ВОГ, представитель ВОГ в ПФО, тоже отметила многие положительные моменты, касающиеся лечения гемофилии в регионах Поволжья. **На конференции было отмечено, что Саратовская область получает явно недостаточно фактора, в пересчете на принятый международный показатель 2,47 МЕ на душу населения, чтобы поддерживать стабильное состояние здоровья всех своих больных гемофилией.** Эти цифры заставляют задуматься многих присутствующих, особенно тех, от кого этот показатель зависит. Школа гемофилии проходила в течение пяти часов, а к шести вечера всех уже ждала Ж.А. Никулина и специалисты Минздрава. В подведении итогов принимали участие все присутствующие, а итогом стала не только резолюция но и проект приказа Минздрава о комплексном медицинском обслуживании больных гемофилией Саратовской области. На следующий день, 25 февраля проходила конференция, на которую возлагались большие надежды. Прежде всего организаторы её хотели встретиться с врачами из районных больниц, ведь самое большее, что они могут сделать пока для больного гемофилией – это выписать рецепт и вовремя подсказать, как вести себя в какой-то внештатной ситуации, в экстренном случае вызвать санавиацию. К сожалению, из более чем 30 районов Саратовской области, где проживают больные гемофилией, было всего три врача. Зато они внимательнейшим образом прослушали выступления коллег и потом беседовали с ними.

Была надежда и на начало работы в Саратове ортопедической службы, хотя бы на уровне диспансерных осмотров, тем более что у нас есть научно-исследовательский институт травматологии федерального значения. Надо отметить, что из СарНИИТО пришло много врачей. Отрадно, что они проявили интерес к заболеванию и особенностям ортопедической помощи. После лекции В.Ю. Зоренко многие из них попросили Владимира Юрьевича рассказать им более детально о поражении суставов при гемофилии. Очень надеялись мы и на внимание к нашим проблемам врачей-стоматологов. Однако на конференцию пришли всего три врача из амбулаторно-поликлинической службы больницы им. Разумовского. Жаль, что вопросов О.В. Комовой они не задавали.

Мы очень рады, что в зале было много студентов-выпускников медицинского университета, многие из которых отнеслись с неподдельным интересом к сообщениям докторов из Москвы. Возможно, кто-то из них вплотную столкнется с проблемами больных гемофилией и отнесется к ним уже со знанием дела и пониманием.



*В.Ю. Зоренко, д.м.н., проф., руководитель отделения гемофилии и других коагулопатий ГНЦ МЗ РФ
И.В. Величко, врач-гематолог ГНЦ МЗ РФ*

Весь предыдущий день, 24 февраля, врачам-лаборантам читал лекцию и проводил мастер-класс Арон Леонидович Берковский, а 25 февраля он прочитал лекцию и для всех присутствующих врачей.

К сожалению, из саратовских гематологов на конференции были лишь Т.В. Шелехова и Т.В. Евзерова.

Со дня конференции прошёл год. Что-то изменилось? Да! Многое! Ведь на такие мероприятия в масштабе целой области собираются вместе и медики, и чиновники, и пациенты, и представители прессы, а это уже потенциальная площадка для переговоров, возможность обратить внимание на наиболее болезненные проблемы. На конференции было обещано, что взрослым больным увеличат количество лекарства. Благодаря постоянному контролю ситуации со стороны Саратовской областной организации ВОГ и её кропотливой, не всегда заметной работе это обещание стало реальностью. Сегодня в Саратовской области дозировки увеличены и по принятому международному показателю составляют 3,37 МЕ на душу населения. Это ещё раз подтверждает, что Всероссийскому обществу гемофилии удаётся понемногу, шаг за шагом менять качество жизни российских больных гемофилией к лучшему.

Наталья Павлова

Президент Саратовской региональной организации ВОГ

Краевая научно-практическая конференция по гемофилии в Краснодаре 26 октября 2011 г.

В Диагностическом центре Детской краевой больницы состоялась конференция по гемофилии и «Школа гемофилии» для больных гемофилией и членов их семей. Впервые в Краснодаре совместно пациенты и врачи присутствовали на подобном мероприятии.

Районные педиатры и терапевты Краснодарского края с большим интересом выслушали лекции руководителя Республиканского центра по лечению больных гемофилией, к. м. н. Андреева Татьяна Андреевна; заведующий Отделением реконструктивно-восстановительной ортопедии для больных гемофилией, к. м. н. Карпов Евгений Евгеньевич; а также прошёл мастер-класс для лаборантов-коагулологов, проводимый руководителем лаборатории контроля качества гемостаза Республиканского центра по лечению больных гемофилией, врач высшей категории Климова Нина Ивановна.

Президент Всероссийского общества гемофилии Жулев Юрий Александрович и вице-президент Архипова Надежда

Ивановна рассказали о деятельности организации и насущных проблемах, стоящих перед ней.

Все доклады были встречены с огромным интересом. Было задано много вопросов, как врачами, так и больными гемофилией.

Хочется отметить, что лечение больных гемофилией в Краснодарском крае осуществляется в соответствии со стандартами лечения гемофилии, как детей, так и взрослых. Все получают домашнее лечение.

В работе конференции участвовала Истомина О. А. – ведущий специалист Департамента здравоохранения Краснодарского края. В своем выступлении она отметила, что Департамент уделяет большое внимание решению проблем по оказанию медицинской помощи детям, больным гемофилией.

Ежегодно Департамент осуществляет закупки факторов свертывания крови для стационарной помощи за счет регионального бюджета.

В тот же день, 26-го октября, была проведена отчетно-выборная конференция краевой региональной организации Всероссийского общества гемофилии.

Президентом избран Горбач Михаил Сергеевич, вице-президент Лиховицкая Ирина Николаевна и правление из представителей Кореновска, Анапы и Краснодара.

Мы поздравляем вновь избранное правление и надеемся на активную общественную работу в интересах больных гемофилией.



Новое правление Краснодарской организации



Участники конференции г.Краснодар

Н.И. Архипова

Школа гемофилии в Обнинске

22-24 сентября 2011 года в санатории «Сигнал», расположенном живописной окрестности г. Обнинска – первого наукограда, прошло социально значимое для людей с пониженной свёртываемостью крови мероприятие – школа гемофилии. Участвовали в нем тридцать пять человек - ребята, их родители и близкие родственники, проживающие в Обнинске, Калуге, Воротынске, Перемышле и разных рай-

онах Калужской области. Активное участие в работе школы приняли врачи - терапевты, педиатры ФГБУЗ клинической больницы №8 г. Обнинска, работающие с пациентами с пониженной свёртываемостью крови.

Школа гемофилии была проведена на средства, предусмотренные Министерством по делам семьи, демографической и социальной политики Калужской области, и пожертвования благотворителей.

Была организована специальная культурная программа: администрацией города Обнинска подготовлена экскурсия «Обнинск – первый наукоград России», а отдых и экскурсия по этномиру: графическому парку Боровского района «Этномир» организованы на средства благотворительного фонда «София» (Москва).

Бюджет школы гемофилии, включая благотворительные пожертвования, составил свыше 100 000 рублей.

В торжественном открытии школы гемофилии приняли участие заместитель министра Министерства по делам семьи, демографической и социальной политике Калужской области Татьяна Васильевна Романова, заместитель главы администрации г. Обнинска Татьяна Сергеевна Попова, представитель Министерства здравоохранения и лекарственного обеспечения Елена Александровна Борисенкова – главный гематолог области. К радости больных гемофилией в нашей школе самое активное участие приняли члены Центрального правления ВОГ, рассказавшие о работе Всероссийского общества гемофилии и поделившиеся личным опытом жизни с гемофилией.

Задачи перед школой стояли прежде всего практические. Старшая медсестра Центра гемофилии ГНЦ Минздрава развития (Москва) М.В. Савосина провела на мультяхах тренинг по внутривенному введению препаратов. Больные гемофилией получили консультации врача-ортопеда Георгия Владимировича Мишина. Психолог санатория «Сигнал» В.А.Абанина очень интересно провела психологические тренинги по возрастным группам.

Специалист ГБУ Калужской области «Калужский реабилитационный центр «Доброта» О.Н. Бакайкина в своём выступлении заострила внимание на вопросах создания и значении семьи в жизни больных гемофилией, рассказала о поддержке правительством и социальными структурами семей инвалидов и семей с детьми-инвалидами.

Незабываемой была культурная программа школы. Мы имели возможность три дня отдохнуть в санатории и посещать все мероприятия, проводимые для отдыхающих. С утра можно было поплавать в бассейне, вечером потанцевать на дискотеке.

На экскурсии «Обнинск – первый наукоград России» экскурсанты познакомились со всеми институтами города науки, достопримечательностями и красивейшими местами – белкинской усадьбой, Морозовской дачей, живописными парками. Не даром говорят об Обнинске – город в лесу или лес в городе.

В рамках культурной программы школы гемофилии мы посетили «Этномир». Познакомились с архитектурой, укладом жизни, традициями многих народов мира. Целый день мы были вместе, общались, отдыхали в кругу друзей. Вечером, после небольшого отдыха участникам были вручены сертификаты о прослушивании курса лекций и участия в практических занятиях по программе «Теория и практика внутривенного введения факторов свёртывания крови».

В очередной раз мы убедились, что только сообща можно решать любые проблемы, в единении – наша сила.

Большая благодарность всем людям доброй воли, помогавшим организовывать, собирать средства, проводить мероприятия школы; всем тем, кто постоянно проявляет заботу о нас.

Задачи школы выполнены полностью.

В.И. Шебарова

Президент Калужской областной региональной организации ВОГ



Авто-пеший поход по Новгородской области

В 2011 году Новгородская региональная организация Всероссийского общества гемофилии приняла к реализации программу «По малой Родине моей». Программа, рассчитанная на 3 года, направлена на решение отдельных социальных проблем, с которыми сталкиваются люди с ограниченными возможностями и которые влияют на их будущую жизнь. Перечень проблем одинаков для многих тяжелобольных: малоактивный образ жизни, трудности с расширением кругозора в области культуры, истории, географии Новгородской области, с занятиями спортом и туризмом.

Основное направление программы организация авто-пеших походов по Новгородской области.

С 23 по 25 июля состоялся первый туристический поход по маршруту Великий Новгород – Шимск – Старая Русса – Демянск – Региональный реабилитационный центр «Жемчужина». В этом мероприятии приняли участие 26 человек на 8 машинах (7 экипажей из Новгородской области и 1 из Санкт-Петербурга). Все экипажи состояли из семей больных гемофилией, в одном ехала медицинская сестра из НИИ гематологии Санкт-Петербурга.





На территории реабилитационного центра «Жемчужина», расположенного на берегу озера Селигер, был разбит палаточный лагерь. Для проживания наиболее тяжелых больных и для необходимых медицинских процедур группе был предоставлен комфортабельный 3-комнатный дом со всеми удобствами. Как и положено в походе, готовили и ели все вместе на открытом воздухе. Необыкновенно красивые места впечатлили и ребят, и взрослых. Тут же были обследованы мыс, где разбила лагерь группа, и Княжья гора. По утрам ловили рыбу. На досуге участники делились своими впечатлениями и знаниями по истории и географии Новгородской области.

Участие в туристическом походе дало столько положительных эмоций участникам похода, что все выразили желание принять участие в аналогичном походе на следующий год.

Игорь Авшаров

президент Новгородской региональной организации ВОГ

Бесплатное санаторно-курортное лечение

В России диагноз «гемофилия» имеют более 7000 человек. Лечение больных гемофилией в домашних условиях позволило в несколько раз уменьшить количество госпитализаций, дети больные гемофилией, посещают занятия в общеобразовательных школах, имеют возможность заниматься многими видами спорта наравне со своими здоровыми сверстниками. За данным достижением стоит колоссальная работа, проводимая Всероссийским обществом гемофилии совместно с Минздравсоцразвития РФ, Росздравнадзором, врачами-гематологами и многими неравнодушными к этой проблеме людьми. Однако не все проблемы еще решены. Остро стоит вопрос об организации санаторно-курортного лечения больных гемофилией.

В настоящее время во Всероссийском обществе гемофилии 62 региональные организации, лишь десять из которых, используя свой опыт, активно работают с региональными властями и отделениями Федерального фонда социального страхования с целью повсеместной организации санаторно-курортного лечения, его проведения на Черноморском побережье России.

Например, группа детей и взрослых из Новгородской области, страдающих гемофилией, из Новгородской области летом 2011 года также прошла реабилитационное лечение на средства Фонда социального страхования. Это уже третья по счёту поездка в санаторий «Вита» г. Анапы, организованная Новгородской областной региональной организацией ВОГ. В этом году на лечении находилось 12 человек: трое детей с родителями и шестеро взрослых больных гемофилией. Все медицинские процедуры, которые получили отдохавшие, назначались на основании рекомендаций врачей-гематологов: лечебный бассейн, минеральные и лекарственные ванны, душ Шарко, подводный и ручной массаж; комплекс физиотерапии. Новгородцы уже второй раз лечатся в Анапе по путевкам ФСС. Как считает президент Новгородской областной региональной организацией ВОГ, путевки они получают без проблем.



