

ГЕМ 35 (1) 2023 информ



ИНФОРМАЦИОННОЕ ИЗДАНИЕ ОБЩЕСТВА БОЛЬНЫХ ГЕМОФИЛИЕЙ

10 лет проекту
«Крылья Надежды»:
от желания быть полезным
к умению достигать целей



Содержание

Новости ВОГ.....	1
Вебинары ВОГ.....	3
«Свобода в движении».....	5
«Крылья Надежды».....	7
Донорское движение.....	9
«14 дней счастья».....	13
Школы гемофили.....	14
Медицинская страничка.....	21
Семейный альбом.....	29
Читайте хорошие книги.....	31
Веселое задание для всех.....	32

Новости Всероссийского общества гемофилии

Этот номер журнала, как обычно, мы начинаем с самых актуальных тем. Вопросы часто одни, а вот ответы... Ситуация слишком быстро изменяется, и с ней меняются каждый раз ответы на самые важные для нас вопросы.

Будет ли фактор?

ВОГ остается на сегодня крупнейшей пациентской организацией, представляющей интересы больных гемофилией и другими коагулопатиями.

Сегодня, как и почти два года назад, очень много волнений связано с санкциями, введенными против России. В целом, несмотря на то, что время очень напряженное, уже можно сказать, что наиболее радикальные наши опасения, к счастью, не оправдались: производители препаратов для лечения гемофилии практически все остались в России. Никакого массового их исхода не случилось. Прямых санкций на препараты для лечения нарушений свертываемости крови нет и, надеемся, не будет, но есть косвенное влияние общей ситуации на поставку лекарств. В первую очередь, из-за отсутствия прямых перевозок удлиняются пути и усложняются логистические схемы. Из-за этого возникают проблемы, связанные со сроками поставок и препаратов, и реактивов. Был прецедент, когда задержалось вхождение препарата в Россию потому, что на момент его поступления не оказалось реактива, обязательного для тестирования входящей серии этого лекарства, как того требуют существующие правила. Задержка была более месяца. Кроме того, накладываются экономические сложности, связанные с курсом рубля: препараты закупаются государством по фиксированному курсу, и для все большего количества производителей, особенно производителей фактора VIII, становится невыгодной торговля этими препаратами в России, что заставляет их перенаправлять фактор в другие, более выгодные финансово, регионы мира. Поэтому нам всем следует быть готовыми к тому, что какие-то препараты исчезнут с рынка. Но это будет связано не с политикой, а с экономическими факторами. Сегодня стало актуальным наличие отечественных производителей. В определенной степени это наша подушка безопасности: совсем без препаратов пациенты не останутся. Более того, мы ожидаем расширения списка отечественных поставщиков за счет производителей плазматических факторов. Это и проект завода «Скопинфарма» в Рязани, и «Фармстандарт» в Уфе. ВОГ постоянно ведет переговоры и с производителями препаратов, и с Минздравом, мониторя ситуацию, реагируя на вызовы.

Что делать, если фактора нет?

К сожалению, за прошедший год перебои были. И хотя они носили временный и локальный характер, возникали ситуации, когда ряд пациентов оставался без лекарств. Мы много раз говорили и хотим повторить еще раз: в таких ситуациях очень важна позиция самого пациента или его родителей, а также оперативное взаимодействие со своим региональным отделением и в целом с ВОГ, потому что *без официальных обращений* пациентов в ВОГ, *без фиксации их жалоб* ничего сделать нельзя. В прошлом журнале мы разбирали подробно алгоритм действий пациента в случае возникновения проблем с обеспечением препаратами и печатали примерную форму обращения пациента на имя президента ВОГ (см. журнал № 34 или его электронную версию на сайте www.hemophilia.ru). Хотим напомнить и обратить внимание на то, что заявление, жалобу или обращение – не важно, как Вы это назовете, даже используя шаблон, надо писать своими словами, чтобы они не повторяли друг друга слово в слово.

А если фактора надо больше?

Говоря о жалобах и обращениях, отдельно хотим обратить внимание на то, что сменить препарат или дозировку – задача вполне реальная и выполнимая, но нужно помнить об алгоритме формирования и защиты заявок регионами в рамках ВЗН. Как правило, в сентябре регионы защищают свои заявки, иногда их возвращают на доработку, которая требует дополнительного времени, только после этого формируется заявка, а в ноябре-декабре начинаются аукционы. Идти к врачу на обследование, ставить вопросы об увеличении дозировок или смене фактора необходимо заранее, например, еще весной или даже раньше. К сожалению, многие пациенты вспоминают об этом на следующий день после защиты регионом заявок, когда все уже расписано, забывая, что принятие решений по таким вопросам – длительный и сложный процесс, достаточно бюрократический. Успеть нужно до защиты заявок регионами, чтобы коррективы были внесены заранее.

Зачем нужны региональные организации?

На сегодня ВОГ – это 73 региональных отделения. География ВОГ расширяется, что очень радует. ВОГ – это не нарисованная на бумаге или созданная по чьей-то прихоти на показ организация, это сознательное и добровольное объединение людей, защищающих свои права. Принцип «разделяй и властвуй», несмотря на свое древнее происхождение, актуален и сегодня: нас очень легко раздавить поодиночке, семьи с больными детьми очень уязвимы, но вместе мы – реальная сила. Настолько реальная, что смогли заставить государство обратить внимание на свои проблемы и принять законы, гарантирующие права людям с редкими заболеваниями. Цена вопроса здесь настолько велика, что попытки административного ресурса снять с себя социальную ответственность или шаг за шагом снизить ее объем, будут всегда. Только постоянный мониторинг текущей ситуации, внимательный анализ принимаемых законов и подзаконных актов на всей территории страны, во всех регионах и территориальных единицах – республиках, областях,

краях, городах – даст возможность быстро реагировать и не позволить ущемить наши права. И только на местах – в республиках, областях, краях, городах – это можно отследить оперативно и безотлагательно начать действовать. Кому как не региональным организациям, сплачивающим земляков, быть в курсе местных событий, проблем и их причин?

Обойдемся без ВОГ?

ВОГ, объединяя региональные отделения, является силой, способной решать проблемы на самом высоком уровне, в масштабе всей страны. Сегодня ВОГ, сплоченная и действующая юридически грамотно, способна защитить и сохранить на всей территории страны тот уровень жизни, который, благодаря многолетней кропотливой и не всегда заметной работе, доступен сейчас каждому больному гемофилией, Виллебранда и другими коагулопатиями. Жизнь показывает, что ВОГ – единственная сила, которая может защищать и представлять наши интересы.

Волонтер – что это за птица?

ВОГ – это в первую очередь люди. Чтобы постоянно и эффективно работать, организации нужны волонтеры – неравнодушные люди. Конечно, в первую очередь, это родные и близкие самих больных, их семьи и друзья. Все, кто готов часть своего личного времени и знаний уделить другим. Мы обращаемся ко всем, кто чувствует в себе желание быть полезным: не ждите, когда Вас о чем-то попросят, приходите в свои региональные организации и предлагайте свою помощь, она всегда нужна – и в мелочах, и в больших мероприятиях. Даже за полчаса можно помочь сделать что-то, до чего не доходят руки у тех, кто взял на себя много обязанностей. Не ждите подсказок, приходите в свои региональные организации помогать самим себе. Мы можем и должны сделать свою жизнь лучше. Это не случится по взмаху какой-нибудь волшебной палочки, это можно сделать только своими руками!

Что же делать с летом?

Буксует на том же месте пока вопрос с организацией детских летних лагерей. ВОГ настаивает на проведении коллективного отдыха как наиболее эффективного для детей и подростков. В целом, ребенок-инвалид имеет право на санаторно-курортное лечение и может получить путевку для себя и сопровождающего взрослого, но только в индивидуальном порядке. Некоторым регионам удается реализовать коллективный подход, некоторым нет. Учитывая сегодняшнюю ситуацию, речь не идет как раньше о летнем отдыхе на море, но в стране существует достаточно подходящих мест с водоемами и теплым климатом. Примером может служить опыт Московского региона, организовавшего и оплатившего для 11 детей с гемофилией и Виллебранда летний лагерь детей на Волге в санатории «Лунёво» (Костромская область). С каждым ребенком был один из родителей, группу сопровождал медицинский работник.



гемофилия.орг



YouTube



Telegram



Rutube



vk.com



hemophilia.ru

По секрету всему свету!

ВОГ целенаправленно расширяет и поддерживает свои информационные ресурсы для того, чтобы любая информация была доведена до ее потребителя в том формате, к которому он привык. Не секрет, что старшее поколение больше привержено к бумажным носителям, к концентрированной и неприукрашенной форме подачи материала, а молодежь, как более «цифровое» поколение, привыкло к малым размерам экранов телефонов, к социальным сетям, быстрому обмену короткими блоками информации, часто отсекающими объяснения, вместо которых предпочитает формат популяризации событий. Заработала новая версия сайта гемофилия.орг (www.hemophilia.ru) – более быстрая, более современная, в то же время доступна старая версия сайта. Для всех и каждого члена Всероссийского общества гемофилии доступны все ресурсы, из которых каждый может выбрать тот, который ему ближе по форме подачи информации или формату обсуждений.

САЙТ: гемофилия.орг

Telegram: официальный публичный новостной канал «Всероссийское общество гемофилии» t.me/hemophilia_russia

ВКонтакте: vk.com/hemorussia или [@hemorussia](https://vk.com/@hemorussia)

YouTube: [@HEMOPHILIARUSSIA](https://youtube.com/@HEMOPHILIARUSSIA)

Rutube: <https://rutube.ru/channel/23818847/>

Всероссийский родительский чат «Наши мальчишки» в Telegram. Для вступления во Всероссийский родительский чат необходимо прислать заявку на почту: info@hemophilia.ru

Горячая линия ВОГ: 8 800 550-49-21.

График работы: с 10:00 до 16:00 по рабочим дням, время московское. Звонок бесплатный со всех телефонов России.

Внимание на экран! ВОГ продолжает практику вебинаров, подтвердившую свою полезность хорошей посещаемостью и удобством формата как для лекторов, так и для слушателей: эффективно используется время каждого, не выбивает из привычного ритма личных дел и планов. К участию привлекаются самые лучшие специалисты, а темы вебинаров тщательно подбираются в расчете на широкую аудиторию. Вебинары доступны с любого устройства, имеющего выход в интернет. Бесценна возможность описать напрямую свою личную проблему из любой точки мира и получить консультацию лучших специалистов страны (читайте на стр. 3).

Возьми буклет! ВОГ считает важным аспектом своей работы выпуск информационных материалов по различным вопросам, касающимся гемофилии, болезни Виллебранда и других коагулопатий. Материалы предназначены не только для пациентов, но и для специалистов, которые их лечат. В ближайшее время выйдет из печати брошюра для пациентов с болезнью Виллебранда, информация будет размещена на всех ресурсах ВОГ, следите за анонсами.

Век живи, век учишься. Школы гемофилии продолжают оставаться одним из основных направлений работы ВОГ. При кажущейся внешней схожести, эти информационные семинары всегда имеют свои особенности и часто находят неожиданные решения в рамках привычной программы. В марте 2023 года прошли Школы гемофилии в Московской области и Смоленске, в апреле – в Перми, Омске, Самаре, Иркутске и Москве. В мае Школы гемофилии прошли в Чите, Ижевске и Воронеже, в сентябре – в Красноярске, Челябинске и Петрозаводске, а в октябре – во Владивостоке, Грозном, Махачкале и Брянске, также Ленинградская областная региональная организация ВОГ провела Школу в Санкт-Петербурге, в ноябре прошли Школы в Калининграде и Йошкар-Оле, в декабре – в Хабаровске и Москве. В Тыве и Грозном Школы гемофилии прошли впервые, а в Махачкале – после многолетнего перерыва (читайте на стр. 14).

А, В, С... Витамины? Нет, гепатиты... Не первый год ВОГ занимается вопросами лечения гепатита С, поскольку для пациентов с гемофилией, болезнью Виллебранда и другими коагулопатиями эта тема продолжает оставаться актуальной и жизненно важной. Очередной шаг вперед удалось сделать Всероссийскому обществу гемофилии: в марте 2023 года вышел приказ Минздрава РФ № 70Н О критериях лечения гепатита (Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 27.02.2023 № 70н «Об утверждении критериев оказания медицинской помощи больным с гепатитом С в условиях дневного стационара и стационарных условиях в соответствии с клиническими рекомендациями, оплата которой осуществляется за счет средств обязательного медицинского страхования»). Но вместо того, чтобы улучшить положение дел с лечением, он усложнил ситуацию, оставляя очевидной возможность бесплатного лечения только пациентам со стадией цирроза печени. При этом, в одном из разделов этого приказа, критерием для лечения назывались сопутствующие заболевания, несущие в себе возможность развития более агрессивного течения гепатита С. Главный внештатный специалист Минздрава по инфекционным болезням В.П. Чуланов подготовил специальное письмо-разъяснение. В нем такими сопутствующими заболеваниями были названы, в том числе, и все коагулопатии. Ситуация прояснилась. Для пациентов с гемофилией, болезнью Виллебранда и другими коагулопатиями это означает, что они могут идти к инфекционисту со справкой от гематолога о своем заболевании и настаивать на проведении терапии бесплатно, в рамках ОМС. К чему мы всех пациентов с гепатитом С и призываем.

