

На игле, или Как живет больным гемофилией?

Она у людей в крови. Ей подвержены только мужчины, и очень редко – женщины. От неё можно постоянно «откупаться», но избавиться не удастся. Это не армия, это – гемофилия.

Болезнь называется и малокровием, и несвертываемостью крови. Только эти симптомы, выраженные в народных названиях, не самое страшное. При гемофилии происходят непровольные кровоизлияния в суставы, мышцы, разрушая их, а иногда и в важные органы, угрожая жизни. Поэтому больные, не получая должного лечения, как правило, не доживают до старости. А шанс оказаться прикованным к инвалидной коляске для них гораздо выше, чем для других людей.

Однако тяжелых последствий можно избежать, если вовремя получать необходимые лекарства. Гемофилия бывает разной и характеризуется недостатком того или иного фактора свертывания крови. Фактор создается из человеческой плазмы и стоит больших денег. В России пока отсутствует производство факторов, и мы покупаем лекарства у западных стран. В этих странах люди получают препарат с момента постановки диагноза и уровень жизни больных почти не отличается от других людей. Они так же учатся, работают, занимаются спортом, создают семьи, им просто нужно постоянно получать фактор.

В последнее время в России больные гемофилией получают лекарство регулярно и с момента необходимости, поэтому молодое поколение гемофиликов практически ничем не отличается от своих сверстников. Однако в нашей стране был такой период, когда больным давали некачественные препараты, и вследствие этого сегодня многие из них заражены гепатитом С. Кроме того, некоторым больным тяжело передвигаться, поскольку суставы повреждены и обрести легкость походки можно, только заменив их. Операция сложная и дорогостоящая, не все на это идут. К счастью, получая лекарство с момента установления диагноза, больные не подвергаются кровоизлияниям.

Больных малокровием немного. Например, в России их около 15 тысяч. Существуют сообщества гемофилии внутри государств и на международном уровне, это дает возможность оказать помощь каждому нуждающемуся в лекарствах. К счастью, в последние годы государство не жалеет средств на обеспечение больных необходимым лечением (наверное, потому, что их немного), во многом это заслуга Всероссийского

Общества Гемофилии (ВОГ). Среднестатистическая российская семья не в состоянии позволить себе регулярно закупать препараты, поэтому гемофилики находятся в зависимости от государственного обеспечения.

Учитывая огромную территорию России, федеративность и непростые взаимоотношения центра и регионов, стабильные поставки препаратов страдают. И даже сейчас, в век технического прогресса и развитой системы связи, количественно оправданное обеспечение лекарствами у нас отсутствует.

Существуют списки людей, нуждающихся в том или ином препарате, исходя из них, власть решает, сколько препаратов отправить в тот или иной субъект РФ. Но людям свойственно рождаться, умирать и переезжать, поэтому количество медикаментов не всегда соответствует количеству нуждающихся в них. Неповоротливость системы не позволяет регионам передавать препараты между собой, потому что лекарства контролируются в денежном эквиваленте (а суммы немалые). Просто так передать деньги из одного края в другой без заполнения документов, получения разрешений и прочей волокиты нельзя. Вот и получается, что где-то лекарства лежат в ящиках до истечения срока годности, тогда как в соседней области кому-то они бывают очень нужны.

Одной из задач ВОГ является корректировка этой системы. Кроме того, общество активно борется за качество жизни пациентов, региональные президенты встречаются с представителями Министерства Здравоохранения и с президентами иностранных обществ больных гемофилией. У ВОГ тесные контакты с ведущими гематологами, хирургами и компаниями, производящими фактор.

Общество регулярно устраивает семинары, на которых присутствуют как доктора, так и пациенты, и разговаривают они на равных. Профессионалы делятся достижениями, рассказывают об инновациях, предлагают решения для более эффективного лечения. Ведь во многом спокойное протекание гемофилии зависит от сознательности самого пациента, неукоснительного соблюдения требований врачей, регулярного приема препарата, проведения профилактики. Случается, что матери жалеют своих детей, не делают им уколы. Но, говорят специалисты, это не жалость, а самый настоящий вред, ведь в будущем от пропусков уколов будет гораздо больше проблем. Лучше уколоть ребенка сейчас, чем видеть его адские боли потом.

На игле, или Как живет больной гемофилией

Автор: admin

31.08.2014 11:58 -

Больных гемофилией, как, впрочем, многих, кто столкнулся с фатальными жизненными обстоятельствами – неизлечимой болезнью, катастрофой, войной – отличает потрясающие жизнелюбие, оптимизм и доброжелательность. Члены ВОГ с долей шутки называют себя «братьями по крови». Общество – большая семья, и это сказано не ради красного словца. Больных и их семьи объединяет страшный диагноз, с которым, тем не менее, можно справиться.

Главное – не сдаваться. Не жалеть себя и не позволять делать это другим. Нужно «быть мужиком», как говорят сами гемофилики. Ты такой же человек, как и остальные, за исключением необходимости постоянно принимать фактор.

В Новгородской области живет уникальный человек, которому было 13 лет к началу Великой Отечественной войны. Мало того, что он видел все ужасы войны своими глазами, он ещё и болен гемофилией, а в те годы о факторе свертывания крови и подумать нельзя было. И он до сих пор жив, самостоятельно ходит и не считает себя ущербным человеком. И никто не считает.

Автор - **Ольга Сафонова**

[Источник](#)