Среди самых активных можно назвать Московскую городскую, Орловскую, Новгородскую, Московскую областную, Новосибирскую, Омскую, Белгородскую, Ярославскую и Ленинградскую областные организации. Не все пока получается, есть масса проблем, но ведь «под лежачий камень вода не течет».

Ленинградское отделение Фонда социального страхования РФ всё-таки выделило санаторно-курортные путевки на Черноморское побережье для всех детей, страдающих гемофилией, родители которых оформили в срок документы на предоставление этого вида лечения. А ведь перед этим это самое отделение ответило отказом на письмо Ленинградской региональной организации Всероссийского общества гемофилии о предоставлении санаторно-курортных путевок в 2011 году. Причина отказа – отсутствие средств федерального бюджета на закупку путевок для инвалидов Ленинградской области. Тогда Ленинградская областная организация ВОГ взялась за дело. Она обратилась с письмом к Председателю Фонда социального страхования России, послав ему прошения от семей детей, больных гемофилией, нуждающихся в санаторно-курортном лечении. Средства были найдены, дополнительное финансирование выделено. Свою роль сыграло и проведение Ленинградским отделением ФСС аукциона, итогом которого стало решение санатория «Парус» (г. Анапа) принять наших детей в сентябре. Надеялись на летнее оздоровление согласно рекомендациям Министерства здравоохранения и социального развития, но из-за процедурных проволочек поездка состоялась только во второй половине сентября, когда и море холодное, и ветер сильный. Будем надеяться, что в следующем году все нуждающиеся в оздоровлении дети получат путевки в летнее время.

А вот группа больных гемофилией из Новосибирска добилась получения путевок на август 2011 года. Они отдыхали и лечились по путевкам ФСС в санатории «Магадан» поселка Лоо, недалеко от Сочи. Профиль санатория – лечение опорно-двигательного аппарата. Санаторий имеет великолепную лечебную базу, располагает широким спектром процедур (массаж, водолечение, грязелечение, физиотерапия и т.д.). В нем работают высокопрофессиональные специалисты. Группа состояла из 15 взрослых и 4 детей. Правда, пляж, находящийся в 10 минутах ходьбы прогулочным шагом, оказался галечным, поэтому тем, кто отправится в этот санаторий, советуем иметь специальную обувь для купания, так как дно тоже не песчаное.

Орловская областная региональная организация ВОГ уже шесть лет получает бесплатные путевки. С 2005 по 2010 год включительно больные ездили в санаторий по путевкам ФСС, а в 2011-м – по линии Управления социальной защиты. За эти годы они побывали в санатории «Россиянка» города Анапы и «Лесная поляна» города Пятигорска. В августе 2011 года больные гемофилией Орловской области отдыхали и лечились в санатории «Ленинские скалы» города Пятигорска, профиль которого – лечение опорно-двигательного аппарата. Путевки выделялись Управлением социальной защиты населения по Орловской области. Группа состояла из семерых детей с сопровождающими, троих взрослых и врача-гематолога. К лечению претензий не предъявлялось, процедур было достаточно – водолечение, грязелечение, электропроцедуры, массаж и т.д.

Обращаем ваше внимание, что приказом Минздравсоцразвития РФ № 1214 от 26.10.11 **отменены** методические указания «Медицинские показания и противопоказания для санаторно-курортного лечения взрослых и подростков (кроме больных туберкулезом)», утвержденные Приказом Минздрава РФ № 99/227 от 22.12.99. Таким образом, отменены противопоказания больным гемофилией к санаторно-курортному лечению на Черноморском побережье в летний период, как взрослым, так и детям.

Многолетний опыт ВОГ и наблюдения ведущих специалистов-гематологов (письмо ГНЦ РАМН № 676-1-15 от 03.05.06 и письмо ФСС № 2-15/15-2590 от 08.08.06, с которыми можно ознакомиться на сайте ВОГ, в разделе «правовые материалы»: соцпакет, лечение и реабилитация) позволяют предложить ряд рекомендаций по организации санаторно-курортного лечения:

- предпочтителен выезд группой больных гемофилией (детей и взрослых);
- желательно сопровождение группы врачом-гематологом или опытной медсестрой;
- срок пребывания должен быть не менее 18 дней, желательно 21;
- каждый пациент обязательно должен привезти сам необходимые ему антигемофильные препараты в достаточном количестве, поскольку ни один санаторий не предоставляет их для лечения.
- для отдыха группы предпочтительно выбирать санатории, находящиеся на песчаном берегу, поскольку там вероятность травмы минимальна.

Хорошо подходят для отдыха групп больных гемофилией санатории города Анапы, специализирующиеся на лечении пораженных опорно-двигательного аппарата и имеющие выход на песчаный пляж.

Мы призываем все региональные организации ВОГ пытаться заставить власти субъектов Российской Федерации обращать внимание на возникающие проблемы реабилитации больных гемофилией, а самим пациентам настойчивее требовать положенного по закону санаторно-курортного лечения, предоставляемого бесплатно инвалидам вне зависимости от группы и детям-инвалидам. Как показывает опыт работы ряда региональных отделений ВОГ, это вполне в наших силах. Необходимо сделать всё возможное для того, чтобы во всех регионах все больные гемофилией – взрослые и дети – могли воспользоваться своим правом на бесплатное санаторно-курортное лечение, дающее прекрасные результаты.



Н.И. Архипова

Эндопротезирование крупных суставов у больных гемофилией.

В.Ю. Зоренко, Т.Ю. Полянская, Е.Е. Карпов, М.С. Сампиев, Г.В. Мишин, А.Д. Терехов.

Гемофилия – это довольно редкий, наследственный сцепленный с полом геморрагический диатез. Выделяют два типа гемофилии: более часто встречающуюся гемофилию А (классическую), обусловленную дефицитом фактора VIII свертывания крови, и гемофилию В (болезнь Кристмаса), связанную с недостатком фактора IX. По данным ВОЗ частота встречаемости гемофилии А составляет 1 на 10000 новорожденных мальчиков, гемофилии В – 1 на 50000. По данным Всероссийского общества гемофилии насчитывается более 5000 больных гемофилией.

Самым характерным проявлением гемофилии являются гемартрозы, на них приходится 70-80% всех случаев кровотечений у больных. Как правило, первые кровоизлияния в суставы возникают уже на первом году жизни ребенка в результате легких травм и преследуют больного на протяжении всей его жизни. Рецидивирующие гемартрозы при гемофилии вызывают специфические для этого заболевания изменения в синовиальной оболочке суставов и в хрящевой ткани (гемофилическую артропатию). На начальной стадии развивается воспаление синовиальной оболочки – синовит, который может быть острым и хроническим. Пораженный сустав при хроническом синовите, как правило, увеличен в объеме за счет гипертрофированной синовиальной оболочки и наличия крови в полости сустава. При отсутствии адекватной терапии повторные кровотечения и хронический синовит приводят к необратимому повреждению суставного хряща и деструкции суставов. Продолжающееся разрушение хряща вызывает прогрессирование заболевания, в связи с чем функциональная способность сустава резко снижается из-за деформаций, атрофии мышц и вторичных контрактур мягких тканей. Следует отметить, что для больных гемофилией характерно превалирование разрушения костей в виде множественных субхондральных и внутрикостных кист, что ведет к быстрому разрушению суставов. В дальнейшем формируется сгибательная контрактура, движения в суставе могут утрачиваться полностью, вплоть до развития фиброзного или костного анкилоза. Все перечисленные изменения зачастую приводят к тяжелой инвалидизации больных гемофилией.

Эндопротезирование суставов является эффективным и часто единственным способом восстановления утраченной функции конечности. Целью данного вмешательства является возвращение пациенту безболезненного, подвижного сустава, позволяющего вернуться к привычной жизни, большей социальной и профессиональной активности. Основными показаниями к эндопротезированию суставов являются грубая необратимая деформация сустава, являющаяся следствием гемофилической артропатии, стойкий болевой синдром или некоторые виды переломов.

Противопоказания к эндопротезированию выделяют абсолютные и относительные.

Абсолютными противопоказаниями являются:

- 1) заболевания сердечно-сосудистой и бронхиально - легочной системы в стадии декомпенсации;
- 2) наличие очага гнойной инфекции в организме (тонзиллиты, кариозные зубы, хронические гаймориты и отиты, гнойничковые заболевания кожи) ;
- 3) психические или нейромышечные расстройства, которые повышают риск различных расстройств и нарушений в послеоперационном периоде;
- 4) активная или латентная инфекция в области суставов давностью менее трех месяцев ;

- 5) незрелость скелета ;
- 6) острые заболевания сосудов нижних конечностей (тромбофлебит, тромбоэмболия).

Относительными противопоказаниями являются:

- 1) ожирение III степени;
- 2) онкологические заболевания.;
- 3) отсутствие убеждения у самого больного в необходимости эндопротезирования и не готовность его к плану послеоперационной реабилитации.

В арсенале врача-ортопеда нашего отделения имеются протезы для тазобедренных, коленных, плечевых, локтевых суставов. Они производятся из металла, керамики, особо прочного полиэтилена. Производство протезов является высокоточным и проходит многоступенчатый контроль и сертификацию. Со слов производителей, выживаемость эндопротезов в интервале времени от 5 до 15 лет составляет 95%. Существует множество различных конструкций эндопротезов сустава, но правильный выбор сустава, необходимого конкретному человеку, сможет сделать лишь травматолог-ортопед, занимающийся этой проблемой.



Ортопедическое лечение больных гемофилией – сравнительно новая отрасль медицины. В мире она стала развиваться в 1960-х годах. Первым в нашей стране ортопедические операции пациентам с гемофилическими артропатиями начал проводить в начале 1970-х годов Ю.Н. Андреев – создатель отечественной школы ортопедического лечения больных гемофилией и основоположник отделения реконструктивно-восстановительной ортопедии Гематологического научного центра Минздравсоцразвития России. Преобладавшие в те годы ортопедические операции (синовэктомия, корригирующие остеотомии, различные виды артропластики) не позволяли существенно менять качество жизни больных гемофилией с выраженными деформациями и часто сопровождались осложнениями, что было в большой степени обусловлено низкой эффективностью гемостатической терапии с помощью плазмы и обменных переливаний крови. Позже на смену открытой синовэктомии пришли малоинвазивные артроскопические методы лечения и синовиртез с рифампицином, что позволило сократить длительность послеоперационного периода реабилитации.

На сегодняшний день отделение реконструктивно-восстановительной ортопедии для больных гемофилией Гематологического научного центра располагает уникальным опытом их лечения. В нем проводится эндопротезирование плечевых, локтевых, тазобедренных и коленных суставов. Проведено более 340 операций эндопротезирования коленных суставов, более 70 операций по эндопротезированию тазобедренных суставов.



В структуре отделения 36 коек, имеется спортивный зал для проведения реабилитации в послеоперационном периоде под контролем инструктора. Широко применяется механотерапия.

В отделении работает 1 доктор медицинских наук и 5 кандидатов медицинских наук.

Оперативное лечение у пациентов, страдающих гемофилией и другими коагулопатиями, проводится бесплатно в счет квоты, для получения которой необходимо пройти заочную консультацию у специалистов отделения для подтверждения необходимости оперативного лечения. После получения квоты и согласования с руководством отделения даты госпитализации пациент направляется в стационар. При участии профильных вспомогательных служб начинается многоэтапная подготовка к оперативному лечению (лабораторно-диагностические мероприятия, рентгенография). В тех случаях, когда состояние пациента и данные анализов удовлетворительные, проводится заготовка аутокомпонентов крови. Это позволяет избежать трансфузии донорских компонентов крови во время операции.

Все операции выполняются на фоне гемостатической терапии фактором VIII или IX, в зависимости от типа гемофилии.

Во время операции и трех последующих дней уровень дефицитного фактора в крови пациента должен быть не менее 100%.

С 4-го по 7-й день уровень фактора должен составлять не менее 80%.

С 8-го по 14-й день – не менее 50%.

Для расчета разовой дозы препарата при тяжелой форме гемофилии А используют следующую формулу:

$$X = M \times L \times 0,5.$$

При средней тяжести применяют другой математический расчет:

$$X = M \times (L - P) \times 0,5,$$

где X – доза фактора свертывания крови для однократного введения (МЕ),

M – масса тела больного (кг),

L – процент желаемого уровня фактора в плазме пациента; P – исходный уровень фактора в плазме крови у больного до введения препарата.