Раз ступенька, два ступенька... ВОГ в своей работе поддерживает связь со многими общественными организациями, входит во Всероссийский союз пациентов, участвуя в решении общих для всех задач. Уровень компетентности пациентских организаций сегодня достаточно высок, чтобы оказывать влияние на принятие решений в системе здравоохранения страны, участвовать совместно с медицинским сообществом в диалоге с органами власти. Всероссийский конгресс пациентов, Всероссийский орфанный форум стали площадками для эффективной совместной работы. Детальная проработка вопросов организации помощи пациентам с участием медицинского сообщества и финансовых специалистов – единственный путь сделать всю систему обеспечения помощи лучше.

Вебинары ВОГ

С вебинарами, проводимыми Всероссийским обществом гемофилии, не знаком только ленивый. Начав проводить эти мероприятия незадолго до пандемии, ВОГ получил практический опыт, который в разгар covid-19 очень помог сохранить высокий охват аудитории полезной и зачастую оперативной информацией. ВОГ сохраняет практику проведения таких онлайн мероприятий, считая их очень эффективными с точки зрения прямого общения пациента со специалистом. Участие в любом вебинаре доступно из любой точки мира, имеющей выход в интернет, с любого гаджета, будь то компьютер, планшет или телефон: необходима только предварительная регистрация, чтобы получить доступ к платформе. Для участия в вебинарах привлекаются специалисты высочайшего уровня, степень осведомленности которых в темах вебинаров, которые они ведут, необычайно высока. Для пациентов пользу вебинара трудно переоценить: из любой точки мира можно задать напрямую вопрос самым лучшим специалистам, получить консультацию по конкретному частному случаю не только не выходя из дома, но еще и бесплатно. Много ли еще подобных вариантов? Только очные Школы гемофилии, проводимые ВОГ. С момента выхода прошлого журнала было проведено несколько вебинаров, актуальность тем которых Вы можете оценить сами.

■ 14 октября 2023 г. был проведен вебинар «Боль при гемофилии» в поддержку всемирного дня против боли, который отмечается ежегодно 11 октября, привлекая внимание общественности к проблемам хронической боли и доступа к

обезболивающим средствам и лекарствам. Ведущая – Ольга Константиновна Левченко, кандидат медицинских наук, врач анестезиолог-реаниматолог отделения реанимации и интенсивной терапии ФГБУ НМИЦ гематологии Минздрава России, г. Москва. Ольга Константиновна – соавтор монографии, посвященной анализу современных возможностей лечения и профилактики болевого синдрома у пациентов с гемофилией (Левченко О.К., Шулутко Е.М. «Гемофилия и боль»), автор пособия «Боль в гематологии».

■ 2 декабря 2023 г. – женский вебинар «Женщины с кровоточивостью», ведущая – Валерия Николаевна Константинова, врач-гематолог городского центра по лечению больных гемофилией г. Санкт-Петербурга.

■ 28 октября 2023 г. Виталий Евгеньевич Солдатенков, к.м.н., врач высшей категории, руководитель хирургической клиники ФГБУ «Российский НИИ гематологии и трансфузиологии» ФМБА России (г. Санкт-Петербург) провел вебинар «Реабилитация и сохранение опорно-двигательного аппарата».

■ 21 октября 2023 г. – Липецкая региональная организация Всероссийского общества гемофилии и Фонд «Особая забота» провели вебинар по безопасному внутривенному введению препаратов при гемофилии, спикер – Наталья Ивановна Мирющенко, преподаватель клинических дисциплин Липецкого медицинского колледжа.

■ 20 мая 2023 г. состоялся вебинар «Принятие диагноза» для родителей вновь диагностированных детей, который провели заведующая отделением гематологии ГБУЗ Морозовская ДГКБ ДЗ г. Москвы, врач-гематолог высшей категории, к.м.н. Инна Николаевна Лаврентьева и Олег Юрьевич Кныш – детский психолог, клинический психолог, кризисный психолог.

■ 15 апреля 2023 г. состоялся вебинар «Гемофилия и сопутствующие заболевания», который провел Сергей Александрович Шутов, д.м.н., врач-онколог, врач-хирург, ведущий научный сотрудник ФГБУ НМИЦ гематологии Минздрава России, г. Москва.

■ 18 марта 2023 г. для родителей детей всех возрастов прошел вебинар «Родительский клуб: “Путешествие с ребенком”». Путешествие с ребенком – не самое спокойное мероприятие для родителей, а если ситуация осложняется проблемами со здоровьем ребенка, то нужно тщательно подготовиться, чтобы максимально все предусмотреть.

Не упускайте такую редкую возможность – проконсультироваться у специалиста конкретно по своей проблеме, присоединяйтесь к вебинарам ВОГ. Анонсы выкладываются на всех информационных ресурсах.

Всемирный день гемофилии – 17 апреля 2023 года

Ежегодно 17 апреля многие страны присоединяются к акции Всемирной федерации гемофилии (World Federation of Hemophilia, WFH) и Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), отмечая Всемирный день гемофилии (World Hemophilia Day). Всемирный день гемофилии проходит каждый год под разными лозунгами, в этом году девиз был таким: «Мультидисциплинарный подход – основа сохранения здоровья пациентов с гемофилией».

Сегодня в России, как и во всем мире, достигнут значительный прогресс в улучшении качества жизни людей, страдающих нарушениями свертываемости крови. Почти 70% всех диагностированных случаев гемофилии составляют тяжелые формы заболевания, которые сегодня, при правильной терапии, не влияют на общую продолжительность жизни. Благодаря реализации с 2008 года государственной федеральной программы «Высокозатратных нозологий» (ВЗН), выросло целое поколение полностью социально адаптированных в обществе людей с гемофилией. Но, несмотря на существенные достижения в области лечения нарушений свертываемости крови за последние годы, на наличие в России современного профилактического лечения, профильные врачи из-за прежних стереотипов боятся лечить пациентов с гемофилией, часто отказывая им в необходимой помощи. А отсутствие до сих пор в ряде регионов нашей страны диагностических лабораторий, затрудняющее своевременную постановку диагноза, а значит и подбор правильной терапии, еще больше усугубляет эту ситуацию.

С ростом продолжительности жизни пациентов увеличивается и распространенность сопутствующих заболеваний. Пациенты должны иметь доступ к качественным медицинским услугам и комплексному лечению с учетом своего основного заболевания. Создание специализированных центров и мультидисциплинарных команд, объединяющих гематологов и профильных специалистов в области диагностики, профилактики, лечения основного и сопутствующих заболеваний, реабилитации, позволило бы обеспечить комплексный подход и значительно поднять качество оказываемой медицинской помощи.

Всероссийское общество гемофилии поддерживает необходимость комплексного подхода к лечению и считает, что только объединение усилий органов государственной власти, врачебного сообщества и общественности может своевременно и эффективно решать возникающие проблемы и сложные задачи, в том числе и эту.

Фотовыставка «СВОБОДА В ДВИЖЕНИИ»

В Государственной Думе Российской Федерации в марте 2023 года состоялась фотовыставка «Свобода в движении. Прошлое и настоящее людей с гемофилией в России».

Цель выставки – показать, как изменилась жизнь людей с наследственным заболеванием крови благодаря лекарственному обеспечению.

В экспозиции, которую организовало Всероссийское общество гемофилии при поддержке Комитета Госдумы по охране здоровья, представлены фотографии молодых людей, которые, несмотря на диагноз, стремятся жить активной жизнью, работать, заниматься спортом и своим хобби. Рядом с фото размещены высказывания ребят, их девизы. На открытие выставки пришли пациенты и врачи, депутаты Госдумы и представители органов государственной власти. «Качество жизни больных гемофилией практически сравнялось с качеством жизни обычных людей, – рассказал президент Всероссийского общества гемофилии Юрий Жулёв. – Эти результаты стали итогом многолетней большой совместной работы законодательной и исполнительной власти, пациентского и врачебного сообществ».

После церемонии торжественного открытия для героев выставки и их родителей была организована большая экскурсия с посещением музея Государственной Думы, залов для пленарных заседаний и различных комитетов. Участники этой экскурсии посетили все парламентские фракции, могли пообщаться с депутатами Госдумы.

В апреле 2023 г. фотовыставка переместилась в Морозовскую детскую городскую больницу, где с ней ознакомились врачи разных специальностей, которые участвуют в лечении детей с гемофилией.

Яркие мгновения из жизни современных молодых людей с гемофилией были запечатлены фотокорреспондентом «Российской газеты», куратором и автором экспозиции Сергеем Куксиным. «Российская газета» являлась информационным партнером фотовыставки.

Выставка стала памятным событием не только для 12 героев фотопроекта и их семей, но и важной вехой в деятельности всего Всероссийского общества гемофилии, отражающей путь от прошлого в настоящее людей с гемофилией в России. Надеемся, что она будет и дальше вдохновлять пациентов и те семьи, которые только-только столкнулись с таким редким заболеванием. Это прекрасные примеры того, какой яркой и полноценной становится жизнь с гемофилией, благодаря наличию лекарств и активной жизненной позиции самих пациентов.

Мы благодарим всех, кто приложил свои усилия, ресурсы, опыт и знания, кто оказал поддержку в реализации нашего масштабного проекта. Это была грандиозная работа для всех нас!

Фотовыставка доступна в онлайн формате.

Сайт фотовыставки «Свобода в движении» <https://svoboda.hemophilia.ru/>

Руководитель информационных программ ВОГ

Полищук Наталия





«Крылья надежды»

Семинар активистов Всероссийского общества гемофилии «Крылья надежды» в 2023 году проходил с 21 по 24 сентября в Москве. Этому проекту ВОГ уже десять лет, цель его – вовлечение новых членов организации в актив ВОГ. С 2013 по 2023 гг. обучение в рамках семинара прошли 260 активистов практически из всех регионов России. Результатом проекта стало усиление эффективности деятельности и увеличение числа региональных организаций: в 2014 году ВОГ состояло из 58 региональных организаций, в 2021 г. их стало 68, а на сегодня, в 2023 г. – это уже 73 региональных организации!



Программа семинара была очень плотной и насыщенной. Руководители со стажем делились опытом по созданию организаций, планированию и проведению мероприятий, рассказывали о принципах построения работы в организации и создания сплоченного коллектива, важности и роли индивидуального подхода к каждому. Все лекции требовали внимания и концентрации, необходимо было вникать в суть сложных вопросов.

Самому семинару предшествовала серьезная подготовка: заранее, еще за две недели до мероприятия, всем участникам была разослана вводная презентация президента ВОГ Ю.А. Жулёва, знакомящая с деятельностью ВОГ, – «Основные цели и задачи Всероссийского общества гемофилии. Структура ВОГ. Региональные практики». По традиции семинар начался со знакомства участников: каждый рассказывал о себе, о своем желании перенимать опыт и участвовать в общем деле, улучшать работу в регионе. Каждый семинар «Крылья надежды» предполагает творчество и инициативу, предлагает работу над реальными и будущими проектами по защите прав пациентов, учит поиску решений для часто возникающих ситуаций, обучает методике взаимодействия с чиновниками различного уровня. Участники, целеустремленные и инициативные люди, успешно справлялись со всеми задачами. Работа в регионе после их возвращения обязательно закипит с новой силой!

Перед участниками выступили опытные руководители, вводя в курс самых разных деталей и аспектов деятельности региональных организаций: Ю.А. Жулёв выступил с презентацией о программах по защите прав пациентов, уделяя особое внимание вопросам лекарственного обеспечения.

Несколько презентаций Н.И. Архиповой касались организационных вопросов: «План работы региональной организации», «О роли планирования», «Об активе и правлении РО ВОГ. Распределение обязанностей», «Активисты и волонтеры в организации», «Значение и основные правила подготовки и проведения школ гемофилии», «Типовые мероприятия ВОГ».

Н.Г. Полищук вводила в курс информационных программ ВОГ, рассказывала о сайте, об официальных страницах в соцсетях, группах в мессенджерах, вебинарах и других информационных проектах, рассказала о работе со СМИ, горячей линии ВОГ для пациентов, о журнале «Геминформ». Объясняла важность информационной работы и как она должна быть организована на региональном уровне. Грамотной подготовке любых информационных материалов была посвящена отдельная тема выступления Н.Г. Полищук «Как подготовить презентацию, статью, доклад».

На примере Белгородской областной организации ее президент В.П. Кржеменевская рассказала о социальных проектах и способах получения региональных субсидий.



На методах и подходах к организации праздничных мероприятий остановилась Л.И. Громова в своей презентации «Как подготовить и провести мероприятие». О роли неформальных мероприятий и их особенностях рассказал вице-президент Нижегородской региональной организации А.И. Духинов-Романов, представив презентацию «Проведение неформальных мероприятий в региональной организации ВОГ и их значение».

На занятие-сессию «Равное консультирование» был приглашен Евгений Смирнов из Москвы, о нем рассказывал «Геминформ» № 34 за 2022 г. Термин «равное консультирование» означает взаимоотноше-

ния между пациентами с одним и тем же заболеванием, но с разным жизненным опытом, когда пациент пациенту передает свой опыт жизни с хроническим заболеванием. «Никогда не сдаваться и идти вперед!» – было пожеланием Евгения Смирнова активистам.

Также традиционно все с удовольствием участвовали в интерактивной сессии «Встреча с чиновником». Дружеская атмосфера способствовала коллективному творчеству. Все работали весело и креативно, пробуя на практике применить полученные знания.

В работе семинара принимали участие президенты региональных организаций – Авшаров И.В., Сафронкин Д.Г., Степин А.В., члены Центрального правления ВОГ Глухова Т.М., Гончаров Д.И., Бессмертных А.Ф.

Вечерами после занятий участники имели возможность погулять по городу и посмотреть достопримечательности Москвы, поделиться впечатлениями. По окончании семинара каждый участник в качестве домашнего задания взял на себя обязательство провести в своем регионе мероприятие в рамках деятельности ВОГ.

*По материалам, подготовленным вице-президентом ВОГ
Архиповой Н.И.*



БОРОТЬСЯ ВМЕСТЕ ЗА ЖИЗНЬ!

Поддержка развития донорского движения Всероссийским обществом гемофилии

Донорское движение в России играет ключевую роль в обеспечении медицинской помощи пациентам с различными заболеваниями, требующими переливания крови и ее компонентов. Хотелось бы отметить важность поддержки развития донорского движения со стороны пациентского сообщества. Мы станем своеобразным информационным мостом между нуждающимися в лечении и теми, кто готов оказать помощь. Мы можем делиться своим опытом жизни с гемофилией, рассказывать о важности донорства и вдохновлять людей присоединяться к этому благородному движению.

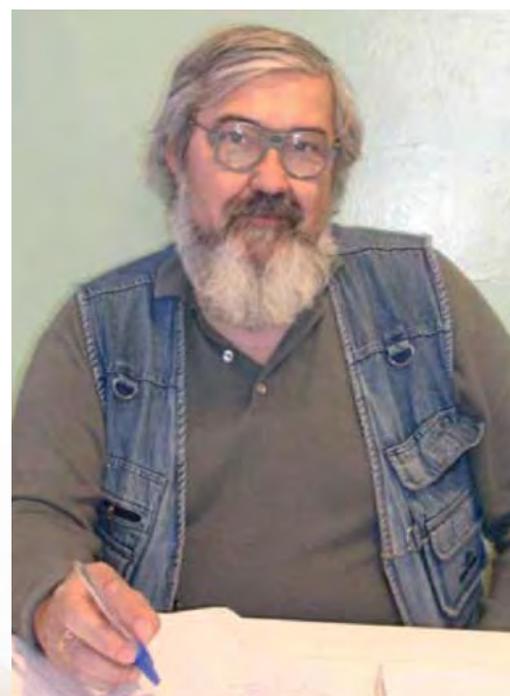
Одной из наиболее актуальных сфер донорского движения является сбор плазмы. Этот жизненно важный компонент крови используется для лечения множества заболеваний, включая гемофилию и болезнь Виллебранда. Согласно исследованиям, для лечения всего одного пациента с гемофилией весом 68 кг требуется ежегодно более 1200 донаций плазмы от доноров.

Пациенты с гемофилией и их семьи как никто другой осознают, что их жизнь неразрывно связана с готовностью доноров делиться своей кровью. На протяжении многих лет Всероссийское общество гемофилии активно участвует в специальных мероприятиях и кампаниях по привлечению доноров. И эта работа не останавливается.



*Представитель ВОГ Полищук Н.
на форуме по управлению
донорским движением*

Самым масштабным проектом по длительности и количеству донаций стало движение за безвозмездное донорство «Река жизни» в Рязани, которым руководит президент Рязанской региональной организации ВОГ Соколов Евгений Иасонович. За время существования проекта «Река жизни» с 2002 г. за 94 акции в Рязани собрано почти 15 тысяч доз донорской крови, это более 6.5 тонн крови! Каждая доза донорской крови может спасти до трех человек! С самого начала проекта с 2002 г. Е.И. Соколов – бессменный координатор движения «Река жизни», ставший наставником для многих активистов региональных организаций ВОГ.



*Рязань. Соколов Евгений Иасонович.
«Река жизни».*



Рязань, 2013 год. Станция переливания крови.



Рязань, 2013 год. Донору вручают символическое Доброе Сердце.



Рязань, 2013 год. Символическое Доброе Сердце.



Рязань, 2013 год. Добрые Сердца для доноров.

Всегда активно работают в этом направлении Краснодарская (руководитель Лиховицкая И.Н.) и Астраханская (руководитель Бирюкова О.Г.) региональные организации ВОГ. В Калужской области пациенты дружат с донорами и встречаются ежегодно на боулинг-турнирах «Будь здоров!» и «Кубок донора» (руководитель Шебарова В.И.). В пропаганде донорского движения и донорских акций участвуют практически все региональные организации Всероссийского общества гемофилии.

В 2023 году организованы масштабные мероприятия по развитию донорского движения в наших региональных организациях во Владимире (руководитель Кривенков А.М.), Смоленске (руководитель Барило В.И.), Иваново (руководитель Кислякова Н.Ю.): были проведены занятия в учебных заведениях и конкурс детских рисунков.



«Река жизни», Владимир, 2023



«Река жизни», Владимир, 2023



«Река жизни»,
Владимир, 2023



«Река жизни». МЧС, Смоленск, 2023



«Река жизни». Беседа со студентами, Иваново, 2023

Социальный проект «Соединяя доброту» Пензенской региональной организации ВОГ (руководитель Сафронкина М.Ю.) в 2023 году был поддержан Фондом президентских грантов. Работы участников региональной выставки детского рисунка о донорстве крови были продемонстрированы не только в художественном музее Пензы, но и на огромных билбордах на улицах города, а ко Всемирному дню донора крови на одном из домов на центральной улице Пензы появился яркий красочный мурал (это вид монументальной живописи на стенах архитектурных сооружений) с рисунком девочки – победителя конкурса.



Пенза.
«Соединяя доброту-2023».
Мурал.



Пенза. «Соединяя доброту-2023». Работа участников региональной выставки детского рисунка о донорстве крови.



Заключительным аккордом в 2023 году стала победа Пензенской региональной организации ВОГ во Всероссийской акции, посвященной Году педагога и наставника в России – конкурсе «Код донора. Наставничество». Организаторами конкурса выступали Координационный совет по донорству крови при Общественной палате Российской Федерации, Федеральное медико-биологическое агентство и НФ «Национальный фонд развития здравоохранения». Вручение наград состоялось в торжественной обстановке 20 декабря 2023 г. в Международном мультимедийном пресс-центре «Россия сегодня» в Москве.



Декабрь 2023. «Код донора»



Пензенская региональная организация ВОГ – победитель Всероссийского конкурса «Код донора». Декабрь 2023

Поддержка развития донорского движения в России – это вопрос, который касается каждого ответственного гражданина. Пациенты с гемофилией особенно остро осознают, что их жизнь может зависеть от готовности других стать донорами. В 21 веке, несмотря на появление синтетических препаратов, продолжается производство эффективных плазматических препаратов из крови человека. Однако донорская кровь нужна не только людям с гемофилией, но и многим другим пациентам с различными недугами.

Пусть эта статья станет напоминанием о том, что вместе мы можем творить чудеса. Не все могут быть донорами крови, но возможно быть донорами добрых слов и внимания друг к другу. Вместе мы можем создать мир, где каждый человек знает, что его жизнь ценна, и что есть те, кто готов поддержать в трудные моменты. Донорство – это не только акт доброты, но и способ делиться любовью и заботой. Вместе мы – сила, способная изменить мир.

Руководитель информационных программ Всероссийского общества гемофилии
Полищук Наталия

14 дней счастья!

Да-да! Такое бывает. Мы, москвичи, 11 ребят и 11 родителей были в июле этого года на Волге в санатории «Лунёво» в Костромской области. Нам повезло! Правда, погода была дождливая... Но мы этого не замечали! Мы радовались широкой и спокойной Волге. Купались (когда не шел дождь), запускали воздушного змея, учились грести и плавать на лодке, играли в настольный теннис и в настоящий большой теннис. Учились печь блины и варить уху, разводить костры. Катались на велосипедах. По вечерам была классная дискотека! В столовой ели все, что хочется (шведский стол). Было вкусно! А главное, каждый день давали мороженое! Интересно проводили время в кружках по рисованию, лепке, занимались у-шу. Родители тоже ходили в разные кружки. Говорят, что им тоже было интересно. По утрам, после завтрака, была физкультура (ЛФК) с профессиональным тренером, а потом Илья (папа одного из наших мальчишек) учил нас подтягиваться на турнике (качать пресс). У нас были очень важные для нас занятия по внутривенным и внутримышечным уколам. Все парни – на разных препаратах. Медсестра Татьяна всех, кто не умел или боялся делать уколы сам, научила переливаниям и уколам, даже одного папу научила. Очень внимательно подходила к каждому. Спасибо ей огромное! А еще каждому выдали браслет с названием «Лунёво», чтобы мы не потерялись. Территория огромная, есть где побегать, и родители нас отпускали одних, не волновались. Свобода! В один из этих прекрасных дней мы ездили на экскурсию в древний город Кострому. Узнали много исторических фактов и побывали в Ипатьевском монастыре, где венчался на царство первый русский царь из рода Романовых – Михаил. Мы все подружились и очень просим наше Общество гемофилии организовать такую же поездку в страну счастья в следующем году. А вот, что говорят наши родители: «Какой шикарный санаторий», «Спасибо за прекрасный отдых», «Нашим детям не нужен юг и море: в Лунёво лучше». Все в санатории располагает к отдыху: чистый волжский воздух, мощь Волги, шум волн от проплывающих теплоходов и барж, гамаки между березами, купания в реке, вековой лес, подступающий к нашему корпусу, тишина... Наполняешься ощущением покоя и тихой радости. Дети получили навык переливаний и настрой на здоровый образ жизни как в питании, так и в физической активности. Растет поколение практически здоровых ребят, которым не страшно бегать, прыгать, плавать, кататься на велосипедах, которые умеют самостоятельно переливаться, правильно выбирать еду с учетом углеводов, белков, жиров. Грамотные люди! В день отъезда лил дождь, но все не хотели уезжать: так было хорошо в Лунёво. Огромное спасибо «Обществу больных гемофилией» г. Москвы, коллективу 8-го гематологического отделения Морозовской ДГКБ и коллективу санатория «Лунёво», особенно Игорю Витальевичу Мотозову, генеральному директору санатория и Ирине Игоревне Капсулевой, исполнительному директору санатория, за предоставленную возможность прекрасно отдохнуть.

«Общество больных гемофилией» г. Москвы оплатило 14-дневный групповой отдых, экскурсию и проезд по железной дороге в скоростном поезде «Ласточка». Руководство санатория предоставило бесплатный трансфер до санатория и обратно. Спасибо Наталии Геннадиевне Полищук и Илье Довгию за бескорыстную помощь в организации отдыха группы.

Мне, как руководителю группы, было приятно узнать, что ребята и дома продолжают качать пресс.

*Со слов ребят и родителей записала вице-президент
«Общества больных гемофилией» г. Москвы
Надежда Ивановна Архипова,
июль 2023*



Школы гемофилии

Школа гемофилии в Тыве

1 июля 2023 г. в городе Кызыле, впервые в Республике Тыва, в ГАУ «Информационный Центр туризма Республики Тыва» прошла Школа гемофилии. Основной темой разговора впервые для школ была болезнь Виллебранда, поскольку именно в Тыве количество пациентов с этим заболеванием превышает количество больных гемофилией.

В работе информационного семинара приняли участие специалисты – медики из Республики Тыва и Москвы, практикующие врачи гематологических отделений стационаров и гематологических кабинетов, юные и взрослые пациенты с гемофилией и болезнью Виллебранда, родители маленьких пациентов, представители ВОГ в Сибирском федеральном округе. В семинаре приняли участие 33 человека.

Открывая мероприятие и приветствуя гостей, главный внештатный детский гематолог ГБУЗ РТ «Республиканская детская больница» г. Кызыла Чайзумаа Павловна Сат отметила, что проект Всероссийского общества гемофилии имеет огромное значение не только для самих пациентов, но и для тех родителей, в чьих семьях подрастает малыш с диагнозом «гемофилия» или «болезнь Виллебранда». Согласно регистру в Республике Тыва проживает 64 пациента с болезнью Виллебранда и 17 пациентов с гемофилией А и В. Именно такая статистика прозвучала в презентации Чайзумаа Павловны «Болезнь Виллебранда: диагностика и подходы к терапии».

В рамках программы семинара обсуждались вопросы, касающиеся качества жизни пациентов, проведение назначенного профилактического лечения, вопросы реабилитации и поддержки, помощи больным. Бесспорно, в лечении гемофилии и болезни Виллебранда произошел огромный прорыв за последние годы. Регионы Сибири обеспечены препаратами не хуже, чем центральная часть страны, но это еще не гарантирует решения всех проблем. На сегодня лекарственное обеспечение в России превышает среднеевропейский уровень, но при этом нельзя сказать того же о лабораторной диагностике, в частности, болезни Виллебранда, о профилактике этого заболевания и необходимой реабилитации. Болезнь Виллебранда (БВ) – наиболее распространенное заболевание свертывающей системы крови, при котором болеют как мужчины, так и женщины. При болезни Виллебранда у пациентов возникает проблема с белком крови – фактором Виллебранда, который участвует в процессе свертывания крови. Может быть недостаточное количество белка, может быть нарушена его функция, поэтому для свертывания крови и прекращения кровотечения требуется больше времени. Болезнь Виллебранда – плохо диагностируемое заболевание, и сложность его диагностики заключается в том, что одного теста, в отличие от гемофилии, недостаточно для постановки диагноза.