У больных гемофилией В применяют следующие формулы расчета введения однократной необходимой дозы фактора свертывания.

При тяжелой форме:

$$X = M \times L \times 1,2;$$

при средней тяжести:

$$X = M \times (L - P) \times 1,2.$$

При этом в обязательном порядке учитывают, что 1 МЕ фактора VIII, введенного на 1 кг массы тела больного, повышает содержание самого фактора VIII в плазме крови пациента на 1,5-2%, а 1 МЕ фактора IX повышает содержание этого фактора только на 0,8%.

У больных с ингибиторной формой гемофилии, оперативные вмешательства осуществляются на фоне гемостатической терапии препаратами с шунтирующими механизмами действия, такими, как rFVIIa (эптаког альфа активированный) и антиингибиторный коагулянтный комплекс (Feiba). Препарат rFVIIa (эптаког альфа активированный) вводится из расчета не менее 120 мкг/кг веса пациента каждые 2 часа, антиингибиторный коагулянтный комплекс (Feiba) – из расчета 50-100 Ед/кг каждые 6-12 часов. В дальнейшем дозы и интервалы между введениями препаратов постепенно снижаются.

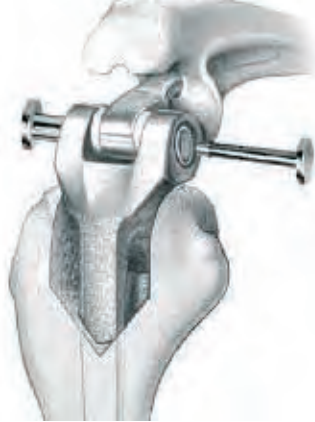
Больным гемофилией все оперативные вмешательства выполняются под общим наркозом.

В послеоперационном периоде, начиная с 2-3 суток, проводится функциональная разработка оперированного сустава. На 14 сутки снимаются швы с раны.

В большинстве случаев больные гемофилией страдают выраженным остеопорозом. Потому в послеоперационном периоде для снижения риска перипротезной резорбции костной ткани необходимо проводить следующее лечение: Бонвива 150мг 1таб/мес – в течение года, кальций Д3 никомед – 1таб 2р/день – в течение года.

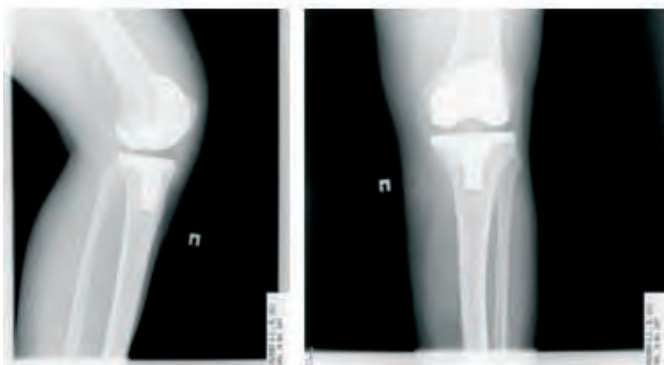
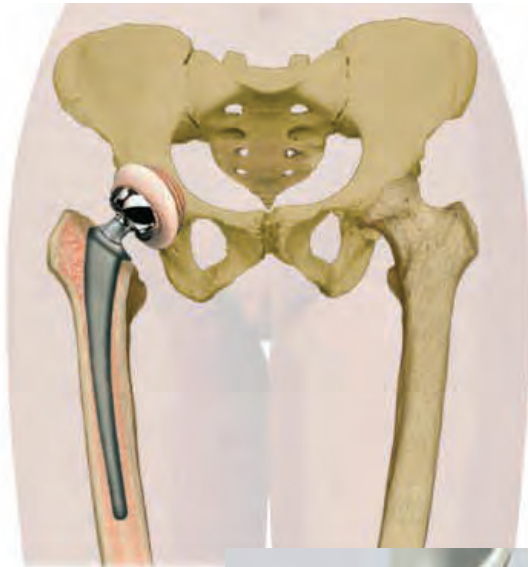
Эндопротез — это сложная конструкция. Поэтому настоятельно рекомендуем не отказываться от предложенной врачом схемы контроля за поведением нового искусственного сустава. Перед каждым контрольным визитом к врачу необходимо сделать рентгенограмму оперированного сустава, желательнее сдать анализы крови, мочи (особенно в том случае, если после операции имели место воспаление, проблемы с заживлением раны). Первый контрольный осмотр обычно происходит через 3 месяца после операции. В этот визит важно выяснить, как «стоит» сустав, нет ли в нем вывихов или подвывихов, можно ли приступать к полной нагрузке на ногу. Следующий контроль — через 6 месяцев. В этот момент больные, как правило, уже довольно уверенно ходят, полностью нагружая оперированную ногу. Цель этого осмотра - определить, что и как изменилось в состоянии окружающих сустав костей и мышц после нормальной на-

грузки, нет ли у больного остеопороза или какой-то другой патологии костной ткани. Наконец, третий контроль – через год после замены сустава. В это время врач отмечает, как «врос» сустав, нет ли реакции со стороны костной ткани, как изменились окружающие кости и мягкие ткани, мышцы в процессе новой, более качественной жизни. В дальнейшем визиты к врачу следует делать по необходимости, но не реже раза в 2 года.



ентов возникает желание продолжить занятия любимым спортом. Однако из-за особенностей биомеханики искусственного сустава желательно избегать те виды спортивной активности, которые связаны с подъемом или ношением тяжестей, резкими ударами по оперированной конечности. Поэтому мы рекомендуем исключить такие виды спорта, как верховую езду, бег, прыжки, тяжелую атлетику и т.п.

Необходимо помнить, что, если в области сустава появились боль, отек, покраснение, увеличилась температура кожи, тела, пациенту необходимо СРОЧНО связаться с лечащим врачом!



Надо исключить подъем и ношение больших тяжестей, избегать резких движений, прыжков на оперированной ноге. В качестве дополнительной физической нагрузки рекомендуются: ходьба, плавание, спокойная езда на велосипеде и спокойная ходьба на лыжах, игра в кегли, теннис. Обычно при полном восстановлении функции конечности у паци-

Оперативное лечение у пациентов страдающих гемофилией и другими коагулопатиями проводится бесплатно в счет федеральной квоты, для получения которой необходимо пройти консультацию у специалистов отделения реконструктивно-восстановительной ортопедии ГНЦ Минздравоохранения РФ для подтверждения необходимости оперативного лечения.

Для этого необходимо:

- получить выписку от регионального гематолога;
- сделать рентгеновские снимки суставов, которые беспокоят;
- направить выписку и снимки по почте заказным письмом с уведомлением на адрес: 125167 Москва, Новый Зыковский проезд, дом 4, ГНЦ Минздравоохранения РФ,

ОРВОГ на имя Карпова Евгения Евгеньевича или все документы и снимки можно отсканировать и выслать на электронную почту на info@hemophilia.ru:

- затем необходимо позвонить зав. отд. реконструктивно-восстановительной ортопедии ГНЦ Карпову Евгению Евгеньевичу по тел. (495) 612-43-92 и узнать решение о том какое лечение целесообразно провести и уточнить, как получить заключение (факс, эл. почта или обычная почта);

- получив рекомендации из ГНЦ можно начинать оформление квоты у вас в регионе, для этого необходимо связаться с главным гематологом и региональных органом здравоохранения;

- после получения квоты и согласования с зав. отделением реконструктивно-восстановительной ортопедии ГНЦ даты госпитализации, пациент направляется в стационар, дорога оплачивается через фонд социального страхования или собес.

От редакции: *Очень важно, что думают сами пациенты о проведенной операции, соответствует ли полученный результат их ожиданиям. Мы попросили рассказать об этом больных гемофилией, кто уже перенес операцию эндопротезирования, прошел путь восстановления и может оценить разницу между до и после.*

Опыт эндопротезирования. История первая.



Меня зовут Сергей Самойлов, я из Нижегородской области, мне 32 года, страдаю гемофилией А в тяжелой форме. Хочу рассказать свою историю с эндопротезированием. Правда, сразу оговорюсь, у меня не ЭНДО, а ОНКОпротез стоит, он намного сложнее и поэтому разработка и сама операция намного серьезнее. У меня удалена часть тазобедренной кости и полностью колено, а вместо них стоит титановый протез МАТИ-ЦИТО.

Случилось так, что я попал в тяжелое ДТП и сломал тазобедренную кость. Осмотрев меня, врачи-травматологи решили, что больному гемофилией с такими травмами уже ничего не поможет, и с ног до головы закатали меня в гипс, хотя было бы лучше поставить аппарат Елизарова. Через 9 месяцев тазобедренная кость срослась, но межсуставная щель в коленном суставе почти исчезла. Раньше часто бывали кровотечения в этом колоне, и, видно длительное отсутствие движения вкупе с давящим гипсом сделали свое дело. Хрящ практически исчез. Но наши врачи решили мне колено все-таки хоть как-то разработать и начали процесс реабилитации. На что только меня не гоняли: и на элек-

трофорез, и на массаж, и на занятия плаванием. Даже на грязи, когда обматывают колено какой-то массой (ужасно вонючей), и сидишь так минут 15. Ничего не помогало. Межсуставная щель была очень узкая, нога не сгибалась.

Думаю, никому из гемофиликов не надо объяснять, как же это неудобно, когда нога прямая и никуда ее не спрячешь. Куда бы ни пришел, ни сел - она везде торчит. В поликлинике своей очереди ждешь - все ходят и об тебя спотыкаются, в автобусе сидишь - то же самое. К тому же и отдавить, и ещё раз сломать ногу могут. А уж в таких местах, как кинотеатр или цирк, вообще сидеть невозможно: места очень мало для ног, уместиться можно, только согнув колени, а как это сделаешь? Вот стали и они для меня недоступны. В легковую машину не мог сесть, не помещался даже впереди. Прямая нога упирается в порог, и, если места мало, как в наших десятках, сидеть можно, лишь приподнявшись над сиденьем за счет других мышц. 15 минут, и все начинает болеть. Далекое не уедешь.

Когда на сайте www.hemophilia.ru я прочитал, что в Москве можно ГЕМОФИЛИКУ поменять сустав, сначала не поверил, а потом подумал, что для меня, живущего в маленьком городке Нижегородской области, это, скорее всего, невозможно. Там, наверное, очередь из больных на годы вперед расписана, да и денег таких у меня нет. Стал общаться на этом сайте в форуме. Познакомился с гемофиликами, уже сделавшими эндопротезирование, почитал их отзывы. Попытался посоветоваться с нашим гематологом, но она только рассмеялась на мои слова о такой операции: «Гемофилику? Вырезать часть кости? И вставить искусственный сустав??? Фантазёр!»

А время шло. Мне закрыли больничный, я вышел на работу. Всё постепенно входило в нормальное русло, но... Сами понимаете, с такой ногой - как с культей. Чувствовал себя везде не комфортно. Спуститься или подняться по лестнице было большой проблемой. Продолжая общаться на форуме на сайте ВОГ, познакомился там с родителями одного из больных, с гемофиликом из Москвы.... Все мои новые знакомые начали «давить» на меня, чтобы я отослал снимки в Москву к Владимиру Юрьевичу Зоренко. Долго не мог решиться, созванивался сначала с московским офисом ВОГ, где мне тоже уверенно сказали, чтобы я ничего не боялся. Наконец я решился. Сделав снимки больного колена, отправил их в Москву в ГНЦ РАМН, заведующему отделением Зоренко В.Ю. Я всего лишь хотел, чтобы он подтвердил мне, что колено можно хоть немного разработать. Недели через две, когда снимки уже были у врача в Москве, набрался смелости и позвонил. Ответ был неутешителен. Зоренко сказал, что разработать тут ничего нельзя и единственный путь - только замена сустава, причем эндопротезирование не пойдет, так как очевидна и деформация колена. Нужен ОНКОпротез. Сначала следует удалить разбитую в аварии берцовую кость и все колено, затем заменить удаленную часть на искусственный сустав. Владимир Юрьевич долго смеялся, когда я рассказывал ему, как меня гоняли на процедуры, чтобы разработать такое колено. Передо мной встал вопрос: ДЕЛАТЬ ОПЕРАЦИЮ ИЛИ НЕТ? Должен признаться, что я не колебался ни минуты. Сразу решил: ДЕЛАТЬ! Родственники меня отговаривали некоторые, в том числе и наши врачи, просто смеялись над моей затеей. Все же знакомые из Москвы, с кем я общался, меня поддерживали, да и сам я был настроен решительно. ДЕЛАТЬ!