Почетным гостем мероприятия стала заведующая отделением гематологии ГБУЗ Морозовская ДГКБ ДЗ г. Москвы врач-гематолог высшей категории, к.м.н. Инна Николаевна Лаврентьева. Ее презентация на тему «Современное ведение пациентов с болезнью Виллебранда» касалась современных подходов к лечению и проблем, которые могут возникнуть в ходе диагностики и лечения. Доктор дала рекомендации по реабилитации и санаторно-курортному лечению пациентов с болезнью Виллебранда. По мнению специалистов, самым главным и эффективным средством здесь

остаются каждодневные занятия лечебной физкультурой и плаванием, которые укрепляют организм и снижают риск развития возможных кровотечений.

Выступавшая Л.И. Громова, представитель ВОГ в Северном федеральном округе, в докладе «Актуальные вопросы деятельности Всероссийского общества гемофилии» рассказала об основных перспективах лекарственного обеспечения и поделилась планами и проектами Всероссийского общества гемофилии. Она отметила, что многие люди просто не понимают, как и из-за чего у них появляются синяки и происходят кровотечения. Даже имея точный диагноз, пациенты не всегда правильно оценивают риски, поэтому для пациентов с гемофилией и болезнью Виллебранда работает горячая линия Всероссийского общества гемофилии: 8-800-550-49-21. Звонок по России бесплатный, график работы – с 10:00 до 16:00 по рабочим дням, время московское. На горячую линию можно обратиться с любым вопросом по диагностике или лечению.



К слову сказать, папа одного больного ребенка рассказал, что очень долго боялся говорить докторам о спонтанных синяках, которые появлялись на теле малыша. Он поблагодарил Всероссийское общество гемофилии за информационный семинар, поддержку маленьких пациентов с болезнью Виллебранда и помощь в решении вопросов по улучшению качества их жизни.

Завершилось мероприятие практическим мастер-классом по внутривенному введению, который провела старшая медицинская сестра ДСО №2 ГБУЗ РТ «РДБ» Хомушку Айгуля Эрес-Ооловна. Она подробно объяснила и показала, каким образом необходимо делать внутривенные инъекции. Умение самостоятельно провести профилактическое лечение или экстренное введение препарата в домашних условиях трудно переоценить. Оно поможет избежать и обширных кровотечений, и различных осложнений после них, так как значительно сокращает промежуток времени между возникновением самого кровоизлияния и началом его лечения.

Благодарим спикеров и слушателей за активное участие в работе Школы гемофилии! Желаем всем доброго сибирского здоровья, хорошего настроения и успехов во всех делах! В Республике Тыва пока нет региональной организации Всероссийского общества гемофилии, но мы надеемся, что проведенная Школа объединит земляков, и региональная организация будет со временем создана.

*Представитель ВОГ в СФО
Л.И. Громова*



Школа гемофилии в Брянске

7 октября 2023 года в Брянске в конференц-зале отеля «Граф Толстой» при поддержке Всероссийского общества гемофилии состоялся информационный семинар для пациентов Школа гемофилии.

На мероприятие были приглашены специалисты – медики, представители ВОГ, пациенты. Все специалисты – профессионалы своего дела, готовые поделиться знаниями с теми, кому они так необходимы, – с нами, пациентами.

Главный гематолог Брянской области Журавков Андрей Владимирович, всегда готовый к взаимодействию и решению проблем в регионе, рассказал о порядке действий в различных ситуациях при лечении в регионе, о том, что надо делать, чтобы получить или сменить препарат. Этот вопрос волнует многих пациентов, особенно семьи с маленькими детьми.

Главный врач инфекционной больницы Брянска Баранюк Елена Алексеевна, прекрасный доктор, внимательный к каждому пациенту, выступила с сообщением по проблематике и маршрутизации пациентов с вирусными гепатитами, которых очень много среди пациентов старшего поколения.

Врач-гематолог высшей категории, д.м.н., врач Морозовской детской городской клинической больницы г. Москвы Петров Виктор Юрьевич выступил на семинаре с докладом о современных методах лечения, прорывных разработках и новых золотых стандартах в лечении гемофилии и болезни Виллебранда. Виктор Юрьевич – давний партнер Всероссийского общества гемофилии, прекрасный опытный врач.

Врач-стоматолог, имплантолог, консультант ВОГ в вопросах стоматологии – Комова Оксана Васильевна рассказала об особенностях лечения зубов у пациентов с гемофилией, об особенностях ухода за зубами с самого малого возраста, когда вопросов у молодых родителей особенно много. Оксана Васильевна также давний партнер Всероссийского общества гемофилии, прекрасно знает проблемы пациентов с гемофилией.

Впервые в практике Школ гемофилии был приглашен для участия в семинаре инструктор-методист по лечебной физкультуре, эксперт Ассоциации ревматологов России Кузьяков Сергей Николаевич. Специалист с многолетним стажем, увлеченный своим делом, он сумел заинтересовать слушателей и необыкновенно интересно рассказать о возможностях лечебной физкультуры.

Школа гемофилии в Брянске стала интересным и актуальным событием. Вся программа тщательно выбиралась и прорабатывалась на основании запросов и пожеланий целевой аудитории – пациентов с гемофилией и членов их семей, комфортная и дружелюбная атмосфера отеля «Граф Толстой» максимально способствовала наилучшему отклику аудитории, интерактивному общению. Огромное спасибо всем приглашенным специалистам, которые всегда остаются верными своему делу и для которых лечить людей не только профессия, но и призвание.

По материалам команды организаторов Всероссийского общества гемофилии



Школа гемофилии в Грозном

Информационный семинар для пациентов Школа гемофилии состоялся впервые в Чеченской республике, в городе Грозный 28 октября 2023 г. Собралось много народа: родители с детьми и взрослые, больные гемофилией, специалисты-медики, всего более 50 человек. Региональное общество ВОГ было создано в Чеченской республике всего два года назад – в 2021 году. Президент Роза Оздиева – человек инициативный, энергичный выступила с презентацией о работе регионального отделения. Во многом благодаря ее энергии собралось такое большое количество участников семинара.

Главный гематолог Зимани Зенкирхановна Ясакова, настоящая мама для взрослых больных гемофилией, сделала обзор по специализированной медицинской помощи: где и какая оказывается взрослым пациентам с коагулопатиями. В Чеченской Республике, в соответствии с приказом местного Минздрава, есть два варианта маршрутизации: для детей и для взрослых.

На Школе выступили также врачи – специалисты из федеральных центров: заведующая отделением гематологии ГБУЗ Морозовская ДГКБ ДЗ г. Москвы, врач-гематолог высшей категории, к.м.н. И.Н. Лаврентьева и В.В. Бураков – к.м.н., старший научный сотрудник Российского НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России г. Санкт-Петербурга. Их доклады были посвящены современным подходам к лечению и ортопедии больных с коагулопатиями. Докладчикам было задано много вопросов, а после Школы все желающие получили консультации по своим проблемам.

Тахаева А.А., детский гематолог Республиканской детской клинической больницы в своем докладе затронула важные для всех вопросы отсутствия лабораторной диагностики в регионе и срочной необходимости ее наладить.

С видеообращением к участникам выступил президент ВОГ Ю.А. Жулёв. Вице-президент ВОГ Н.И. Архипова рассказала о деятельности Всероссийского общества гемофилии, а президент Ставропольской региональной организации ВОГ Н.А. Отрокова выступила с презентацией о значении для пациентов региональной организации.

На семинаре основными проблемами были названы: отсутствие лабораторной диагностики коагулопатий, необходимость информирования врачей смежных специальностей о лечении пациентов с коагулопатиями, как детей, так и взрослых. Все согласились с требованием к пациентам вести дневник переливаний, отметили необходимость и полезность регулярного проведения Школ гемофилии.

Было очень приятно, что Хеда Мусаевна Эльгакаева, главный детский гематолог, заведующая отделением гематологии Республиканской детской клинической больницы с благодарностью написала в отзыве о живом интересе пациентов и специалистов к мероприятию.

*Вице-президент ВОГ, представитель ВОГ в ЮФО и СКФО
Н.И. Архипова*



Всероссийское общество гемофилии
 125167 Москва, Нарышкинская аллея д. 3, стр. 7.
 Факс: 370, 317
 Тел: +7 495 748-05-30; +7 495 612 20-53; +7 495 612 38-84
 Телефон горячей линии (звонок бесплатный):
 8-800-556-49-23
 E-mail: glfco@hemophilia.ru
 или Архипова Н.И. archipova@rfoh.ru +7 803 520 03 09
<http://www.hemophilia.ru> <http://www.rfoh.ru>



Школа гемофилии в Махачкале

Школы гемофилии в Махачкале не проводились 6 лет из-за того, что у Дагестанской региональной организации все это время нет президента, но я решила провести Школу, несмотря на это. Помощником мне был Арсен Мугутдинов, за что ему большая благодарность. Всего в мероприятии участвовало 42 человека: пациенты с гемофилией, родители с детьми, врачи.

На Школе гемофилии 21 октября 2023 г. с докладами выступили:

- Врач высшей категории, травматолог-ортопед Сампиев М.С., ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава РФ, г. Москва.
- Заведующая отделением гематологии ГБУЗ Морозовская ДГКБ ДЗ г. Москвы, врач-гематолог высшей категории, к.м.н. Лаврентьева И.Н.
- Главный детский гематолог Минздрава Республики Дагестан, заслуженный врач РД, г. Махачкала, Юнусова И.М.
- Заведующая отделением гематологии Республиканской клинической больницы, г. Махачкала, Карабудагова З.К.
- Вице-президент ВОГ, г. Москва, Архипова Н.И.
- Президент Ставропольской РО ВОГ Отрокова Н.А.

В ходе презентаций больше всего вопросов было задано по ортопедии и детской гематологии. И это не случайно.

В своем выступлении И.М. Юнусова, главный детский гематолог, поставила вопрос о реабилитации детей с коагулопатиями в Дагестане и получении инвалидности для детей, у которых отсутствуют артропатии, несмотря на тяжелую гемофилию: они не госпитализируются с кровотечениями, а купируют кровотечения в домашних условиях, т. е. получают профилактическое лечение на дому.

Архипова Н.И. как вице-президент и представитель ВОГ в ЮФО и СКФО постаралась дать исчерпывающие ответы на поставленные вопросы.

Отдельно было отмечено, что существует большая проблема с подготовкой ортопеда, который бы работал с детьми, больными гемофилией и болезнью Виллебранда, и что в Дагестане так же, как и везде на Северном Кавказе, остро стоит проблема отсутствия лабораторной диагностики, которую нужно решать в первую очередь!

Представитель ВОГ в ЮФО и СКФО
Архипова Н.И.



Школа гемофилии в Петрозаводске

30 сентября 2023 года в гостинице «Космос» г. Петрозаводска состоялась Школа гемофилии, на которую были приглашены специалисты различного медицинского профиля из Петрозаводска и Санкт-Петербурга, пациенты с гемофилией и болезнью Виллебранда и члены их семей.

Кучин Антон Александрович, гематолог Республиканской больницы им. Баранова, рассказал о лечении гемофилии и болезни Виллебранда в Карелии и сложностях региона. Примерно половина всех пациентов в Карелии проживают в Петрозаводске и его пригородах, другая половина – в разных районах республики, в том числе отдаленных, что определяет некоторые трудности: не все пациенты могут регулярно проходить необходимые осмотры в Республиканской больнице.

Андреева Татьяна Андреевна, кандидат медицинских наук, врач-гематолог высшей категории, заведующая городским центром по лечению больных гемофилией г. Санкт-Петербурга выступила с докладом о современных методах в лечении гемофилии. Разумеется, особый интерес пациентов вызвала тема генной терапии. Было много вопросов, обсуждение было долгим.

Константинова Валерия Николаевна, специалист Санкт-Петербургского Центра по лечению гемофилии, к.м.н., врач-гематолог прочла доклад на тему «Современные возможности для лечения гемофилии», затронувший, в том числе и вопрос доступности генной терапии, и использования пролонгированных факторов свертывания крови. Не обошли стороной и тему болезни Виллебранда.

Солдатенков Виталий Евгеньевич, руководитель хирургической клиники ФГБУ «Российский НИИ гематологии и трансфузиологии» ФМБА России (г. Санкт-Петербург) выступал с докладом «Гемофилическое поражение суставов: история, реальность, будущее». К сожалению, эта тема по-прежнему является самой актуальной для всех пациентов с гемофилией, поэтому вопросов было очень много.

Ткачёва Нина Николаевна, старшая медсестра хирургического отделения НИИ гематологии и трансфузиологии г. Санкт-Петербурга, сделала доклад на тему «Внутривенные инъекции: техника введения, общие правила, инструменты, осложнения».

Авшаров Игорь Валерьевич, представитель ВОГ в Северо-Западном федеральном округе, представил доклад «Этика и деонтология пациента». Всем знакомая и не простая тема взаимодействия пациента и врача, которое проходит не всегда гладко. На нескольких примерах были показаны типичные ошибки и предложены варианты, позволяющие избежать проблем.

На Школе присутствовал заслуженный врач Республики Карелии, к.м.н., врач-гематолог Здоров Артур Евгеньевич, специалист более чем с 30-летним стажем, который рассказал о том прогрессе в лечении гемофилии, который произошел за время его работы в гематологическом отделении Республиканской больницы.

Школа прошла в теплой неформальной обстановке: с самого начала пациенты задавали интересующие их вопросы, а лекторы дополняли выступления друг друга уточняющими комментариями.

*Президент Карельской региональной
организации ВОГ
Мойсеев А.Г.*



Школа гемофилии в Перми

15 апреля 2023 г. в Перми прошло мероприятие для пациентов, приуроченное к Международному дню гемофилии (17 апреля).

С приветственным словом выступил Шутылев Антон Аркадьевич, главный внештатный гематолог Минздрава Пермского края, гематолог консультативно-диагностической поликлиники ГБУЗ ПК Ордена «Знак Почета» Пермская краевая клиническая больница.

На семинаре также выступили:

- Виталий Евгеньевич Солдатенков, врач высшей категории, кандидат медицинских наук, руководитель хирургического отделения ФГБУ «Российский НИИ гематологии и трансфузиологии» ФМБА России г. Санкт-Петербурга с лекцией «Сохранение пациентов с гемофилией от ортопедических осложнений и реабилитация взрослых больных гемофилией».
- Никонова Ольга Евгеньевна, детский онкогематолог, заведующая отделением детской онкогематологии ГБУЗ ПК «Краевая детская клиническая больница» с лекцией «Особенности течения заболевания у детей до 18 лет».

С докладами о работе Всероссийского общества гемофилии, о Пермской краевой организации, о работе региональных отделений ВОГ в Приволжском федеральном округе выступили Екатерина Порсева и Дмитрий Сафронкин.

Завершилось мероприятие мастер-классом по самостоятельному введению внутривенных инъекций от Зимиревой Ольги Владимировны, медсестры отделения детской онкогематологии ГБУЗ ПК «Краевая детская клиническая больница».

Каждый желающий мог попрактиковаться на руке-тренажере, узнать, как правильно сделать инъекцию в домашних условиях.

Отдельное спасибо команде «Волонтеры-медики/Пермский край» за помощь в проведении мероприятия! Ребята слаженно работали, помогали на всех этапах: при регистрации, при выдаче литературы, фотографировали, помогали в техническом сопровождении.

В отдельном зале дети были под присмотром аниматоров из агентства «Органо». В течение 3 часов дети разных возрастов были заняты интересными делами и весело проводили время, а родители могли спокойно слушать доклады специалистов.

Всего мероприятие посетили 65 человек: пациенты и их родственники, родители с детьми, врачи, волонтеры.

По материалам информационных ресурсов Пермской региональной организации



Школа гемофилии в Казани

27 мая 2023 г. в Казани, в конференц-зале гостиницы «Сулейман Палас» прошла Школа гемофилии. С видеообращением к участникам выступил президент ВОГ Юрий Александрович Жулёв.

С докладом «Современные подходы к ведению пациентов с гемофилией и болезнью Виллебранда» выступила гость семинара, заведующая отделением гематологии Морозовской ДКБ г. Москвы, врач-гематолог высшей категории Лаврентьева Инна Николаевна.

Врач высшей категории, к.м.н. Солдатенков Виталий Евгеньевич, руководитель хирургического отделения ФГБУ «Российский НИИ гематологии и трансфузиологии» ФМБА России г. Санкт-Петербурга выступил с докладом «Гемофилическая полиартропатия: история, реальность, будущее», в котором детально обрисовал все аспекты проблем с суставами при гемофилии, наиболее часто возникающие осложнения и возможные способы лечения.

Ильсия Вагизовна Осипова, заведующая отделением ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница МЗ Республики Татарстан», врач-гематолог высшей категории выступила с докладом «Оказание специализированной помощи пациентам с гемофилией в Республике Татарстан».

Приятно видеть, что еще во время обучения будущие врачи серьезно погружаются в профессию, выбирая для себя специализацию. Галяутдинова Гульнара, студентка Казанского государственного медицинского университета, под руководством Салимовой Л.М. и Молоствова А.Ф. выступила с докладом «Особенности ухода за полостью рта при гемофилиях».

С рассказом о работе и проектах Всероссийского общества гемофилии выступил Сафронкин Дмитрий Геннадьевич, врио представителя ВОГ в Приволжском федеральном округе, а о деятельности Татарстанской региональной организации ВОГ рассказала руководитель Татарстанского регионального отделения Алсу Минзагитовна Соколова.

Традиционную практическую часть семинара – мастер-класс по самостоятельному введению внутривенных инъекций провела медсестра городского гематологического кабинета 1-го поликлинического отделения ГДБ №1 Эльмира Исмагиловна Кадырова.

Хотим отметить, что подготовка и проведение этой Школы гемофилии было первым столь ответственным мероприятием для молодого руководителя Татарстанского регионального отделения Алсу Минзагитовны Соколовой, которая очень волновалась и переживала за мельчайшие детали. Но все получилось прекрасно и интересно, за что ей и всем членам региональной организации, участвовавшим в подготовке семинара, огромная благодарность!



*По материалам инфоресурсов
Татарстанской региональной организации ВОГ*

Терапия гемофилии: интервью с врачом о том, какие страхи бывают у пациентов и как их преодолеть

Валерия Николаевна Константинова, к.м.н.,

врач-гематолог Городского центра по лечению гемофилии СПб ГБУЗ «Государственная поликлиника № 37»

Расскажите, пожалуйста, о себе: Как долго Вы занимаетесь темой лечения гемофилии? Как часто к Вам обращаются пациенты? Каков их средний возраст и насколько тяжелые случаи встречаются в Вашей практике?

Лечением пациентов с гемофилией я занимаюсь с 1999 года, уже почти 25 лет! При этом моя специализация – работа со взрослыми людьми, от 18 лет и старше. Можно даже сказать, от 18 и до бесконечности (у меня много пациентов гораздо старше 70 лет), так как благодаря современным методам терапии, даже имея тяжелую форму гемофилии, люди могут вести полноценную жизнь в любом возрасте.

Я работаю в Городском центре по лечению гемофилии, в городе Санкт-Петербурге, поэтому с пациентами общаюсь ежедневно. Они проходят у нас первичную диагностику, и в случае выявления тех или иных заболеваний, связанных с повышенной кровоточивостью, становятся к нам на учет. После этого мы наблюдаем их пожизненно.

Интересно, что в нашем центре одновременно работают детская и взрослая службы. То есть многие наблюдаются у нас с момента постановки диагноза в раннем возрасте, и весь персонал Центра знаком с пациентами с детского возраста. Это хорошо, так как, приходя ко мне или к моим коллегам в 18 лет, человек уже не испытывает дополнительного стресса при смене клиники.

Пациенты с какими типами гемофилии обращаются к Вам?

У нас наблюдаются пациенты с обеими разновидностями заболевания – с гемофилией А и с гемофилией В, а также со всеми формами тяжести: от легкой до тяжелой. И, конечно, среди наших пациентов есть люди с ингибиторной, то есть самой тяжелой формой гемофилии.

Давайте чуть подробнее поговорим о гемофилии А. К чему должен стремиться врач при назначении профилактической терапии своему пациенту с этим заболеванием?

Основная цель, это, конечно, предотвращение развития спонтанных кровотечений. И неважно, какой именно формой заболевания страдает пациент. Иногда даже при легкой форме гемофилии имеются достаточно выраженные симптомы кровоточивости.

Ведь основное проявление гемофилии – это возникновение тяжелых спонтанных кровоизлияний в мышцы и суставы. Такое состояние надолго может вывести человека из строя. Для предотвращения таких ситуаций разработано современное профилактическое лечение, включающее назначение как факторной, так и нефакторной терапии. Это лечение обеспечивает защиту от спонтанных кровотечений. Наша сегодняшняя цель – сделать так, чтобы у пациента не было спонтанных кровотечений.

А бывали в Вашей практике случаи, когда Вы предлагали пациенту более эффективную терапию, чем та, на которой он находился, а пациент отказывался от нее?

Да, к сожалению, такие случаи встречаются. К счастью, в моей практике их не много.

Как Вы думаете, чего именно люди боятся? Какие барьеры мешают им переходить на новый вид терапии?

Я думаю, что в основе любых страхов все-таки лежит недостаток информации, которая позволила бы пациенту всесторонне оценить предлагаемое ему новое лечение. Люди часто слышат о случаях, когда кто-то начал применять новый препарат, столкнулся с неблагоприятными явлениями, широко транслировал свою историю и, тем самым, создал предубеждение у других. Помимо этого, есть очень простая причина – привычка. Пациенты, которые отказываются от перехода на новые препараты, озвучивают именно ее. Им удобно, они все знают про текущий препарат, знают, где его получать, как хранить, как применять и как корректировать дозу для достижения нужного эффекта. Новое их пугает еще и тем, что в случае возникновения кровотечения в нерабочее время, когда я не буду в зоне их доступа, они самостоятельно не смогут подобрать нужную дозу нового препарата.

Как Вы считаете, можно ли побороть этот страх?

Повторю, что в основе большинства страхов лежит недостаток информации, поэтому, безусловно, необходимо информировать людей всеми возможными способами о новых методах лечения, о препаратах, дозах, режимах введения. Вести беседы на приеме, разговаривать тет-а-тет. Проводить вебинары, пациентские школы. На мой взгляд, это очень действенное мероприятие, когда собираются люди, страдающие одинаковым заболеванием. Ведь они сталкиваются с похожими проблемами, могут делиться друг с другом опытом, в том числе связанным с переходом на новые виды лечения. Ну, а самое главное, нужно не стесняться обращаться к своему лечащему врачу, потому что никто лучше него не объяснит пациенту, что из себя представляет новый препарат, каковы нюансы действия терапии и т. п. Своих пациентов я призываю уточнять у меня все по 5, 10, а то и 15 раз. Потому что иногда оказывается, что человек не все понял из нашей с ним беседы или понял не вполне правильно. В итоге это приводит к разночтениям, которые играют важную роль для успеха или неуспеха проводимого лечения.

Вы упомянули, что некоторые пациенты считают новые препараты неэффективными или даже опасными. Чтобы развеять этот страх, расскажите, зачем и как они создаются?

Новые препараты создаются для того, чтобы терапия больных гемофилией стала более эффективной, безопасной и удобной. Пациенты старшего возраста помнят, что их лечение начиналось с переливания крови. Буквально рядом с ними сидел донор, у которого брали кровь и тут же вводили пациенту. Потом появилась опция использования свежезамороженной плазмы и криопреципитата. Но они хранились только на станциях переливания крови в морозильных камерах при очень низких температурах, и на то, чтобы их использовать, уходила масса времени для подготовки препарата. Позже появились

концентраты-факторы, которые можно хранить в обычном холодильнике, быстрее согревать и использовать. Новые же препараты еще более совершенные: они вводятся подкожно, а не внутривенно. То есть прогресс направлен на то, чтобы оптимизировать лечение.

Что касается качества, то абсолютно все препараты проходят многолетние клинические исследования. На протяжении многих лет производится оценка безопасности и эффективности препарата. Отслеживаются все, даже самые минимальные, неблагоприятные реакции, которые тщательно разбираются. Выясняются и анализируются причины их возникновения. Даже после регистрации препарата и поступления его в рутинную практику, неблагоприятные реакции в обязательном порядке продолжают отслеживаться. Мы регистрируем их и сообщаем об этом в Росздравнадзор.

Есть ли возможность вернуться к прежней схеме лечения, если новая терапия по каким-то причинам не подойдет пациенту?

Конечно, если вдруг что-то идет не так или пациент передумал, он возвращается к предыдущей, более понятной и комфортной для него терапии.

Скажите, а бывает ли такое, что пациент не хочет приезжать к врачу, например, из-за того, что далеко живет или у него нет сил. Сталкиваетесь ли Вы с подобными ситуациями? Как в них стоит действовать?

К сожалению, бывают ситуации, когда пациент не хочет по каким-либо причинам ехать на консультацию. Но, на мой взгляд, в большинстве случаев это просто нежелание. Ведь гемофилия – это не только болезнь, это образ жизни, к которому привыкают: пациент сам за собой может не замечать каких-то изменений. Поэтому для нас, врачей, крайне важно наблюдать человека вживую. Мы должны видеть все изменения, которые происходят, фиксировать их, корректировать исходя из этого лечение, проводить дополнительные исследования и т. п. Любые изменения состояния могут свидетельствовать об изменениях в течении заболевания, вплоть до появления такого грозного осложнения, как формирование ингибитора. А это, в свою очередь, ведет к переходу на совершенно другую схему лечения. Поэтому не стоит лениться и откладывать прием у лечащего врача. Это может критически сказаться на здоровье пациента.

А как часто следует посещать гематолога?