С чего начать? Позвонил в Москву и мне все объяснили. Операция и сам протез на тот момент стоили порядка миллиона рублей. Таких денег, конечно, у нас в семье не было. Но мне рассказали, что есть Федеральная программа квотирования таких операций. По каждому направлению государство выделяет области квоты на сложные опе-

рации. По гематологическому направлению на год нашему региону было выделено всего несколько. Я решил попробовать получить квоту. Вот тут-то и начались, как всегда, бюрократические проволочки. Для того чтобы получить эту самую квоту, необходимо было заключение врача о том, что мне нужна эта операция, подтверждение от лечащего участкового врача, справки ВТЭК, отчет о всех курсах лечения, которые я проходил. Все эти документы необходимо было предъявить в областную больницу Нижнего Новгорода, где комиссия, запросив ГНЦ РАМН и получив у них подтверждение того, что меня примут, дала бы добро на выделение квоты. И это далеко не всё. Начались комиссии, КЭК в моей поликлинике, потребовалось заполнить какую-то форму, где абсолютно все врачи, вплоть до стоматолога, расписываются в том, что противопоказаний к операции нет. Даже пришлось ложиться в больницу, чтобы получить подтверждение того, что я делаю всё максимально возможное, но эффекта нет.... Представьте себе, что всё это должен собрать человек, который передвигается-то с трудом... Много чего было: отказы врачей, мотивированные тем, что есть больные посложнее, чем я, которым тоже требуется операция; звонки и письма в Нижегородское Министерство здравоохранения. Не хочется даже вспоминать. Однако, я своего добился, квоту получил! В Москве заказали мне сустав, оставалось только подождать, когда будет место для меня в ГНЦ РАМН.

И вот долгожданный звонок от Зоренко: ПРИЕЗЖАЙТЕ!!!!

Честно признаюсь, я не верил, что попаду туда, и даже смирился с тем, что стал полным инвалидом: ни сесть, ни встать нормально. Сидишь на диване, а нога на полкомнаты вперед торчит, даже элементарно помыться в ванной проблема, ведь туда как-то залезть надо. Сосед соорудил мне ступеньку, с помощью которой я с трудом забираюсь в ванну.

Но так как я до последнего не верил в реальность операции, то оказался несколько не готов к звонку и приглашению. Возникла еще одна очень непростая проблема: ГДЕ ВЗЯТЬ 100 ТЫСЯЧ ЕДИНИЦ ФАКТОРА НА ОПЕРАЦИЮ, если я получаю по 10 тысяч МЕ, которых при моей тяжелой форме, и в обычных-то условиях на месяц не хватает?

Стал думать, как же фактор собрать. Спросил на форуме сайта ВОГ, кто может помочь? Обратился в фонд больных гемофилией Нижегородской области, и, представьте, за неделю мне собрали почти 120 тысяч! Из Москвы помогли, наш фонд помог гуманитарным фактором. Специально ездил за ним на такси в областной центр, а коллега по работе поехала в Москву, чтобы забрать там фактор от тех, кто откликнулся на мою просьбу. За что всем говорю огромное спасибо! Операция мне сделана полностью не на моем факторе, а на том, которым помогли люди!

И вот Москва! Первый осмотр у Зоренко в кабинете. Вот это врач, настоящий, с большой буквы!!! И пошутил, и подбодрил! В палате, куда меня определили, уже лежали пациенты - гемофилики с протезами. Начался период подготовки к операции и рассказов (показов) у кого, что и как: кто-то не до конца восстановился, у кого какие сложности, кто какие боли испытывает. Но даже тени сомнения или намек на то, чтобы не делать операцию у меня не было! Обязательно делать!

Оперировал меня Евгений Евгеньевич Карпов. Такой большой мужчина с вечно хмурым лицом и шутками, которые он отпускал, не меняясь в лице. Врач от Бога!!! Не устану говорить ему спасибо. Вырезать полноги у гемофилика... вкрутить в оставшиеся кости протез... и так, чтобы все работало! Какие же надо золотые руки иметь и какой огромный опыт! Операция длилась около 5 часов. От наркоза отходил долго и тяжело, было очень плохо: рвало, кружилась голова. Проснулся уже в гипсе, с большими и страшными

стежками шва на колене. Уже на второй день гипс убрали, он был нужен лишь для того, чтобы зафиксировать ногу, пока я отходил от наркоза. Встал я на третий день, точнее меня заставили встать на костыли и идти умываться. Долго там лежать никому не дают. Да, первые несколько дней было очень больно. Кто-то постоянно на обезболивающих сидит, я же только на ночь просил сделать укол, чтобы уснуть. Через 3 дня началась разработка сустава, и мне с помощью специального аппарата начали сгибать и разгибать колено. Аппарат всего один, он в дефиците, поэтому его из палаты в палату таскают. Поначалу было больно... Но не от колена, поскольку болеть там просто уже нечему было, а потому, что операционные швы и кожа вокруг - это один большой синяк. Естественно, что всё натягивалось, когда колено сгибалось! Больно и неприятно, не скрою. Через 10 дней, на протяжении которых я постоянно сам и на аппарате сгибал и разгибал ногу, швы сняли. За то время после ДТП, что колено не работало, мышцы атрофировались и движения были болезненными. Но какая же это ерунда по сравнению с тем, что я мог уже сидеть и опускать ногу на пол! Выписывался уже с 20% движения в суставе. Дома купил самый дешевый велотренажер, и, сидя на диване, прокручивал здоровой ногой больную ногу. Было тяжело. И оттого, что всё тот же один большой синяк никуда не делся, и оттого, что мышцы поначалу были просто как тряпка. Занимался даже уже перед сном в постели, сокращая мышцы и двигая коленную чашечку.

Где-то через полгода достиг 90% сгиба, а это значит, что, когда я сидел на стуле, ступня полностью соприкасалась с полом. Боли мучили очень долго. Наверно, года два была небольшая боль в мышцах, после того как посидишь долго или встаешь утром с кровати. Иногда болело место, где в кость ввинчивался сам протез. Какая-то непонятная резкая боль. Но это после такой операции нормально. Первое время каждые полгода отсылал снимки оперированному врачу, он смотрел и консультировал, что и как. Сейчас, спустя 3 года, боль есть, но это не совсем боль, а просто какие-то дискомфортные ощущения, когда утром, скажем, встаешь после сна. Расходишься - все хорошо. Колено сгибается на 90 градусов точно, а может, и больше. Для обычной жизни этого вполне хватает. Пока немного прихрамываю: нога как бы подтаскивается. Возможно, просто больше ходить надо. Когда «расходишься», кажется, что хромоты нет, хотя какое-то небольшое заваливание на одну сторону присутствует. Это со слов тех, кто знает, что я хромаю, а на беглый взгляд кажется, что просто походка такая. Конечно, кровоизлияний нет в колено, поскольку и самого колена нет. Никакого инородного тела я не чувствую, вроде как обычная нога. Так что, если кто-то думает, что после операции эндопротезирования пациент на следующий же день забывает о своих вчерашних проблемах и боли, абсолютно не хромает и может вприсядку станцевать, то это не так. У кого-то дискомфорт может остаться, даже если разрабатывать сустав по 5 часов в день. Все ребята, с которыми я лежал, а это шесть человек в моей палате и шесть в соседней, начинали с того, что прихрамывали, вставали, сначала опираясь на здоровую ногу, а потом приставляя прооперированную. К полноценной работе ноги после эндопротезирования надо целенаправленно идти через боль и труд. Видя, что ещё долго человек прихрамывает, кто-то скажет: и зачем всё это, если все равно хромота может остаться. Но то, что было у меня до операции, и что есть сейчас, просто небо и земля. Может, кому-то не понять, что даже некоторый дискомфорт и небольшая хромота - не такая уж большая плата за вернувшееся чувство собственной полноценности, но это так.

Если бы меня спросили, сделал бы я сейчас эту операцию - когда на собственном опыте узнал, что это такое,

я бы с двойной уверенностью ответил: ДА И ЕЩЕ РАЗ ДА! Я сам немного запустил себя, когда почувствовал улучшение. Вышел на работу, семья, ребенок, я и забросил тренировки, а если продолжать разработку и научиться правильной походке – полное восстановление возможно!

Тем, кто колеблется, делать операцию или нет, я бы посоветовал, делать. Да, больно будет, но гемофилика болью не напугать. Помню, в детстве кровоизлияния в локоть были такой силы, что 2 ночи подряд не мог спать. Дали бы мне тогда топор, я не задумываясь, отрубил бы руку. Боль после операции даже и болью-то, наверное, назвать нельзя. Так, небольшие неприятные ощущения. Сейчас я нормальный человек. Да, прихрамываю, да, иногда сажусь или встаю немного с трудом, но, глядя со стороны, можно подумать, что человек просто потянул ногу, и ничего страшного в этом нет.

Отдельно хочу сказать про такой психологический момент. Когда друзьям сказал что еду на операцию и у меня в теле будет железка, многие просто не поняли, для чего это надо. Остаться жить после серьезного ДТП и передвигаться – уже хорошо, а нога все-таки своя, а вставят железку и, кто знает, как она себя поведет. Но, наверное, им не понять, что такое для нас, больных гемофилией, движение и как много мы терпели боли в жизни, не понять, что, если есть возможность что-то изменить к лучшему, мы этим должны воспользоваться.

Опыт эндопротезирования. История вторая.

Об эндопротезировании задумался несколько лет назад, когда стал совсем плохо ходить. Нога была в прямом смысле слова кривая. Очень сильно хромал. Поговорив с гематологами и с друзьями из других городов, которых уже прооперировали, решил. Съездил на консультацию в ГНЦ РАМН, показал снимки сустава. Порекомендовали операцию делать. Тогда обратился к гематологу, чтобы получить направление. Следующей инстанцией был уже непосредственно Департамент здравоохранения, и почти через 2 месяца мне дали квоту. Благо они были. Смущало большое количество фактора, требующееся для операции, потому что такого огромного запаса, конечно, не было. Специально под операцию гематологом был выписан отдельный рецепт, и я получил необходимые 100000 МЕ. Подготовившись таким образом, созвонился с ГНЦ РАМН, и мне назначили дату приезда. Месяц ожидания, и меня госпитализировали. До операции я пролежал 3 недели и через 3 недели после операции выписался домой. Пока лежал, разработывал ногу на специальном аппарате. Очень хорошая штука. Если бы не этот аппарат, то разработать ногу так, чтобы она сгибалась и разгибалась в достаточном объеме, не получилось бы. Приехал я на костылях. Сложнее всего психологически было встать на прооперированную ногу, так как она была ровной и «ходила» совершенно по-другому. Было такое ощущение, как будто мне сделали новую часть тела. Сейчас я хожу, почти не хромая. Могу пройти гораздо большее расстояние, чем раньше. Сложнее всего было уговорить себя сделать операцию, но когда её сделали, стала видна «финишная прямая».

Со дня операции прошло 2 года. Сейчас жизнь моя очень изменилась, я совершенно не ограничиваю себя в передвижениях. Результатом операции очень доволен. Так, как хожу сейчас, не ходил лет 15. Небо и Земля. Очень благодарен врачам из ГНЦ РАМН, спасибо им всем – профессионалам с большой буквы. Спасибо всему ГНЦ! Низкий поклон!

Сергей Петресов



От редакции. В связи с огромными сложностями в получении квоты на правовой страничке приводятся юридические документы, определяющие существующий на сегодня порядок действий, необходимых пациенту для получения бесплатной операции эндопротезирования, а также список требуемых медицинских документов.

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

**ПРИКАЗ от 28 декабря 2011 г. N 1689н
ОБ УТВЕРЖДЕНИИ ПОРЯДКА
НАПРАВЛЕНИЯ ГРАЖДАН РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ДЛЯ ОКАЗАНИЯ
ВЫСОКОТЕХНОЛОГИЧНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ЗА СЧЕТ БЮДЖЕТНЫХ
АССИГНОВАНИЙ, ПРЕДУСМОТРЕННЫХ В ФЕДЕРАЛЬНОМ БЮДЖЕТЕ
МИНИСТЕРСТВУ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ, С ПРИМЕНЕНИЕМ СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОЙ
ИНФОРМАЦИОННОЙ СИСТЕМЫ**

В соответствии со статьей 34 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" (Собрание законодательства Российской Федерации, 2011, N 48, ст. 6724) приказываю:

1. Утвердить порядок направления граждан Российской Федерации для оказания высокотехнологичной медицинской помощи за счет бюджетных ассигнований, предусмотренных в федеральном бюджете Министерству здравоохранения и социального развития Российской Федерации, путем применения специализированной информационной системы согласно приложению.

2. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на заместителя Министра В.И. Скворцову.

Врио Министра **В.С. БЕЛОВ**

Зарегистрировано в Минюсте РФ 8 февраля 2012 г. N 23164

Приложение
к приказу Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации
от 28 декабря 2011 г. N 1689н

**ПОРЯДОК
НАПРАВЛЕНИЯ ГРАЖДАН РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ДЛЯ ОКАЗАНИЯ
ВЫСОКОТЕХНОЛОГИЧНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ЗА СЧЕТ БЮДЖЕТНЫХ
АССИГНОВАНИЙ, ПРЕДУСМОТРЕННЫХ В ФЕДЕРАЛЬНОМ БЮДЖЕТЕ
МИНИСТЕРСТВУ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ, ПУТЕМ ПРИМЕНЕНИЯ СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОЙ
ИНФОРМАЦИОННОЙ СИСТЕМЫ**

1. Настоящий Порядок определяет правила направления граждан Российской Федерации, нуждающихся в оказании высокотехнологичной медицинской помощи (далее - пациенты), в медицинские организации, оказывающие высокотехнологичную медицинскую помощь (далее - ВМП) гражданам Российской Федерации за счет бюджетных ассигнований, предусмотренных в федеральном бюджете Министерству здравоохранения и социального развития Российской Федерации, в том числе предоставляемых в виде субсидий бюджетам субъектов Российской Федерации (далее - медицинские организации, оказывающие ВМП), путем применения специализированной информационной системы "Информационно-аналитическая система Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации" (далее - специализированная информационная система Минздравсоцразвития России).

2. Органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере здравоохранения осуществляют направление пациентов, проживающих на территории субъекта Российской Федерации, для оказания ВМП, а также информирование о порядке и условиях оказания ВМП во взаимодействии с Министерством здравоохранения и социального развития Российской Федерации (далее - Минздравсоцразвития России) медицинскими организациями, в которых проходят лечение и наблюдение пациенты, и медицинскими организациями, оказывающими ВМП.

3. Основанием для направления пациента в медицинскую организацию для оказания ВМП является решение Комиссии органа исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере здравоохранения по отбору пациентов для оказания ВМП (далее - Комиссия субъекта Российской Федерации).

4. Проведение отбора пациентов и направление их в Комиссию субъекта Российской Федерации осуществляется врачебными комиссиями медицинских организаций, в которых проходят лечение и наблюдение пациенты (далее - Врачебная комиссия), по рекомендации лечащего врача на основании выписки из медицинской документации пациента.

5. Выписка из медицинской документации пациента, оформленная лечащим врачом, должна содержать диагноз заболевания (состояния), код диагноза по МКБ-Х <*>, сведения о состоянии здоровья пациента, проведенных диагностике и лечении, рекомендации о необходимости оказания ВМП.

<*> Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем (Х пересмотр).

К выписке из медицинской документации пациента прилагаются результаты лабораторных, инструментальных и других видов исследований по профилю заболевания пациента, подтверждающие установленный диагноз.

6. Врачебная комиссия в течение трех рабочих дней со дня получения выписки из медицинской документации пациента рассматривает ее и принимает решение о направлении или об отказе в направлении документов пациента в Комиссию субъекта Российской Федерации для решения вопроса о необходимости оказания ему ВМП. Решение Врачебной комиссии оформляется протоколом.



Критерием принятия Врачебной комиссией решения является наличие медицинских показаний для оказания ВМП в соответствии с перечнем видов ВМП <*> (далее - Перечень).

<*> Справочно: приказ Минздравсоцразвития России от 28 декабря 2011 г. N 1690н "Об утверждении перечня видов высокотехнологичной медицинской помощи" (зарегистрирован Минюстом России 08.02.2012 N 23163).

7. Врачебная комиссия в случае принятия решения о направлении документов пациента в Комиссию субъекта Российской Федерации для решения вопроса о необходимости оказания ему ВМП в течение трех рабочих дней формирует и направляет в Комиссию субъекта Российской Федерации, в том числе посредством электронного взаимодействия, комплект документов, который должен содержать (далее - комплект документов):

- 1) выписку из протокола решения Врачебной комиссии;
- 2) письменное заявление пациента (его законного представителя, доверенного лица), содержащее следующие сведения о пациенте:
 - а) фамилия, имя, отчество (при наличии);
 - б) данные о месте жительства;
 - в) реквизиты документа, удостоверяющего личность и гражданство;
 - г) почтовый адрес для направления письменных ответов и уведомлений;
 - д) номер контактного телефона (при наличии);
 - е) электронный адрес (при наличии);
- 3) согласие на обработку персональных данных гражданина (пациента);
- 4) копии следующих документов:
 - а) паспорт гражданина Российской Федерации;
 - б) свидетельство о рождении пациента (для детей в возрасте до 14 лет);
 - в) полис обязательного медицинского страхования пациента (при наличии);
 - г) свидетельство обязательного пенсионного страхования пациента (при наличии);
 - д) выписка из медицинской документации пациента за подписью руководителя медицинской организации по месту лечения и наблюдения пациента, содержащая сведения, указанные в абзаце первом пункта 5 настоящего Порядка (далее - выписка из медицинской документации пациента);

е) результаты лабораторных, инструментальных и других видов исследований, подтверждающие установленный диагноз.

8. В случае обращения от имени пациента законного представителя пациента (доверенного лица):

- 1) в письменном заявлении дополнительно указываются сведения о законном представителе (доверенном лице), указанные в подпункте 2 пункта 7 настоящего Порядка;
- 2) дополнительно к письменному обращению пациента прилагаются:
 - а) копия паспорта законного представителя пациента (доверенного лица пациента);
 - б) копия документа, подтверждающего полномочия законного представителя пациента, или заверенная в установленном законодательством Российской Федерации порядке доверенность на имя доверенного лица пациента.

9. В случае принятия решения об отказе в направлении документов пациента в Комиссию субъекта Российской Федерации для решения вопроса о необходимости оказания ему ВМП Врачебная комиссия выдает пациенту (его законному представителю, доверенному лицу) выписку из медицинской документации пациента и выписку из протокола решения Врачебной комиссии с указанием причин отказа.

10. Пациент (его законный представитель, доверенное лицо) вправе самостоятельно представить комплект документов в Комиссию субъекта Российской Федерации.

В данном случае выписка из протокола решения Врачебной комиссии и выписка из медицинской документации пациента выдается на руки пациенту (его законному представителю, доверенному лицу).

11. Срок подготовки решения Комиссии субъекта Российской Федерации о наличии (отсутствии) медицинских показаний для направления пациента в медицинские организации для оказания ВМП не должен превышать десяти рабочих дней со дня поступления в орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере здравоохранения комплекта документов, предусмотренного пунктом 8 настоящего Порядка.

12. Решение Комиссии субъекта Российской Федерации оформляется протоколом, содержащим следующие сведения:

- 1) основание создания Комиссии субъекта Российской Федерации (реквизиты нормативного правового акта);
- 2) состав Комиссии субъекта Российской Федерации;
- 3) паспортные данные пациента (Ф.И.О., дата рождения, данные о месте жительства);
- 4) диагноз заболевания (состояния);
- 5) заключение Комиссии субъекта Российской Федерации, содержащее следующую информацию:

а) о наличии медицинских показаний для направления пациента в медицинскую организацию для оказания ВМП, диагноз, код диагноза по МКБ-Х, код вида ВМП в соответствии с Перечнем, наименование медицинской организации, в которую направляется пациент для оказания ВМП;

б) об отсутствии медицинских показаний для направления пациента в медицинскую организацию для оказания ВМП;

в) о наличии медицинских показаний для направления пациента в медицинскую организацию с целью проведения дополнительного обследования (с указанием необходимого объема обследования), диагноз, код диагноза по МКБ-Х, наименование медицинской организации, в которую направляется пациент для обследования;

г) о наличии медицинских показаний для направления пациента в медицинскую организацию для оказания специализированной медицинской помощи, диагноз, код диагноза по МКБ-Х, наименование медицинской организации, в которую направляется пациент.

13. Протокол решения Комиссии субъекта Российской Федерации хранится в органе исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере здравоохранения.

Выписка из протокола решения Комиссии субъекта Российской Федерации направляется в медицинскую организацию, указанную в пункте 5 настоящего Порядка, в том числе посредством электронного взаимодействия, а также выдается на руки пациенту (его законному представителю, доверенному лицу) или направляется пациенту (его законному представителю) почтовым отправлением и (или) по электронной почте.

14. В случае принятия Комиссией субъекта Российской Федерации решения, предусмотренного подпунктом "а" подпункта 5 пункта 12 настоящего Порядка, председатель Комиссии субъекта Российской Федерации обеспечивает:

1) оформление на пациента учетной формы N 025/у-ВМП “Талон на оказание ВМП”, утвержденной приказом Минздравсоцразвития России от 16 апреля 2010 г. N 242н (зарегистрирован Минюстом России 17 июня 2010 г. N 17565), с изменениями, внесенными приказом Минздравсоцразвития России от 16 февраля 2011 г. N 138н “О внесении изменений в приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 16 апреля 2010 г. N 242н “Об утверждении и порядке ведения форм статистического учета и отчетности по реализации государственного задания на оказание высокотехнологичной медицинской помощи гражданам Российской Федерации за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета” (зарегистрирован Минюстом России 15 марта 2011 г. N 20116) (далее - Талон на оказание ВМП), с применением специализированной информационной системы Минздравсоцразвития России в течение трех рабочих дней со дня принятия решения;

2) согласование с медицинской организацией, оказывающей ВМП, предполагаемой даты госпитализации пациента для оказания ВМП с применением специализированной информационной системы Минздравсоцразвития России;

3) направление пациента в медицинскую организацию для оказания ВМП в запланированный срок.

15. К Талону на оказание ВМП прилагаются и направляются в медицинскую организацию с применением специализированной информационной системы Минздравсоцразвития России:

1) копия выписки из медицинской документации пациента;

2) результаты лабораторных, инструментальных и других видов исследований, проведенных пациенту в целях принятия Комиссией субъекта Российской Федерации решения о наличии (отсутствии) медицинских показаний для направления пациента в медицинскую организацию для оказания ВМП.

16. В случае принятия Комиссией субъекта Российской Федерации решения, предусмотренного подпунктом “в” подпункта 5 пункта 12 настоящего Порядка, орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере здравоохранения обеспечивает направление пациента на проведение лабораторных, инструментальных и других видов исследований в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам Российской Федерации медицинской помощи, утверждаемой Правительством Российской Федерации <*>.

17. В случае принятия Комиссией субъекта Российской Федерации решения, предусмотренного подпунктом “г” подпункта 5 пункта 12 настоящего Порядка, орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере здравоохранения обеспечивает направление пациента для оказания специализированной медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам Российской Федерации медицинской помощи, утверждаемой Правительством Российской Федерации <*>.

<*> В соответствии с частью 4 статьи 80 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ “Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации” (Собрание законодательства Российской Федерации, 2011, N 48, ст. 6724).

18. Комиссия субъекта Российской Федерации осуществляет ведение учета нуждающихся в оказании ВМП пациентов, проживающих на территории субъекта Российской Федерации, с соблюдением требований законодательства Российской Федерации о персональных данных.

19. Основанием для госпитализации пациента в медицинскую организацию, оказывающую ВМП, является решение Комиссии медицинской организации, оказывающей ВМП, по отбору пациентов на оказание ВМП (далее - Комиссия медицинской организации, Комиссия федеральной медицинской организации).

20. Комиссия медицинской организации формируется руководителем медицинской организации, оказывающей ВМП, с численностью состава не менее трех человек.

Председателем Комиссии медицинской организации является руководитель медицинской организации или один из его заместителей.

Положение о Комиссии медицинской организации, ее состав, порядок работы утверждаются приказом руководителя медицинской организации.

21. Основанием для рассмотрения на Комиссии медицинской организации вопроса о наличии (об отсутствии) медицинских показаний для госпитализации пациента в целях оказания ВМП является Талон на оказание ВМП с приложением в электронном виде документов, указанных в пункте 15 настоящего Порядка.

22. Комиссия медицинской организации принимает решение о наличии (отсутствии) медицинских показаний для госпитализации пациента в целях оказания ВМП с учетом оказываемых медицинской организацией видов ВМП, включенных в Перечень, в срок, не превышающий десяти рабочих дней со дня оформления на пациента Талона на оказание ВМП.