Согласно клиническим рекомендациям, пациенты, получающие профилактическое лечение, должны не реже двух раз в год проходить полноценный осмотр и контрольное лабораторное обследование. Дальше, естественно, все происходит по ситуации: если необходима какая-то операция, то нужно дополнительно получить рекомендации; если что-то изменилось в течении заболевания, то следует скорректировать терапию; если появились какие-то сопутствующие заболевания, и для них назначено лечение, то также обязательно сообщить об этом гематологу – наши коллеги, доктора других специальностей, далеко не всегда знают нюансы лечения пациентов с гемофилией.

Есть ли среди пациентов страх того, что препарат закончится и лечение прекратится?

Да, такие страхи, безусловно, периодически появляются. Тем более, что многие препараты импортные. Люди спрашивают, не прекратятся ли поставки. На что мы отвечаем, что государство прикладывает все усилия для того, чтобы поставки шли без перебоев. Во-первых, на каждого пациента ежегодно составляется персональная заявка, и это еще один довод в пользу того, чтобы регулярно проходить обследование у гематолога. Во-вторых, кроме основной федеральной программы «14 ВЗН», в рамках которой проходит закупка препаратов для наших пациентов, работает благотворительный фонд «Круг добра», через который дети до 18 (19) лет полностью обеспечиваются всеми препаратами. Конечно, могут происходить технические сбои, но глобально все препараты доступны нашим пациентам.

Хотелось бы в завершении уточнить, на что стоит обратить внимание пациенту? Что именно следует сказать врачу на приеме о своем состоянии? Есть ли какие-то важные пункты, которые помогут Вам совместно с пациентом принять верное решение о назначении терапии?

Во-первых, мы всегда призываем пациентов вести дневник лечения, то есть записывать, когда и какие кровотечения были, и какое проводилось лечение. Это не занимает много времени. Во-вторых, нужно обязательно регулярно посещать гематолога, чтобы вовремя отслеживать изменения характера заболевания, следить за соблюдением режима профилактического лечения и учитывать все возникающие в процессе лечения нюансы. Особенно важно не закрывать глаза на кровотечения и относиться к этому как к чему-то само собой разумеющемуся. Обязательно сообщите своему гематологу, если в течение года возникает более двух спонтанных гемартрозов, о появлении любых кровотечений новой локализации, несмотря на строгое соблюдение рекомендаций по дозе и режиму введения. В этом случае не дожидайтесь планового приема и сообщите об этом своему врачу, возможно, Вам стоит сменить терапию на более эффективную.

Нужно ли приходить на прием тем пациентам, терапия которых проходит успешно?

Безусловно, потому что мы должны знать и отрицательные, и положительные стороны проводимого лечения. Это позволит нам объективно оценить эффективность и безопасность того или иного препарата и уже с большей уверенностью рекомендовать его другим пациентам. Я всегда говорю своим больным, что без обратной связи я не смогу понять, насколько даже самое современное лечение эффективно и безопасно. Поэтому обоюдный диалог в таких вопросах крайне важен.

Большое спасибо за интервью. Мне кажется, мы обсудили если не все, то большинство страхов и барьеров, с которыми сталкиваются пациенты во время лечения.

Я также хотела бы поблагодарить Вас за то, что подняли эту тему. Она действительно очень актуальна. Надеюсь, что пациенты прочитают интервью и проникнутся необходимостью доверительного общения со своим доктором. Также хочу пожелать своим коллегам-гематологам всегда быть в курсе новшеств терапии гемофилии и позитивно общаться с пациентами. Это поможет более эффективно бороться с болезнью и достигать целей лечения.

Статья создана при поддержке АО «Рош-Москва»

Информация в статье не заменяет консультацию специалиста здравоохранения. Обратитесь к лечащему врачу

Как разрабатывают высокотехнологичную генную терапию

Для многих неизлечимых наследственных заболеваний еще не придумано эффективного лечения. Пациенты с гемофилией, в зависимости от тяжести состояния, вынуждены каждую неделю получать инъекцию рекомбинантных белков, которые восстанавливают функцию свертываемости крови. Это дорогостоящие и болезненные инъекции, которые, к сожалению, не приводят к излечению от заболевания. А есть болезни, от которых в принципе нет терапии, и генотерапевтический подход является единственным способом терапии на сегодняшний день. Развитие генотерапевтических подходов поможет создать эффективные препараты для излечения таких пациентов.

Главное отличие генотерапевтических препаратов состоит в том, что они предназначены для однократного введения как минимум раз в несколько лет. Развитие генотерапевтических подходов поможет создать эффективные препараты для терапии болезней, до недавнего времени считавшихся неизлечимыми.

Суть генотерапевтических препаратов (как этот термин определен в праве ЕАЭС) сводится к тому, чтобы доставить часть нуклеиновой кислоты, либо ДНК, либо РНК в клетки. Эти средства доставки должны попадать в нужные ткани и обеспечивать надежную защиту нуклеиновой кислоты. Природа уже нам дала такие инструменты — вирусные частицы. Вирусы созданы природой, чтобы доставлять нуклеиновую кислоту в клетки. Что такое вирус? Это белковая капсула, в которой находится фрагмент генетической информации. В обычном жизненном цикле вируса фрагмент попадает в клетку, выпускает свою ДНК или РНК, и в клетке нарабатываются новые вирусные частицы.

Ученые изучили этот механизм природы и сделали на основе различных вирусов модифицированные, или рекомбинантные, вирусные частицы, которые не могут размножаться в организме человека и вызывать патогенные состояния. Зато они могут доставлять геном к целевым клеткам. Различные вирусные частицы используются в зависимости от того, какой эффект и какой тип генной терапии необходимо обеспечить. Например, аденоассоциированные вирусы являются наименее иммуногенными вирусными частицами и их можно применять для генной терапии *in vivo* — то есть просто вводить рекомбинантные вирусные частицы человеку для доставки терапевтического гена. И есть вирусные частицы, которые можно применять для *ex vivo* подхода, когда модифицируются клетки и затем эти модифицированные клетки вводятся пациенту для достижения терапевтического эффекта. Работы по созданию инновационных генотерапевтических препаратов ведет сегодня и компания BIOCAD, одна из крупнейших международных инновационных биотехнологических компаний в России.

Для разработки лекарственных препаратов BIOCAD применяет технологию *structure-based drug design*, которая использует методы компьютерного моделирования. Это позволяет сделать поиск молекул направленным: с помощью математического моделирования отобранная молекула оптимизируется под конкретную мишень, а затем воспроизводится в реальной лаборатории.



GeneNEXT — передовая платформа компании BIOCAD по созданию *in vivo* и *ex vivo* генной терапии, направленная на разработку принципиально нового класса лекарственных препаратов. В рамках проекта GeneNEXT разрабатывается новейший дизайн рекомбинантных терапевтических векторов, реализуется производство и испытание генной терапии в соответствии с требованиями GMP.

В 2023 году два препарата для терапии гемофилии А и В перешли на этап клинических исследований с участием людей. Работа над исследуемыми препаратами стартовала в 2018 году, первые эксперименты по оценке эффективности на животных были начаты в 2019-м. К середине 2019 года был получен прототип исследуемого препарата, который в дальнейшем совершенствовали. В ряде доклинических исследований на различных лабораторных животных были изучены все параметры безопасности, необходимые для перехода к клиническим исследованиям у человека. Обе разработки являются препаратами *next-in-class** и представляют собой векторы на основе rAAV, которые несут гены человеческих факторов свертываемости крови: фактора VIII в случае гемофилии А или фактора IX в случае гемофилии В.

* Это лекарства, в основе которых лежат новые молекулы, но действующие на известные мишени.

Медицинская страничка

От редакции: Зубная щетка и зубная паста, казалось бы – что сложного? Не забывай чистить утром и вечером, и здоровые зубы гарантированы. Ан, нет... Не все так просто. Оказывается, не каждая очень хорошая щетка и не каждая самая хорошая паста – наши главные помощники, а знание причин и последствий. Именно эти знания помогут подобрать и щетку, и пасту, и только они заставят отказаться от леденцов за щекой и пятого кусочка торта перед сном. Поэтому предлагаем Вашему вниманию статью нашего давнего автора, врача-стоматолога Оксаны Васильевны Комовой. Очень надеемся, что кое-что в этой статье Вас удивит. Под словом «гемофилия», вынесенным в название статьи, мы подразумеваем все возможные нарушения гемостаза, всех пациентов с наследственными коагулопатиями.

Основы нашего здоровья. Уход за полостью рта и гемофилия

Врач-стоматолог, имплантолог Комова Оксана Васильевна, г. Москва

Еще не так давно лечение зубов у больных гемофилией требовало госпитализации пациента. На сегодняшний день обеспеченность факторами свертывания крови в нашей стране позволяет оказывать стоматологическую помощь больным гемофилией на амбулаторном приеме, и исключением здесь являются только пациенты с ингибиторной формой заболевания. Однако, даже сегодня, при очевидной доступности и фактора свертываемости, и стоматологической помощи, многие из пациентов нуждаются в комплексном лечении: терапевтическом, пародонтологическом, хирургическом, ортопедическом, ортодонтическом.

Полное комплексное обследование пациента позволяет выявить все патологии в полости рта, определить причины кровоточивости и разработать рациональный план лечения и профилактики. Для комплексного обследования предпочтительны современные и точные методы. Самым точным методом диагностики является конусно-лучевая компьютерная томография, позволяющая получить трехмерное изображение челюстно-лицевой области.

В соответствии с составленным врачом-стоматологом планом лечения, врачом-гематологом составляется план коррекции гемостаза. Только строгое его соблюдение может обеспечить безопасность стоматологического лечения и свести к минимуму возможность возникновения кровотечения непосредственно во время лечения и далее. При соблюдении всех этих условий – плана лечения и плана коррекции гемостаза – возможно даже протезирование на имплантах.

Для пациентов с гемофилией характерна высокая интенсивность кариеса и его осложнений, наличие воспалительных заболеваний пародонта вследствие неудовлетворительной гигиены рта и отсутствия своевременных профилактических мероприятий. Именно неудовлетворительная гигиена, а не отсутствие фактора свертываемости часто делает невозможным протезирование на имплантах и не долгосрочным результат других видов лечения.

Как и при лечении гемофилии, профилактика в стоматологии позволяет предотвратить многие проблемы, решение которых затруднительно для пациентов с нарушением гемостаза. К первичным профилактическим мероприятиям для предотвращения заболеваний полости рта относятся:

- **стоматологическое просвещение населения;**
- **профессиональная гигиена полости рта;**
- **обучение правилам индивидуальной гигиены полости рта;**
- **обучение правилам рационального питания;**
- **применение средств местной профилактики.**

Стоматологическое просвещение подразумевает предоставление пациенту любых познавательных возможностей для выработки правил и привычек, максимально исключающих факторы риска возникновения заболеваний, повышающих уровень своей самооценки и поддерживающих приемлемый уровень стоматологического здоровья. Этот метод профилактики касается населения всех возрастов. Важную роль в сохранении стоматологического здоровья играет личная ответственность пациента не только относительно себя, но и относительно своих несовершеннолетних детей.

Решающее значение в организации профилактических мероприятий в возрастной группе от 6 мес. до 6-7 лет является стоматологическое просвещение родителей, их мотивация к уходу за зубами ребенка сразу после прорезывания, а также к регулярным посещениям стоматолога, начиная с 6 месяцев с интервалами в 2-3 месяца. Необходимо объяснять родителям возможность и важность предотвращения заболеваний зубов и десны у детей, рассказывать о правилах и особенностях чистки зубов, об особенностях молочного прикуса, о количестве зубов в молочном прикусе, сроках прорезывания молочных и постоянных зубов и т. д.

Очень важным этапом в дальнейшем является своевременная мотивация детей: занятия с ними должны быть строго дифференцированы в зависимости от возраста. Если с маленькими детьми лучше проводить занятия в форме игры, то со старшими разговаривать надо как со взрослыми.

Необходимо донести и до родителей, и до детей, что основной причиной возникновения большинства заболеваний полости рта (кариеса и его осложнений, воспалительных заболеваний пародонта) являются бактерии зубного налета. А при кариесе и его осложнениях фактором повреждения эмали являются органические кислоты (в основном молочная), образующиеся в процессе ферментации углеводов микроорганизмами зубного налета. На возникновение кариеса также влияет характер и режим питания, резистентность (устойчивость) эмали, количество и качество слюны, общее состояние организма, внешние факторы воздействия на организм, сильно различающееся по регионам содержание фтора в питьевой воде. Изначально кариозное поражение возникает вследствие частого употребления углеводов и недостаточного ухода за полостью рта.

Основной причиной воспалительных заболеваний пародонта (гингивита, пародонтита) также является микробная биопленка как результат неудовлетворительной гигиены полости рта. Первым симптомом данной группы заболеваний является кровоточивость десны, что неверно воспринимается пациентом с нарушением свертываемости, например с гемофилией, как проявление основного заболевания. Гемофилия не является причиной кровоточивости десны, а влияет на продолжительность кровотечения. При полной санации и строгом соблюдении правил личной гигиены полости рта, кровоточивость практически отсутствует.