23. Решение Комиссии медицинской организации оформляется протоколом, содержащим следующие данные:

1) основание создания Комиссии медицинской организации (реквизиты нормативного акта);

2) дата принятия решения Комиссией медицинской организации;

3) состав Комиссии медицинской организации;

4) паспортные данные пациента (фамилия, имя, отчество (при наличии), дата рождения, сведения о месте жительства);

5) диагноз заболевания (состояния);

6) заключение Комиссии медицинской организации:

а) о наличии медицинских показаний для госпитализации пациента в медицинскую организацию для оказания ВМП с указанием диагноза, кода диагноза по МКБ-Х, кода вида ВМП в соответствии с Перечнем, планируемой даты госпитализации пациента;

б) об отсутствии медицинских показаний для госпитализации пациента в медицинскую организацию для оказания ВМП с рекомендациями по дальнейшему медицинскому наблюдению и (или) лечению пациента по профилю его заболевания;

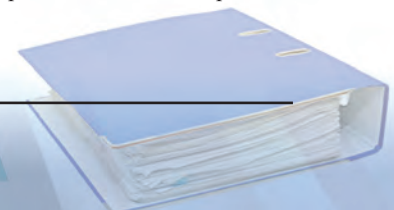
в) о наличии медицинских показаний для направления пациента на проведение дополнительного обследования (с указанием необходимого объема обследования), с указанием диагноза, кода диагноза по МКБ-Х;

г) о наличии медицинских показаний для направления пациента в медицинскую организацию для оказания специализированной медицинской помощи, с указанием диагноза, кода диагноза по МКБ-Х.

24. Протокол решения Комиссии медицинской организации оформляется на бумажном носителе в одном экземпляре и хранится в медицинской организации, оказывающей ВМП, а также прилагается в электронном виде к Талону на оказание ВМП.

Комиссии субъектов Российской Федерации обеспечивают информирование пациентов (их законных представителей, доверенных лиц) о решении, принятом Комиссией медицинской организации.

25. Медицинские организации, оказывающие ВМП:



1) оказывают ВМП пациенту в соответствии с порядками оказания медицинской помощи и на основе стандартов медицинской помощи, которые утверждаются Минздравсоцразвития России <*>;

<*> В соответствии с частью 2 статьи 37 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ “Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации” (Собрание законодательства Российской Федерации, 2011, N 48, ст. 6724).

2) дают рекомендации по дальнейшему лечению и медицинской реабилитации пациентов после оказания ВМП;

3) по окончании лечения пациента в течение пяти рабочих дней вносят соответствующую информацию в оформленный на пациента Талон на оказание ВМП и прилагают к нему копию выписки из медицинской карты стационарного больного с применением специализированной информационной системы Минздравсоцразвития России.

26. Орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере здравоохранения обеспечивает в случае необходимости направление пациентов в медицинские организации для проведения дальнейшего лечения и медицинской реабилитации после оказания ВМП согласно рекомендациям медицинской организации, оказывающей ВМП.

27. Минздравсоцразвития России осуществляет направление пациентов для оказания ВМП в медицинские организации, оказывающие ВМП, подведомственные Минздравсоцразвития России, Федеральному медико-биологическому агентству и Российской академии медицинских наук (далее - федеральная медицинская организация), в случаях, если:

1) пациент не проживает на территории Российской Федерации;

2) пациент не состоит на регистрационном учете по месту жительства;

3) орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере здравоохранения не обеспечил направление пациента в медицинские организации для оказания ВМП в соответствии с настоящим Порядком.

28. Основанием для решения вопроса о направлении Минздравсоцразвития России пациента в федеральную медицинскую организацию для оказания ВМП является письменное обращение гражданина (его законного представителя, доверенного лица) в Минздравсоцразвития России.

29. Прием и регистрация письменных обращений гражданина (его законных представителей, доверенных лиц) в Минздравсоцразвития России осуществляется согласно требованиям Административного регламента Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации по исполнению государственной функции “Организация приема граждан, своевременного и полного рассмотрения их обращений, поданных в устной или письменной форме, принятие по ним решений и направление ответов в установленный законодательством Российской Федерации срок”, утвержденного приказом Минздравсоцразвития России от 11 апреля 2011 г. N 293н (зарегистрирован Минюстом России 24 мая 2011 г. N 20850).

30. Письменное обращение гражданина в Минздравсоцразвития России должно содержать сведения, указанные в подпункте 2 пункта 7 настоящего Порядка, и информацию о причинах обращения в Минздравсоцразвития России с целью направления в федеральную медицинскую организацию для оказания ВМП.

В случае обращения от имени пациента его законного представителя или доверенного лица в письменном обращении дополнительно указываются сведения, предусмотренные подпунктом 1 пункта 8 настоящего Порядка.

31. К письменному обращению пациента в Минздравсоцразвития России прилагаются:

1) в случаях, предусмотренных подпунктами 1 и 2 пункта 27 настоящего Порядка:

а) выписка из медицинской документации пациента, выданная федеральной медицинской организацией, оказывающей специализированную медицинскую помощь, и подписанная ее руководителем (лицом, его замещающим), содержащая сведения, указанные в абзаце первом пункта 5 настоящего Порядка, и код вида ВМП в соответствии с Перечнем;

б) документы, указанные в подпунктах 3 и 4 пункта 7 настоящего Порядка;

в) документы, указанные в подпункте 2 пункта 8 настоящего Порядка (в случае обращения от имени пациента его законного представителя или доверенного лица);

2) в случае, предусмотренном подпунктом 3 пункта 27 настоящего Порядка:

а) документы, указанные в подпунктах 1, 3 и 4 пункта 7 настоящего Порядка;

б) документы, указанные в подпункте 2 пункта 8 настоящего Порядка (в случае обращения от имени пациента его законного представителя или доверенного лица).

32. Департамент высокотехнологичной медицинской помощи Минздравсоцразвития России в течение десяти рабочих дней со дня регистрации в Минздравсоцразвития России письменного обращения пациента (его законного представителя, доверенного лица) и прилагаемых к нему документов, предусмотренных пунктом 31 настоящего Порядка, путем применения специализированной информационной системы Минздравсоцразвития России обеспечивает оформление на пациента Талона на оказание ВМП и направление его с прилагаемой копией выписки из медицинской карты стационарного больного в федеральную медицинскую организацию, оказывающую ВМП по профилю заболевания пациента.

33. После получения из Департамента высокотехнологичной медицинской помощи Минздравсоцразвития России Талона на оказание ВМП с прилагаемой копией выписки из медицинской карты стационарного больного Комиссия федеральной медицинской организации принимает и оформляет решение о наличии (отсутствии) медицинских показаний для госпитализации пациента в целях оказания ВМП в соответствии с положениями пунктов 22-24 настоящего Порядка.

О решении, принятом Комиссией федеральной медицинской организации, пациенты (их законные представители, доверенные лица) информируются Департаментом высокотехнологичной медицинской помощи Минздравсоцразвития России, в том числе путем применения специализированной информационной системы Минздравсоцразвития России.

34. Направление пациентов из числа граждан Российской Федерации, медико-санитарное обеспечение которых в соответствии с законодательством Российской Федерации относится к ведению Федерального медико-биологического агентства (далее - ФМБА России), в подведомственные ФМБА России федеральные медицинские организации для оказания ВМП осуществляется ФМБА России.

35. Пациент вправе обжаловать решения, принятые в ходе его направления в медицинскую организацию для оказания ВМП на любом этапе, а также действия (бездействие) органов, организаций, должностных и иных лиц в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.



О гемофилии и спорте



слева Шустов Алексей

Наиболее частое представление о гемофилии: человек, страдающий этим заболеванием, может умереть от царапины; спорт и активный отдых со сверстниками строго противопоказаны.

В результате таких представлений ребёнок вырастает плохо развитым физически, со слабым мышечным корсетом и проблемным опорно-двигательным аппаратом.

Когда больной с гемофилией занимается спортом, у него, как и у всех здоровых людей, повышается жизненный тонус, способность концентрироваться, сила, выносливость и координация – словом, все то, что нужно в обычной жизни.

Некоторые люди считают, что спорт при гемофилии влечет за собой ненужный риск, но выбор – дело каждого человека.

В своей жизни я сделал выбор в пользу спорта.

С детства я не мог мириться с тем, что болею: нельзя бегать, прыгать и вообще играть со сверстниками. В школе освобождение от физкультуры и особое отношение учителей ставило меня в неловкое положение перед одноклассниками. Да, травм было очень много, особенно это тяжело переносилось, когда не было лекарств. Моя мама – медицинский работник, и она старалась брать препарат, в то время криопреципитат, на дом для своевременного введения, минимизирования гемартрозов и их дальнейшего развития.

Мой отец – военный, и в 1991 году в связи с его службой мы уехали в Германию. Конечно, там уровень развития медицины и медицинских программ, связанных с моим заболеванием, опережал наш на порядок. Я получал домашнее лечение и, вернувшись домой, смог его продолжить: фактора, который был «подарен» немецкими врачами, хватило при бережном использовании ещё на 2,5 года. При весе с 45 до 70 кг я вводил по 500 МЕ, к слову, сейчас при весе 90 кг я ввожу 1000-2000 МЕ, имея свёртываемость крови 1,08%. При более-менее устойчивом поступлении криопреципитата и «подаренного» фактора я стал посещать спортзал.

В один из дождливых дней, когда я учился в 5-м классе, спеша домой, я споткнулся и упал, растянув паховую мышцу. Мама дома не оказалось и, сев за уроки, про травму я забыл, тем более что болевых ощущений не было. Через 1,5 часа мама пришла, а когда я попытался встать со стула – упал, но выпрямиться мне не удалось. Мама ввела

лекарства, но на утро ситуация не изменилась. Сделали переливание ещё раз, потом вечером и так продолжалось неделю, но легче не становилось. В конце концов я попал в больницу с забрюшинной гематомой. Через 3 недели меня выписали.

Вернулся я домой похудевший на 10 кг. Когда пришёл в школу, всех порзил мой внешний вид: я сильно хромал, цвет лица был бледный, одежда на мне висела. Можно было подумать, что достаточно одного дуновения ветра, чтобы я сломался. И в тот момент я решил, что вызывать у людей жалость мне не по душе. Я не хочу отличаться от сверстников, мне тоже хочется играть в баскетбол, волейбол, футбол на физкультуре.

В школе был спортзал – небольшая комната с 10 тренажёрами, и, уговорив своего друга из параллельного класса, я отправился покорять вершины бодибилдинга. Поначалу приходилось делать переливания часто, так как подвижность суставов была ограничена, связки ослаблены и на большинстве тренировок, из-за экономии препарата, я был не защищён. Использовал фактор только по необходимости. Со временем таких ситуаций становилось меньше. Незначительные травмы уже не приводили к кровотечениям, мышцы все больше укреплялись и защищали суставы. Благодаря работе нашей Ассоциации больных гемофилией фактор стали выдавать и у нас. Стало практически невозможно разжалобить маму и не пойти в школу. Я стал больше общаться со сверстниками, а родители меньше переживать.

Стабильно заниматься спортом я начал в 13 лет. Первые 2 года ушли на подбор упражнений, поскольку не все подходили: после большинства из них начинались кровоизлияния в суставы. В результате были подобраны упражнения с наименьшим давлением на суставы. Результатом стали тренировки без защиты фактором. Уменьшились кровотечения, начал бегать по утрам, играть в баскетбол.

Закончив 11 классов, я поступил в институт и сменил школьный спортзал на более профессиональный, где занималось большинство моих друзей. Увлечение штангой помогло быстро освоиться в институте. Уже на 2 курсе мы с одноклассниками организовали команду по пауэрлифтингу и выступали за университет. Занимались организацией спортивных мероприятий, участвовали в общественной жизни своего института.

Мой тренер не знает про гемофилию, но с программой, индивидуально подобранной им для меня и со знанием мною, что можно делать, а что лучше не стоит, я достиг хороших результатов. В 20 лет я занял 2-е место среди юношей, на «Открытом чемпионате Московской области по жиму штанги лежа», в 22 я был 6-м среди мужчин, в 24 стал 4-м.

Спорт в моей жизни дает мне очень многое: уверенность в себе, поддержание отличного самочувствия, отсутствие спонтанных кровоизлияний. Мои друзья, большинство из которых спортсмены (самбо, бокс, футбол и т.д.), не верят, что я болею таким заболеванием, а их поддержка помогает мне идти дальше.

Недавно я узнал, что физическая активность всегда повышает уровень фактора свёртывания в крови. Вот и ещё одна причина заниматься спортом! Например, при активности фактора в 15% во время выполнения упражнений она может достигать 20%. Этого порой вполне достаточно для защиты от кровотечений.

Сейчас мне 24 года. 12 июня 2010 года закончил выступление на соревнованиях по жиму штанги лёжа с результатом в 165 кг. Работаю, веду абсолютно нормальный образ жизни, который не отличает меня от окружающих, а иногда даже выделяет с лучшей стороны.

В настоящее время для больных гемофилией доступны

лечебные препараты заместительной терапии. Поэтому не стоит бояться заниматься, это даже необходимо начинать делать, и чем раньше человек начнёт укреплять мышцы, защищающие суставы, тем легче будет протекать заболевание. Ясно, что все люди разные, и болезнь протекает по-разному, но выбор видов спорта достаточно широк, существуют упражнения, которые может регулярно делать практически каждый человек, и у каждого больного гемофилией сегодня есть возможность поддерживать оптимальную физическую форму.

Алексей Шустов



Физкультура и спорт: и друзья, и враги

Ещё в конце 80-х, когда в детском Гемцентре многочасовое ожидание «крио» было нормой жизни семьи с ребёнком, больным гемофилией, друзья привозили мне из Штатов литературу по этой болезни, издаваемую Nation Hemophilia Foundation. Если не ошибаюсь, в 1985 году вышла брошюра для родителей «Гемофилия и спорт», которая попала мне в руки и которую я переводила, чуть ли не обливаясь слезами, понимая, какая разница существует между нами и ими. В ней рассматривались даже такие виды спорта, как футбол и конный спорт, причем не как категорически запрещенные, а как виды, которыми лучше заниматься с ограничениями. Рекомендовалась даже езда на велосипеде, но непременно в шлеме. В нашей же тогдашней жизни даже трехколесный велосипед был предметом повышенной опасности, а двухколесный просто недопустим. «Кто позволил ребенку ехать на велосипеде? Вот тренажер! Садитесь и крутите педали сколько влезет!», -ругал всеми любимый доктор родителей очередного пациента, упавшего с детского велика и привезенного переливаться. И они не вызвали сочувствия у сидящих в очереди за крио, потому что его катастрофически не хватало даже на купирование спонтанных кровотечений. Сегодня ситуация в корне изменилась. Мало того, что практически все обеспечены хотя бы небольшим количеством фактора, так и лежит он у каждого в собственном холодильнике, вводи по необходимости. Наши дети получили возможность контро-

лировать ситуацию, и значит, жить наравне со своими здоровыми сверстниками: ходить в школу, учиться в институте, работать, путешествовать по миру, даже заниматься спортом. Но спорт – это палка о двух концах. Считается, что вопрос, чем отличается физкультура от спорта, скорее риторический. Позволю себе не согласиться, потому что и родители детей, больных гемофилией, и молодые ребята, живущие с диагнозом «гемофилия», должны четко для себя определить разницу. Я сама и в детстве, и в юности занималась спортом и сделала для себя вывод: физкультура – это для здоровья, спорт – это против здоровья. Любой спорт можно считать физкультурой до тех пор, пока не начинается работа на результат любой ценой. Я думаю, что нет сегодня ни одного человека, связанного так или иначе с гемофилией, который отрицал бы необходимость физических нагрузок. Более того, даже в конце восьмидесятых не было таких людей: всем родителям объясняли, что чем сильнее развит мышечный корсет, тем лучше он защищает суставы от повреждений. В то время возможности были очень ограничены, но и тогда находились и гантельки весом в 500 грамм, а для ещё меньшей нагрузки на мышцы, чтобы не потревожить проблемный локтевой сустав, и 200-граммовые пакетики с детским кефирчиком в качестве гирьки. Сегодня возможностей гораздо больше. И очень велик соблазн не останавливаться на границе «физкультура – спорт», а идти дальше к питающим самолюбие результатам. Но если посмотреть статистику, все профессиональные спортсмены, каких бы результатов они не достигли, не отличаются хорошим здоровьем. Этому причиной и неизбежные травмы, и работа организма на износ, без которых получение высоких результатов просто невозможно. Ни один вид спорта не обходится без профессиональных заболеваний. Да, надо стремиться жить наравне со здоровыми людьми: учиться, работать, поддерживать хорошую физическую форму, но не стоит стремиться к достижению высоких результатов, порой даже опережая своих здоровых сверстников. Это ведет не к укреплению здоровья, а к разрушению его.

Что еще хочу сказать об увлечении теми видами спорта, где и без больных гемофилией высок уровень травматизма: коньки, сноуборд, борьба, баскетбол и т.д. Конечно, и с беговой дорожки в спортзале можно упасть, но речь не об этом. Зачем надевать коньки и выходить на лед, заранее зная, что вероятность падения даже прекрасно стоящих на коньках профессионалов равна 100 %? Самым приемлемым видом физической активности для больных гемофилией всегда было и остается до сих пор плавание.

Очень важно вовремя почувствовать свою собственную границу между физкультурой и спортом и не переходить её в угоду собственному самолюбию и тщеславию. Помните весёлую шутку: чем круче джип, тем дальше идти за трактором. Есть ещё одна, гораздо более пессимистичная: чем больше высоких спортивных достижений, тем меньше врачей, которые смогут помочь.

В. Галдина



СПОРТ



БЕГУ

Моим братьям по гемофилии посвящаю

Я бегу! По горячей, обжигающей пятки земле. Бегу потому, что земля настолько прокалена июльским солнцем, что спокойно идти просто невозможно. Несусь к «озеру», где ждут друзья. «Озеро» – это часть нашей Лиски, которая пузато ширится меж двух неторопливых поворотов. Здесь мы, мальчиши-казачата, любим купаться. Как не любить приглянувшееся нам место, когда там так хорошо! По правую сторону «озера» вечно дрейфует каплевидный остров с чащею хвороста, с высокой малахитовой травой, выцветающей только осенью. Остальная сохнет, чуть и не в конце мая из-за нехватки воды и из-за наступающего зноя, островная же стойко сохраняет зелень: воды вокруг более чем достаточно, да и кусты тенью своею берегут её от безжалостных солнечных лучей. Травушка источает своеобразный пряный дух, ластится к ногам, когда идёшь по тропинке, призывает обратить внимание на себя и на цветы, хороводящие пёстрыми стайками.

Между берегом с тополями и островом проложены два широких швеллера. По ним не то что спешить, лететь надо: железо накаляется, как сковородка на плите. Подбегая к дорожке, ведущей к железному мосту, с береговой высоты вижу плещущихся в речке. Пронюшу по швеллерам, выскакиваю на островок, на ходу, припрыгивая поочерёдно на ногах, снимаю короткие штанишки с ляжками, размахиваю ими над головой, спешу, спешу к товарищам. Кто-то из них уже накопал досыта и лежит на прибрежной окантовке. Одни зарылись в песок по самую шею, другие нежатся, подставляя тела солнышку. Случалось, не просто так загорали, делали солнечные «наколки». Посыпались песком, на нем рисовали какие-либо фигуры, слова или имя. Под присыпкой тело оставалось нетронутым, а рисунки «накалывались». Правда, спустя какое-то время светило выравнивало загар, но никто не расстраивался по этому поводу. Хватало и других забав. На острове же, который с одного бока хутора отгораживается кустами, а с другого венчается продолговатым песчаным мыском, ловили пескарей. Их водило в Лиске видимо-невидимо. Наносившись, наигравшись в догонялки и в нырки, рыли запруду примерно в метре от речки. Дождавшись, когда уляжется муть, крошили хлеб в рукотворную ямку и в канавку, что соединяла её с речушкой. Отходили от ловушки, валялись, сидели, рассказывали друг другу байки, анекдоты. Через определённое время перекрывали вход в запруду кирпичом и начинали руками вылавливать рыбёшку. Пятнистые вертлявые пескари металась по обманке, выпрыгивали из ладошек, выскакивали на бережок. Попавшуюся на мальчишечью хитрость добычу складывали в холщовую сумку или в майку, связанную узлом у плечиков.

Завязанной майкой ловили пескариков и у нефтебазы. Нефтебазой хуторяне называют запрудку, которая со своими бочками, цистернами и агрегатами расположилась в одном из изгибов Лиски между Качалиным и Островом. Там русло петляет в низине с редким кустарником, но с густой уравой, где обожают прятаться змеи. Речка в том месте неширокая и быстрая. Выбрав быстрину поуже, мы расходились в разные края. Один из нас опускал майку в воду, остальные с криком, гиканьем, с брызгами прыгали и скакали навстречу. Гнали пескарей. Те испуганно шарахались, некоторые, особо смелые, проныривали между наших ног, убегали на раздолье. Большинство же, очумев от гама, попадали прямёхонько в сети». Улов вытряхивался на берег, и весь процесс «рыбалки» повторялся вновь. Иногда, чтобы погугать товарищей, кто-нибудь истошно орал: «Змея!» Огольцы вымахивали на сушу, озирались вокруг, всматривались в воду. Гадин не наблюдалось. Хотя, бывало, те самые змеи проносились в

стремнине меж лодыжек рыбаков. Сначала мальчишки цепенели, потом стремглав выскакивали на землю, а уж потом пугались. Испуг читался на всех лицах! Через минуту-другую самый «храбрый» отходил от пережитого и начинал смеяться над друзьями. Глядя на заливающегося, кто-то нервно хихикал, затем хихиканье перерастало во всеобщий истерический хохот. И уж после этого начинались воспоминания о произошедшем, подковырки.

- Вовка, ну и лицо у тебя было! Ха-ха! Длинное и белое. Труханул ты здорово!

- А сам-то?! Чуть из трусов не выпрыгнул, когда из Лиски бежал.

Вдоволь поёрничав, вновь забродили в речушку.

Наловив рыбки, разжигали костёр, варили щицу. Вместо чая хлебали чистую, прозрачную воду Лиски (видно каждую песчинку на дне).

Ещё любили ходить купаться «под островок» или «к деревянному мостику» возле колхозной плантации. Сама плантация с выращиваемыми на ней помидорами, огурцами, капустой и прочими овощами раскинулась на высоком правом берегу. Внизу росли тополя, вербы, осока, камыши, которые, смотря на погоду, то перешёптывались, то громко шумели. По отлогому склону сбегала вниз тропка, вела к посережнему мостику, что маскировался в зарослях, соединяя берег с большим островом. Остров, в отличие от собрата на «озере», разнообразил собственные контуры многочисленными мысками и бухточками. Самый широкий выступ любопытствующим носом упирался в просторную и глубокую заводь. Тут всегда хорошо брались крупные серушки с краснопёрками. У левого берега «грелся» островок поменьше. Песчаный. Без единого кустика. Своим песком островок щедро делился с близлежащим дном, которое полого уходило в сумрак глубины.

Здесь я тонул.

Как-то пришёл до обеда и решил попробовать переплыть заводь. Воды не боялся. Всегда с удовольствием отдавался ей. Но плавать длительное время не мог, хотя при этом отлично для своего возраста нырял. И если возникала необходимость перебраться на противоположный берег, переныривал. Благо Лиска во многих местах достаточно узка. Друзья плыли по воде, а я – под водой. Незадолго до этого окрепло мнение о собственном умении долго и уверенно держаться на водной поверхности. С этой уверенностью забредал в речку, дожидаясь, когда зайду хотя бы по грудь. Зашёл, вздохнул, поплыл. Отрада наполнила моё сердечко, которое стучало так громко, что, казалось, биение слышалось за несколько метров вокруг. Бодрящая свежесть лелеяла разгорячённое от азарта и солнышка тело. Прилыбось легко и свободно. Мнилось, море могу пересечь. Приблизился к противоположному берегу, который густел камышом с осокой, покружился, наслаждаясь вольным скольжением, и повернул обратно. Преодолев несколько метров, почувствовал неожиданно подкрадывающуюся усталость. Оглянулся. Прикинул, что отдохнуть меж осокой и камышом не смогу, слишком густо те росли, чтобы добраться до берега. Да и истьями изрежешься. Нет, лучше двигаться вперёд, к островку. Заработал руками, бултыхал ногами, вздымал брызги, но скорости предпринимаемые усилия не прибавили. Думалось, вообще не двигаюсь. С каждым гребком ощущал, как из меня уходит сила, словно из надувного шарика воздух. Будь опытней, перевернулся бы на спину, раскинул руки и ноги и так, в позу «звёздочки», отдохнул бы минуту и поплыл снова. Опыта, к сожалению, не было, Страх усиливал усталость. Каждая мышца наливалась тяжестью, теряла гибкость, подвижность. Дыхалка, словно помпа, всасывала воздух, которого катастрофически не хватало. Заколело в левом боку как при длительном беге, а спасительный берег никак не хотел приближаться...

Подо мной глубина несусветная... В заводи водились сомы, местные казаки и приезжие в страду на подмогу хуторянам горожане ставили закидушки на них. Длинные, длинные. Довелось наблюдать, как вытаскивали из речки. Казалось леска никогда не кончится... Мне не хотелось повторить участь сомов. Их вытаскивали на берег, и от обилия кислорода они захлёбывались, погибали. Я, если пойду ко дну, захлебнусь водой и тоже погибну... Не хочу. Не хочу! Рванулся резвее и тотчас сообразил: нельзя. Это всё равно что в тот же воздушный шарик ещё и иголку вонзать. Попытался успокоиться, но не получилось, дёргался, частил гребками, почти не приближаясь к островку. Прибегнул к одному из приёмов, который помогал ускорять движение при одном гребке голова опускалась в воду, а при втором поднималась, и тогда заглатывался воздух... Просвет между мной и бережком заметно уменьшился, на радости придавал телу вертикальное положение вытянул мыски ног, попытался коснуться дна. Не было его. Выбываясь из сил, упрямылся, махал руками, плыл. Почти терял сознание, но плыл. В полубреду мелькнула мыслишка о тщетности стараний: слишком сильно тянет донный магнит. Не дотяну...