Профессиональную гигиену полости рта проводит врач стоматолог-терапевт, пародонтолог или гигиенист. Этапами проведения профессиональной гигиены являются контролируемая чистка зубов, обучение технике чистки зубов и подбор индивидуальных средств гигиены. Все это позволяет пациенту нормализовать гигиену полости рта.

Алгоритм контролируемой чистки зубов: зубы пациента обрабатывают окрашивающим средством, определяют



рис.1

гигиенический индекс (рис.1). Полученный индекс интерпретируют как низкий, средний, высокий, соответственно гигиену полости рта – как хорошую, удовлетворительную, неудовлетворительную. При помощи зеркала демонстрируют пациенту места наибольшего скопления зубного налета. Далее пациент самостоятельно чистит зубы в своей обычной манере, после чего индекс гигиены определяют повторно и снова интерпретируют как низкий, средний, высокий, а гигиену полости рта – как хорошую, удовлетворительную, неудовлетворительную. Проведение сравнения показателей индекса гигиены до и после чистки зубов позволяют пациенту оценить качество своих усилий. Повторно демонстрируют пациенту с помощью зеркала окрашенные участки, где зубной налет не был удален при чистке. Проводят демонстрацию правильной техники чистки зубов на моделях и дают рекомендации пациенту по коррекции недостатков его гигиенического ухода за полостью рта, проводя обучение использованию основных и дополнительных средств гигиены.

Основные средства гигиены на первый взгляд просты и всем известны – это зубная паста и зубная щетка. *Выбор зубной щетки* зависит от состояния полости рта: если на момент посещения у пациента имеется кровоточивость десны, ему рекомендуется щетка с мягкой щетиной. Однако следует помнить, что при использовании мягкой щетки необходимо увеличить время чистки зубов. Важно: рабочая поверхность щетки должна быть ровной.

У хорошо знакомой всем обычной зубной щетки есть родная сестра – электрическая щетка, с которой многие знакомы, и более современный аналог – звуковая зубная щетка, с которой пациенты знакомы меньше. Я рекомендую своим пациентам использовать именно звуковую зубную щетку, в которой за счет низкочастотной вибрации происходит механическая очистка зубов. Звуковые зубные щетки обеспечивают разрыхление и удаление зубного налета, очищение труднодоступных участков, бережную чистку при повышенной чувствительности зубов. Рабочая часть звуковой зубной щетки ничем не отличается от обычной, техника чистки зубов, применяемая при использовании звуковой зубной щетки, абсолютно такая же, как при использовании обычной зубной щетки. Увеличение эффективности чистки зубов обеспечивается колебанием щетинок в звуковом диапазоне. Амплитуда колебания щетинок очень маленькая и едва различима глазом, но хорошо ощутима при чистке, и именно маленькая амплитуда колебаний и отсутствие горизонтального компонента в движениях щетинок при чистке зубов кардинально отличают ее от электрической зубной щетки. Большая амплитуда колебания и выраженный горизонтальный компонент при движении щетинок электрической зубной щетки травмируют десну и повреждают (истираемость твердых тканей зуба) эмаль зубов.

Детям младшего возраста необходимо чистить зубы с момента их появления, т. е. с полугода. Для них существуют свои современные варианты зубных щеток. Специальное приспособление Infa-Dent для чистки первых зубов и мягкого массажа десен у самых маленьких представляет собой щетку, которая надевается на палец взрослого (рис.2, 3).



рис.2, 3

Как правильно чистить зубки



рис.4



рис.5

смене. На этот факт следует обратить особое внимание, это – сигнал о неправильной технике чистки зубов, о преобладании горизонтальных движений, что может вызвать травмы десны и твердых тканей зуба.

Зубные пасты также требуют к себе внимательного отношения. *Выбирая зубную пасту ребенку*, следует учитывать его возраст: существуют специальные зубные пасты для детей разных возрастов. Как правило, дети непроизвольно заглатывают пасту, поэтому недопустимо использование паст с высоким содержанием фтора для детей младшего возраста (рис. 5). Фторсодержащие пасты рекомендуются детям только с 6 лет.

При выборе зубных паст для взрослых я рекомендую использовать обычные лечебно-профилактические, даже при значительной кровоточивости десны. Поскольку причиной кровоточивости являются бактерии налета, эти пасты работают лучше, удаляя его.

Использование только зубной щетки и пасты, даже при условии правильной техники чистки зубов, все же не может обеспечить удовлетворительную гигиену полости рта. Необходимы дополнительные средства, и только их использование может обеспечить хорошую гигиену.

Сегодня список дополнительных средств гигиены полости рта достаточно широк. Для полного удаления зубного налета и остатков пищи с труднодоступных для щетки контактных поверхностей зубов используются *флоссы* (зубные нити).

Однако детям любых возрастов не рекомендуется самостоятельное употребление флоссов, поскольку при неумелом использовании можно поранить десну, поэтому использование нити возможно только после предварительного индивидуального обучения.

Для пациентов с гемофилией рекомендуется использование *суперфлоссов*. Такая зубная нить состоит из 3 частей, переходящих одна в другую: первая часть – твердое волокно для проведения нити не через контактный пункт (что может привести к травме десны), а через придесневую часть межзубного промежутка, вторая часть – более толстая, рыхлая, пушистая, которая эффективно очищает межзубные промежутки, третья часть – обычная зубная нить.

Для чистки межзубных промежутков от микробного налета могут использоваться специальные *ершики*, они так и называются: ершики для чистки межзубных промежутков. Они бывают разных размеров в зависимости от расстояния между зубами и используются уже после чистки зубов, строго без пасты, тщательно прополоскав от нее полость рта.

Ирригаторы полости рта (электрогидромассажеры) – осуществляют чистку полости рта постоянной или пульсирующей струей жидкости под давлением. Они значительно повышают качество гигиены, а также улучшают кровообращение в тканях пародонта за счет эффекта гидромассажа десен. При его использовании вымываются остатки пищи и частично мягкий налет с поверхностей зубов, межзубных промежутков. В них используется обычная вода комнатной или комфортной для вас температуры (рис. 6).

Детей 3-4 лет нужно приучать к самостоятельной чистке зубов под контролем взрослых для формирования устойчивой привычки. Необходимо использовать специальные мягкие щетки для детей младшего возраста. До 14 лет два раза в неделю (лучше в вечернюю чистку) родители обязательно сами должны чистить ребенку зубы с использованием таблеток, окрашивающих налет. Нет таких детей, которые могут и будут хорошо и правильно чистить зубы. Вместо того чтобы ругать и заставлять – делим таблетку, окрашивающую налет пополам, половину – маме или папе, половину – ребенку. Чистим себе, потом ребенку. Техника чистки зубов ребенку показана на рисунке (рис. 4). Основное правило: ребенок стоит спиной к родителю.

Зубные щетки подлежат смене каждые 2-3 месяца. Но если щетина отклоняется от своей оси ранее обозначенного срока, щетка также подлежит



рис.6

Медицинская страничка

Ополаскиватели полости рта (зубные эликсиры) являются дополнительными средствами гигиены. Среди них выделяют две группы:

- **снижающие образование зубных отложений за счет антибактериального действия;**
- **содержащие различные концентрации фтористых соединений и способные влиять на минерализацию твердых тканей зубов.**

Первая группа эликсиров в качестве антисептиков может содержать листерин, триклозан или хлоргексидин. Чаще всего при сильном воспалении десны и спонтанной кровоточивости я рекомендую ополаскиватели с высоким содержанием хлоргексидина в концентрации 0,12-0,2%, которые используются 2 раза в день, утром и вечером: приблизительно 10 мл раствора полоскать 30 секунд, сплунуть, и повторить так еще два раза. Максимально такой ополаскиватель можно использовать 14 дней, повторяя с интервалом в 1,5-2 месяца.

Ополаскиватели *второй группы* не могут использоваться ежедневно и применяются через определенные промежутки времени, в зависимости от концентрации ионов фтора, в соответствии с рекомендациями, указанными на самом ополаскивателе. Ополаскиватели второй группы, содержащие соединения фтора, подразделяются в свою очередь на группы в зависимости от концентрации ионов фтора: 0,05%; 0,1%; 0,2% с кратностью полосканий соответственно: каждый день, один раз в неделю, один раз в 2-3 недели.

Полоскание начинают применять, когда у детей прорезываются первые постоянные зубы (около 6 лет). При полоскании может непроизвольно заглатываться около 25% жидкости, поэтому необходимо применять не более 5 мл раствора.

Рекомендуемая последовательность выполнения гигиенических процедур выглядит следующим образом.

Утром:

- 1.** Чистка зубов, ершики для чистки межзубных промежутков.
- 2.** Завтрак.
- 3.** Ирригатор, зубная нить для удаления остатков пищи.
- 4.** Полоскание ополаскивателем по показаниям.



Вечером:

- 1.** Ужин.
- 2.** Ирригатор полости рта, зубная нить.
- 3.** Чистка зубов, ершики для чистки межзубных промежутков.
- 4.** Ополаскиватель (через 30 минут, если Вы будете использовать ополаскиватель с хлоргексидином).



Важным условием является соблюдение интервала между чисткой зубов (п.3) и полосканием (п.4) – не менее 30 минут, так как есть вероятность взаимодействия между лаурил сульфатом (входящим в состав большинства зубных паст) и катионным хлоргексидином в ополаскивателе.

Возможно также антагонистическое взаимодействие хлоргексидина с ионом анионноактивного фтористого соединения в зубной пасте.

Сам алгоритм чистки зубов выглядит так:

1. Чистку зубов начинают с участка в области верхних правых жевательных зубов, последовательно переходя от сегмента к сегменту. В таком же порядке проводят чистку зубов на нижней челюсти.
2. Обратите внимание на то, что рабочую часть зубной щетки следует располагать под углом 45° к зубу, производить очищающие движения от десны к зубу, одновременно удаляя налет с зубов и десен.
3. Жевательные поверхности зубов очищать горизонтальными (возвратно-поступательными) движениями так, чтобы волокна щетки проникали глубоко в фиссуры и межзубные промежутки.
4. Вестибулярную поверхность фронтальной группы зубов верхней и нижней челюстей очищать такими же движениями, как моляры и премоляры.
5. При чистке оральной поверхности ручку щетки располагать перпендикулярно к окклюзионной плоскости зубов, при этом волокна должны находиться под острым углом к зубам и захватывать не только зубы, но и десну.
6. Завершают чистку круговыми движениями зубной щетки при сомкнутых челюстях, осуществляя массаж десен справа налево.

Длительность чистки составляет 3 мин. Индивидуальный подбор средств гигиены полости рта осуществляется с учетом стоматологического статуса пациента (состояния твердых тканей зубов и тканей пародонта, наличия зубочелюстных аномалий, съемных и несъемных ортодонтических и ортопедических конструкций).

В регионах с повышенным содержанием фтора в питьевой воде не стоит использовать средства гигиены с фтором (пасты, ополаскиватели). *Индивидуальный подбор средств* гигиены полости рта необходимо проводить после осмотра врачом-стоматологом, обучения гигиене полости рта, контролируемой чистки зубов и профессиональной гигиены. *Коррекция индивидуально подобранных средств* гигиены полости рта должна проводиться с учетом индексов гигиены, изменения ситуации в полости рта, проверки эффективности ранее рекомендованных средств.

Особого внимания требуют дети младшего возраста (от 6 мес. до 6-7 лет). Применение программы профилактики стоматологических заболеваний, зубочелюстных аномалий и деформаций в этой возрастной группе приводит к наилучшему результату: резкому снижению интенсивности кариеса зубов и болезней пародонта, значительному уменьшению случаев потери зубов в молодом возрасте, увеличению количества детей и подростков с интактными зубами (от латинского *intactus* – нетронутый). Причем этот результат не зависит от наличия или отсутствия антигемофильного фактора. Приоритетом профилактических мероприятий является формирование групп диспансерного учета детей 6-7 лет с последующим наблюдением до достижения ими 14-летнего возраста (формирование постоянного прикуса).

Важная информация для родителей: нет такого ребенка, который может сам удовлетворительно осуществлять гигиену полости рта, поэтому бесполезно ругать и требовать. Если Вы хотите сохранить здоровье зубов Вашему ребенку, необходимо два раза в неделю Вам самим чистить зубы ребенку с контролем окрашивания налета, желательного звуковой зубной щеткой по возрасту, с 6 до 14 лет.

Еще одним немаловажным первичным профилактическим мероприятием является обучение правилам рационального питания. В рекомендациях пациентам по снижению кариесогенного потенциала питания должны особо подчеркиваться:

– необходимость уменьшения общего потребления сахара (для детей младшего возраста – полный отказ от употребления сахара: не добавлять сахар в каши, чай, кефир и т. д., не использовать детское питание, содержащее сахар);

– польза снижения частоты потребления сахара (для детей старше 5-6 лет устраивать сладкие дни 1 раз в неделю без значительного ограничения потребления сладкого – конфеты, шоколад, кондитерские изделия и т. д. – с теплым чаем и последующей чисткой зубов).

Нельзя допускать перекусов сладким и мучным.

Самым большим злом для зубов детей являются газированные сладкие напитки, особенно пепси и кола, а также фруктовые кислые соки. После прорезывания зуба эмаль созревает в течение 2 лет, и в этот период она особенно уязвима для воздействия кислотой и сахаром.