Сознание медленно меркло и в нём вдруг где-то далеко-далеко, возникла как еле различимая в ночном небе самолётная сигнальная вспышка, мелькнула думка: «А как же мама с бабушкой?» Импульс от неё замкнул какие-то проводки, я вздрогнул и сделал ещё несколько гребков. Опять попытался хотя бы пальчиками ног почувствовать дно. Не дотянулся. Снова поплыл. Усталость пудами давила на тело, впихивала в воду. С превеликим трудом удерживал горизонталь, словно к ногам привязали гири. Злость стала заполнять душу. И с появившимся новым чувством упорно лез, именно лез, а не плыл, по речке. Радужная пелена играла на ресницах, и я не понимал, плачу ли от той самой злости или брызги застыт глаза. В ожесточении пришла шальная мысль: нырнуть! Ныряю-то лучше, чем плаваю! Нырок понастоящему не удался, потому что коснулся дна...

На островок в буквальном смысле слова вполз. Выбраться из Лиски не было никаких сил. На горячий песок вытащил только голову и полтела. Дышал жадно и часто. Не мог надышаться. Обострившийся нюх различал ароматы трав, цветов, земли... Унюхал, кажется, даже запах водорослей, облаков и солнечных лучей.

Взрослый человек наверняка долго, даже мучительно, с содроганием и ужасом прокручивал бы в памяти случившееся. Вспоминал, корил, даже ругал бы себя за неосмотрительность, самонадеянность. Я же, мальчишка, почти сразу отрешился от недавно грозившей беды. Отдышавшись, отойдя от выпавшего испытания, уселся у самой кромки речки и её песчаного отпрыска, обхватил руками колени и, как будто ничего не стряслось, начал неспешно обозревать окрестности. Взгляд, покружив вокруг да около, вернулся к заводи, по которой дорожкой вплоть до противоположного берега расстелилась мелкая рябь. Дорожка звала хотя бы глазами пробежать по ней. Глазам – то можно. И не провалишься в зыбкой стезе, и тонуть не будешь. Стёжка, уразумев, что никто по ней не двинется, стала стремительно таять, оставив у меня перед глазами лишь вербы с тополями, осоку с камышами да травой, что упрямо ползли по крутизне, выбираясь на столешницу берега.

С той столешницы, можно сказать, началась моя рыбацкая жизнь.

У друзей были удочки. Неказистые, кривоватые, вырезанные из ветвей верб или других деревьев и кустов. Не в том заключалась их ценность. В леске. Удочки оснащались настоящей лесой. Это сейчас покупай, какую хочешь, хоть иностранную, хоть отечественную, цветную, толстую, тонкую... Тогда же не всем доводилось быть обладателем магазинного сокровища. В числе обделённых был и я. Приятели

предлагали иногда порыбачить. Отказывался. Боялся, вдруг зацеплюсь за корягу, оборву снасть с крючком, а отдавать нечем. И, как не хотелось совершить всю церемонию от насаживания червяка до заброса, сдерживался. Сидел рядом с другом, смотрел, завидовал и мечтал о собственной удочке.

Как-то летним погожим днём брёл возле плантации, рассматривал всякую всячину: букашек, бабочек, кузнечиков с кобылками, траву разную... И вдруг в траве приметил обрывок лески. Не веря счастью, присел, взялся за него, потянул вверх. Обрывок всего-то сантиметров двадцать-тридцать... но он был с крючком. Крутнувшись, понёсся домой. Там вновь и вновь рассматривал крючочек, перекладывал с места на место и прикидывал, как же смастерить удочку. Ничего путного на ум не приходило.

Вечером, когда поужинали, стал приставать к маме:

- Ма, давай сделаем удочку.

- Из чего же её делать? Ни крючка, ни жилки.

- Крючок есть.

- А жилка?

- Нету,- опустил безнадежно голову.

Действительно, без лески ничего не получится... Перед сном взглянул на лежащий в углу подоконника крючок, тяжело и грустно вздохнул...

Утром, как обычно, меня будили, чтобы выпил парного молока. Молоко любил. Не любил так рано вставать. И на сей раз спать хотелось до рёва. Может, и заревел бы, как случалось частенько, если б не услышал мамины слова:

- Я тебе удочку сделала. У амбара стоит.

Молоко ухнул залпом и стремглав полетел к амбару.

Правда! Мамка сделала удочку. К верхушки хворостины примотала белую нитку, привязала крючочек, а поплавок вырезала из винной пробки. Ух ты! Вот это да! Схватив удилице, попробовал его и так, и эдак. На плечо положил, в одной руке подержал, в другой, симитировал заброс. Классно!

Накопав червей в консервную банку из-под кильки, отправился на Лиску. Под островок. Под тот самый, на который еле вполз...

Спустился по тропинке, перешёл мостик и вбежал на другой берег. Свернул вправо. Меж берегом и островком лениво протекала мелкая тёплая протока. Мы любили в ней греться после длительного купания. Протока, удаляясь от острова, ныряла в глубину, укрывалась кугой и ряской за ближайшим порожистым изворотом. Вот туда-то я и пошёл на первую самостоятельную рыбалку.

Волнение и желание поймать рыбу настолько переполняли, что бил лёгкий озноб. С трудом нацепив жирного навозного извивающегося червяка, забросил снасть. Нитка-сороковка замысловатой линией легла на речную скатерть и не хотела опускаться вниз. Прыткие мальки набросились на приманку, дёргали из стороны в сторону. Видел, как они нахально объедали червяка и не знал, что делать... В раздражении выдернул нить из речки. Насадил очередную навозную жертву и снова забросил в воду. Сороковка, намкнув, медленно стала погружаться. Не успела как следует опуститься – поплавок резко побежал в сторону! Со всей дури дёрнул удилице и увидел сорвавшуюся от рывка рыбку, которая, совершив высоко в воздухе кульбит, шлёпнулась об воду, вильнула хвостиком и – была такова! Подобным образом убежало ещё несколько штук. Я дёргал, злился, снова злился и дёргал! А потом неловко подвернул ногу об одну из коровьих выбоин, и вместо рыбка получилась подсечка. Первая добыча сорвалась с крючка на берегу, стала прыгать в траве. Коршунёнком метнулся к ней, прихлопнул обеими ладошками, сжал и почувствовал в них трепет. Краснопёрка! Рассматривал её долго и внимательно, словно видел такую рыбешку впервые. Налюбовавшись, посадил на кукуан из ветки хвороста. Следующую рыбку подсёк, как положено. И следующую. Десятка два

плотвичек, уклеек и окуньков составил тот улов. Шёл домой довольный и гордый с надеждой встретить кого-нибудь из прохожих, чтобы услышать комплименты в собственный адрес. Увы, мой триумф человечество не заметило и не отметило. Правда, похвалы всё же удостоился. От бабушки. Она почистила улов, пожарила, залив яйцами.

Я вообще-то компанейский мальчишка. Люблю со сверстниками ходить в балки, «выливать сусликов», играть в футбол, лапту и прочие игры. Но люблю и один оставаться. Почитать книжки, побродить вдоль Лиски. Так увлекательно наблюдать по весне, например, за распускающимися красноватыми очками клёна или увидеть первоцвет, который сторожко вылез из пока ещё холодной земли и вытягивается к солнышку. Изумрудная вокруг трава, как маленький ёжик, щетинится мягкими иголками, которые позже развернутся в листья. Ещё дует низовой ветер, ещё облака несут студёные капли, но бесстрашные мураши спешат на разведку, ищут места добычи пищи, а над ними трепещут бабочки... Всё такое хрупкое, нежное, незащищенное, да побеждает стынь и непогоду. Всякий раз удивлялся этому парадоксу. И искал в любое время года. Если не находил, обязательно встречал что-нибудь занятное, залегающее в душу.

Однажды видел прямо-таки диво дивное.

Медленно, как и в тот раз, когда нашёл леску с крючком, вышагивал вдоль лискинского обрыва. Глазел по сторонам, прислушивался к шороху листьев и трав. Из-под ног металась кузнечики, куковала кукушка, солнце грело кротко и нежно. Подступил прямо к самому краю яра, попробовал ногой скovyрнуть кусок земли, что зигзагом торчал, отделившись от своей матери. Куску мои усилия показались малоубедительными, он лишь качнулся еле заметно. Видимо, не созрел для прыжка в воду. Толкнув отщепенца разок-другой, потерял к нему интерес и бросил взор вниз на гладь речки. Знал, здесь глубоко. Очень. Внимательно рассматривал с верхотуры кусты с камышами, которые зеленели на границе Лиски и берега. Красотища! Не менее впечатляюще выглядели степные просторы с балками и пригорками, с кудрями садов, с дорогами и тропинками. Перевёл восторженный взгляд и заглянул в одну из речных бухточек. Там темнел ствол полузатонувшего дерева. Интересно, долго ли будет тонуть? Дерево меж тем едва зримо качнулось, как будто его кто-то подтолкнул снизу, и медленно-медленно стало всплывать. Померещилось что ли? Нет, всплывает. Хм, как же так? Если коряга опускалась, тогда всё понятно было бы... Она же поднимается. Я весь превратился в сплошное внимание, прижмурился, подался вперёд... «Точно приближается к поверхности, вместо того чтобы идти на дно! Мало того, бока вроде раздуваются, словно коряга дышит... Чертовщина какая-то!», - подумал я. А «чертовщина» уже самой выпуклой частью показалась из воды. Чёрная лоснящаяся, она заблестела на солнце. Да, это была спина. Соминая. Что чудилось ветвями и отростками, оказалось усами, плавниками, хвостом. Такого огромного сома я ещё не видел никогда. Это прямо не сом, а кит какой-то. Заворожённый, стоял я, боялся шевельнуться, чтобы не спугнуть рыбину. Теперь точно видел шевеление её жабр, неспешные покачивания хвоста с плавниками... Кажется, даже слышал, как сом втягивает в себя воздух. Наверное, то был старожил Лиски, всплывший, чтобы согреть свои столетние косточки. На меньше чем сто лет я не был согласен. Для такой махины подходил этот возраст... Я стоял, смотрел, и в памяти возникали строчки из сказки Петра Павловича. Ершова «Конёк-Горбунко»:

...Мы приедем на поляну –
Прямо к морю-окияну;
Поперёк его лежит
Чудо-юдо рыба-кит...»

Стал пристальней всматриваться в лискинское «чудо-юдо» и его окружение, но, конечно же, никаких частоколов, сыр-бора, деревни, пашущих мужиков и собирающих грибы девушек не увидел... Тем не менее, нечто сказочное было в появлении такого сомины в речке. Представить не мог, что столь крупные обитают в нашей Лиске. У сома уж и спина высохла, блеск потеряла, а он всё грелся и грелся. Чтобы не мешать старику, тихонечко удалился... Пусть греется, сколько захочет.

Отошедши от берега, резво побежал в хутор, чтобы рассказать о диловинке друзьям. Так резво побежал, что споткнулся, ударил колено и... проснулся.

Колено ныло, горело... Не сразу сообразил, где нахожусь и что со мной... явь ли переплелась с дрёмой, воспоминания ли с забвеньем, в которых пребывал после долгих, мучительных дней и ночей: боль терзала на протяжении нескольких суток. Страшное время. Время отчаяния, скрипа зубов, стонаний и проклятий.

Я стал взрослым. Болезнь гнула и ломала меня, привела в негодность суставы, но я не сдался ей. Смирился с ней, даже сдружился, несмотря на причиняемые до сего дня боли и неудобства.

Случались моменты, когда стоял на пороге жизни и смерти, но возвращался к жизни. И радовался её милостям, многообразию, радовался цветам с травами, небу с облаками...

Несколько раз потянул ногу на себя, от себя, нашёл удобное положение... Коленное нытьё стало утихать... Вновь впал в то ли полузабытьё, то ли в сон, то ли в минувшее...

Палящее июльское солнце... Горячая, обжигающая пятки земля... И я бегу по этой земле.

Я бегу!

Г. Антюфеев

г. Суравикино Волгоградской области,
сентябрь-октябрь 2010 года





www.hemophilia.ru
гемофилия.ру

**Журнал выпущен при поддержке
ЗАО "Компания Бакстер" и ОАО "Фармстандарт"**

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

Учредитель – Общество больных гемофилией

При перепечатке материалов ссылка на "Гемоформ" обязательна

Наш адрес: Новый Зыковский пр-д, 4-е
Всероссийское общество гемофилии
Тел./факс: (495) 812-2053, 812-3884
E-mail: office@hemophilia.ru
Web-site: <http://www.hemophilia.ru>

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

**Наш журнал издается для
некоммерческого распространения.**
Тираж 2000 экз.