Одним из путей повышения самоочистки полости рта является прием твердой пищи (сырые овощи, твердые фрукты). Давайте их чаще детям!

Хорошая тренировка зубочелюстной системы происходит при употреблении твердой, сухой пищи (галеты, баранки), которая требует обильного слюноотделения и длительного пережевывания. Прием такой пищи рекомендуется детям для воспитания у них привычки к жеванию, для интенсификации роста и развития зубочелюстной системы.

Следование этим важным правилам улучшает в разы гигиену ротовой полости не только ребенка, но и взрослого.

Семейный альбом

От редакции: Мы взяли за правило рассказывать о тех, с кого можно брать пример нашим мальчишкам. Не всегда мы как родители согласны с некоторыми поступками или мнениями героев наших очерков, считая их подчас слишком рискованными, но всегда с уважением и радостью рассказываем о людях целеустремленных, с твердым характером, которые идут к своей цели или мечте, несмотря на преграды в виде проблем со здоровьем.

Сегодня мы хотим познакомить читателей как раз с одним из ребят, для которых стараемся, и которые, очень надеемся, станут достойной сменой героям наших очерков.

С гемофилией — во Всероссийский детский центр «Океан»

Здравствуйте. Я Алексей, у меня гемофилия А (тяжелая форма). Живу в часе езды от Владивостока. Сейчас мне 17, колоть фактор себе начал с 15 лет. Несмотря на все трудности, я всегда позитивно смотрю на жизнь и не считаю, что в нынешнее время жизнь с гемофилией состоит из боли и грусти. Конечно, есть свои особенности, но, при соблюдении профилактических уколов, можно спокойно и счастливо жить, отказывая себе разве что в экстриме. С детства я занимался археологией, и когда научился вводить лекарство себе сам, стал регулярным участником археологических экспедиций. Зимой землю не покопаешь, и в это время я занимался проектной деятельностью. Выступал со своими проектами на различных конкурсах регионального и всероссийского уровня, и за несколько лет в моем портфолио скопилось немало грамот. Мои друзья и научный руководитель не раз советовали мне подать заявку на профильную смену Русского географического общества «Мир открытий», которую проводят в ВДЦ «Океан».

ВДЦ «Океан» — это Всероссийский детский центр. Он стоит в одном ряду с такими лагерями как «Смена» и «Орлёнок». В нем дети имеют возможность побывать на одной из тематических смен. Каждая смена тематическая и уникальная, длится 21 день. В ВДЦ «Океан» есть смены как для любителей борьбы, так и для юных лесничих. Но я даже не пытался туда попасть, ведь знал, что с моей болезнью в лагерь не берут. Тем не менее, год назад я решил попробовать подать заявку в ВДЦ «Океан», ведь этот лагерь находится рядом с Владивостоком. На профильную смену Российского географического общества «Мир открытий» я подал заявление, так как многие мои знакомые подали заявку на участие именно в эту смену, а я хотел быть с ними.

По итогу конкурса я прошел. После этого мне предстояло самое сложное — сделать медкарту.

Сначала я отправился к своему педиатру. От врача я услышал, что необходимо взять справку у гематолога. Гематолог написал справку, в ней было сказано что, сколько и как мне необходимо колоть для поддержания здорового состояния. Также в ней говорилось об отсутствии противопоказаний для пребывания в лагере.

С данным заключением гематолога я прошел всех остальных врачей — стоматолога, дерматолога и прочих, благо с ними проблем не было.

Непосредственно в самом ВДЦ «Океан» меня ожидала беседа с лагерным педиатром. Врач, тем не менее, неохотно принял меня. Скорее всего, если бы я не жил в двух часах езды от дома и не посещал до этого экспедиции, педиатр в «Океане» меня бы не взял. Но все сложилось удачно. Само мое проживание в лагере длилось 3 недели. Лекарство лежало в холодильнике океанского медпункта. Я самостоятельно выбирал время ввода лекарства, согласовывая его с медперсоналом. Делал инъекции я себе сам, однако, получал несколько предложений помощи в этом от медсестер.

В «Океане» я подружился с ребятами из разных уголков Российской Федерации. Я не скрывал свою проблему, но неприятия меня из-за моей гемофилии коллективом не было, наоборот, я подружился почти со всеми и имел позитивные отношения с вожатыми.

Так я и побывал в «Океане». Честно сказать, жалею, что не пробовал попасть туда раньше.



Алексей Ушаков, Владивосток

Едет трактор по деревне...

Да, да, не удивляйтесь: строки, вынесенные в заголовок, имеют прямое отношение ко все той же теме о стихах для детей...

С увеличением веса, роста, размера обуви, длины рук, и, особенно, с резко устремляющимся вверх интеллектом маленького человека, появляются в жизни всей семьи развлечения в виде мультиков. Как неожиданно оказалось, за то время, что я добровольно и с удовольствием смотрела исключительно мульттик «Маша и Медведь», пренебрегая смешариками, содрогаясь от «миу-миу» и др., наибольшую популярность приобрел мульттик про Синий Трактор. Этот персонаж на все лады эксплуатируется всеми, кому не лень, при этом во всех историях про него слегка меняется текст и видеоряд, а музыка и либретто (содержанием это сложно назвать) остаются постоянными. В общем, при просмотре очередного шедевра про Синий Трактор, самостоятельно выбранного моим трехлетним внуком из дозволенного мамой списка мультиков, я была сражена наповал следующим текстом, исполняемым с бодрым оптимизмом:

*Едет трактор по деревне
Он везет сюрприз царевне...*

Первое что приходит на ум взрослого человека (каюсь) – не навоз ли везет, часом? Деревня же... И вторая, слегка споткнувшаяся о первую, мысль: откуда в деревне царевна?.. И смешно, и грустно одновременно.

А вот что смешно искренне, без всякой грусти, и, самое удивительное, оценено по достоинству трехлетним ребенком, – это стихи Елены Степановой. Книжку необычного формата – с чуть более узкими, чем обычно, страницами, нам недавно подарили. Имя и фамилия автора мне ни о чем не говорили, а у внука сразу вызвало улыбку название: «Разговор в шкафу». Пролистав быстренько страницы, я поняла, что читаю с огромным удовольствием: стихи не просто хорошие, а очень-очень хорошие. Мы тут же сели вместе ее читать, и практически все стихи оказались понятными для трехлетнего малыша, он с удовольствием смеялся. Наверное, целую неделю мы не расставались с этой книжкой, и читали только ее раза по три в день. Я поискала информацию об авторе, оказалось, что Елена Степанова – не только лауреат всяких разных конкурсов и премий, но и постоянный автор журнала «Мурзилка», и, ко всему прочему, работает учительницей начальных классов в Набережных Челнах. Большинство стихотворений из этой книжки оказались принятыми на ура ребенком 3 лет. Но и для тех, кто постарше, будет чему улыбнуться. Вообще, по мнению издательства, книга предназначена для возраста 6+.

Мне очень понравилось стихотворение про... мусорное ведро. Да-да, не удивляйтесь! Про мусорное ведро. Самое прозаичное кухонное мусорное ведро оказалось героем одного из стихотворений. И табурет, между прочим, тоже. И потолок... И еще очень нам с внуком нравится стихотворение про дырку и заплатку, потому что оно прямо точно про нашу любимую пижаму. А про ботинок, который просит совсем не каши – вообще наше почти самое-самое любимое. Это очень смешное, очень оригинальное и... очень похожее на правду стихотворение. Мы начнем с первого четверостишья, а Вы, если станет интересно, поищите в интернете страничку со стихами Елены Степановой и почитайте, что же вместо каши хотел бы ботинок... И я уверена, что Вам после этого сразу захочется купить такую веселую книжку. Она вышла в 2018 г. и ее пока не сложно найти, а главное – она стоит того, чтобы ее прочли. Это Вам не сюрприз царевне...

ЭТО ВСЕ ПРИДУМКИ ВАШИ!

*Это все придумки ваши –
Что ботинок просит каши.
Ни один ботинок, люди,
Не мечтал об этом блюде!
С удовольствием ботинок
Съел бы парочку...*

Поискать ответ можно, например, вот здесь:

<https://журнальныймир.рф/sites/zhurmimir/files/pdf/argamak-2019-1-244-247.pdf>

Читайте хорошие книги!

Валентина Галдина

ВЕСЕЛОЕ ЗАДАНИЕ ДЛЯ ВСЕХ

Мамам-папам-дедушкам-бабушкам ПОМОЧЬ
 мальчишкам-девчонкам-братишкам-сестренкам ДОГАДАТЬСЯ
 Тем, кто знает буквы -ВПИСАТЬ нужные слова в квадратики
 Тем, кто ещё не знает буквы - нарисовать вкусный пирог!

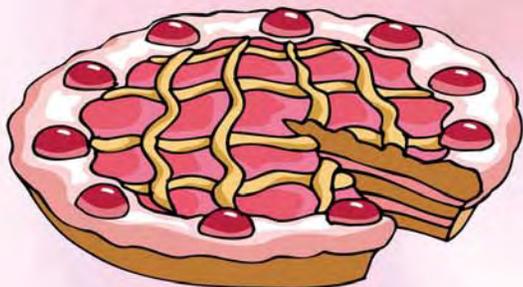


Догадайтесь, какие слова
 должны быть в стихотворении
 Даниила Хармса:



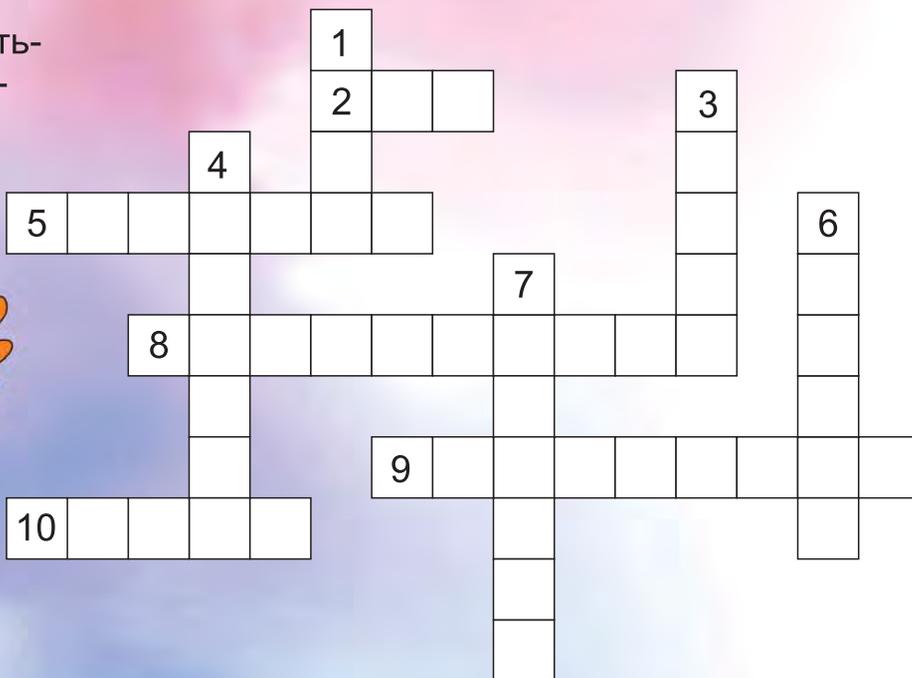
Я ЗАХОТЕЛ УСТРОИТЬ БАЛ
 И Я ГОСТЕЙ К СЕБЕ
 КУПИЛ МУКУ, КУПИЛ ТВОРОГ
 ИСПЕК РАССЫПЧАТЫЙ

ПИРОГ, НОЖИ И ВИЛКИ ТУТ,
 НО ЧТО-ТО ГОСТИ НЕ
 Я ЖДАЛ, ПОКА ХВАТИЛО СИЛ,
 ПОТОМ КУСОЧЕК
 ПОТОМ ПОДСТВИЛ СТУЛ И СЕЛ
 И ВЕСЬ ПИРОГ В МИНУТУ
 КОГДА ЖЕ ГОСТИ ПОДОШЛИ,
 ТО ДАЖЕ КРОШЕК НЕ



**Угадай персонажей сказок
 Запиши пропущенную
 часть имени или
 нарисуй героя сказки:**

- 1 Курочка-
- 2 Баба-
- 3 Жар-
- 4 Иванушка-
- 5 Царевна-
- 6 Гуси-
- 7 Ковер-
- 8 Скатерть-
- 9 Сапоги-
- 10 Сивка-



**ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ:
8 (800) 550-49-21**

www.hemophilia.ru
гем^офилия.орг

**Журнал выпущен при благотворительной поддержке:
СиЭсЭл Беринг ГмБХ Германия,
ООО «Октафарма Нордик АБ», АО «Рош-Москва»,
АО «Фармимэкс», ЗАО «БИОКАД», АО «Санофи»**

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

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

**Наш адрес: 125167, г. Москва,
Нарышкинская аллея, д. 5,
стр. 2, комн. 317, 320
тел./факс: (495) 612-2053, 748-0510
e-mail: office@hemophilia.ru
web-site: <http://www.hemophilia.ru>**

**Над выпуском работали:
Жулёв Ю.А.
Дубинина М.В.
Галдина В.А.
Полищук Н.Г.**

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