

# ДВИЖЕНИЕ ВПЕРЕД

*Самостоятельная жизнь с ингибиторной гемофилией*



16+

# СОДЕРЖАНИЕ

1. Добро пожаловать на территорию «ДВИЖЕНИЕ ВПЕРЕД»
2. И ЧТО ТЕПЕРЬ? Определяемся, что делать дальше
3. КРИВАЯ ОБУЧЕНИЯ: продолжаем образование
4. ТРУ-ТУ-ТУ, ТРУ-ТУ-ТУ, НА РАБОТУ Я ИДУ?
5. ЧЕЛОВЕЧЕСКИЕ ВЗАИМООТНОШЕНИЯ: улучшаем коммуникативные навыки
6. ЧТО ХОЧУ, ТО И ДЕЛАЮ: Я свободен <ух ты! >
7. НОВЫЕ ЛИЦА — и снова объясняем, что такое ингибиторная гемофилия
8. Хорошо бы, чтобы мои родители ПЕРЕСТАЛИ БЕСПОКОИТЬСЯ ЗА МЕНЯ
9. ТВОЯ ГЛАВНАЯ ЗАБОТА
10. А ЧТО, ЕСЛИ ЭТО ЛЮБОВЬ?
11. ВОПРОСЫ И КОММЕНТАРИИ





## 1. Добро пожаловать на территорию «ДВИЖЕНИЕ ВПЕРЕД»

Если тебе уже исполнилось 16 и у тебя ингибиторная гемофилия, то этот журнал предназначен для тебя. Ты уже через многое прошел в жизни – в некотором смысле даже больше, чем большинство людей. Например, тебе, вероятно, приходится делать регулярные инъекции с целью профилактики кровотечений.

Надеемся, что тебе удалось научиться контролировать кровотечения, связанные с болью и отчаянием (по крайней мере, в течение большей части времени), и сейчас ты получаешь максимум от повседневной жизни.

Теперь ты уже взрослый и сам будешь решать, как тебе жить дальше: ты сам будешь нести ответственность за посещение Центра по лечению гемофилии и, вероятно, сам будешь контролировать свое лечение.

Возможно, ты уже думал о том, чтобы найти работу в скором будущем или продолжить учебу вдали от дома. Может быть, ты думаешь о карьере, или ты встречаешься с кем-то, или чувствуешь, что уже готов к этому. А может, ты хочешь посмотреть мир.

В журнале «Движение вперед» обсуждаются все эти темы, и, может, ты найдешь что-то интересное для себя. Кроме того, мы включили множество ссылок, которые могут быть полезны для тебя.

В целом журнал «Движение вперед» о том, как получить максимум от жизни и делать то, что ты хочешь. Если ты будешь регулярно проводить лечение, у тебя есть все шансы достичь своих целей.

Итак, не упusti  
свои шансы!

## 2. И ЧТО ТЕПЕРЬ? Определяемся, что делать дальше

Лучше всего сосредоточиться на том, что тебя действительно мотивирует, потому что, когда ты делаешь что-то, что тебе нравится, – это лучший путь к успеху! Пройди этот быстрый тест, чтобы узнать, какой путь лучше всего подойдет именно тебе.

Инструкция: внимательно прочитай каждый вопрос и все три варианта ответа.

Выбери вариант а, b или с в зависимости от того, какой из них лучше всего описывает именно тебя. По окончании теста будут инструкции относительно подсчета результатов.

### 1. Твоя любимая программа – это:

- а) Различные викторины, такие как «Умники и умницы», «Своя игра», «Что? Где? Когда?» и т.д.
- b) Все о дикой природе, отпуске, географии или путешествиях, например передачи о разведывательных экспедициях Николая Дроздова.
- с) Программы о бизнесе, такие как РБК.

### 2. Идеальное времяпрепровождение в выходные для тебя – это:

- а) Прочитать новую книжку, которую тебе удалось приобрести.
- b) Сесть в поезд и уехать куда-нибудь со своей новой камерой, чтобы сделать интересные снимки.
- с) Встать пораньше, чтобы выгодно приобрести что-то интересное на распродажах.

### 3. Какое место ты бы выбрал для первого свидания?

- а) Кинотеатр, чтобы посмотреть новый фильм.
- b) Новое кафе, которое ты приметил, – можно будет кое-что попробовать!
- с) Новую выставку в любимом музее.

### 4. Если бы тебе пришлось пару часов провести в торговом центре, в каком отделе ты бы оказался в конечном итоге?

- а) Я бы часок побродил по книжному магазину и полистал книжки, потом бы взял кофе и некоторое время посидел бы, пролистывая газеты.
- b) А-а-а-а-а, я бы сбежал – все торговые центры похожи, послушайте, в какой бы точке мира вы ни оказались, все магазины одинаковы!!! Я бы улизнул и пошел наслаждаться атмосферой города.
- с) В случае распродажи я бы мог пойти и поискать себе какую-нибудь одежду, в которой я бы выглядел круто, – я люблю выгодные приобретения.

### 5. Какое из следующих высказываний нравится тебе больше всего?

- а) Я мыслю, следовательно, я существую.
- b) Мое будущее в моих руках.
- с) В это же самое время в следующем году мы будем миллионерами!

### 6. Какое из следующих описаний больше всего нравится тебе?

- а) Проводить время с кучей людей моего возраста, расширять сознание, быть свободным, чтобы пойти куда-либо (на вечеринку) и наслаждаться ночной жизнью.
- b) Ежедневно получать новый опыт, встречаться с множеством людей из всех слоев общества.
- с) Иметь собственные наличные, чтобы делать все то, что я хочу; может быть, купить машину или собственный планшет – и как можно скорее.

А теперь посчитай, сколько ответов а, b и с ты набрал. В зависимости от того, каких ответов у тебя больше всего, прочитай подходящее описание и посмотри, согласишься ли ты с результатом!

#### Больше всего «а»

Кажется, что сейчас тебе лучше всего продолжать учебу: у тебя жажда знаний, вероятно, тебе нравится социальная жизнь, и если ты собираешься уехать в университет или колледж, ты вероятнее всего окажешься в оживленном городе, где тебе будет чем заняться вечерами!

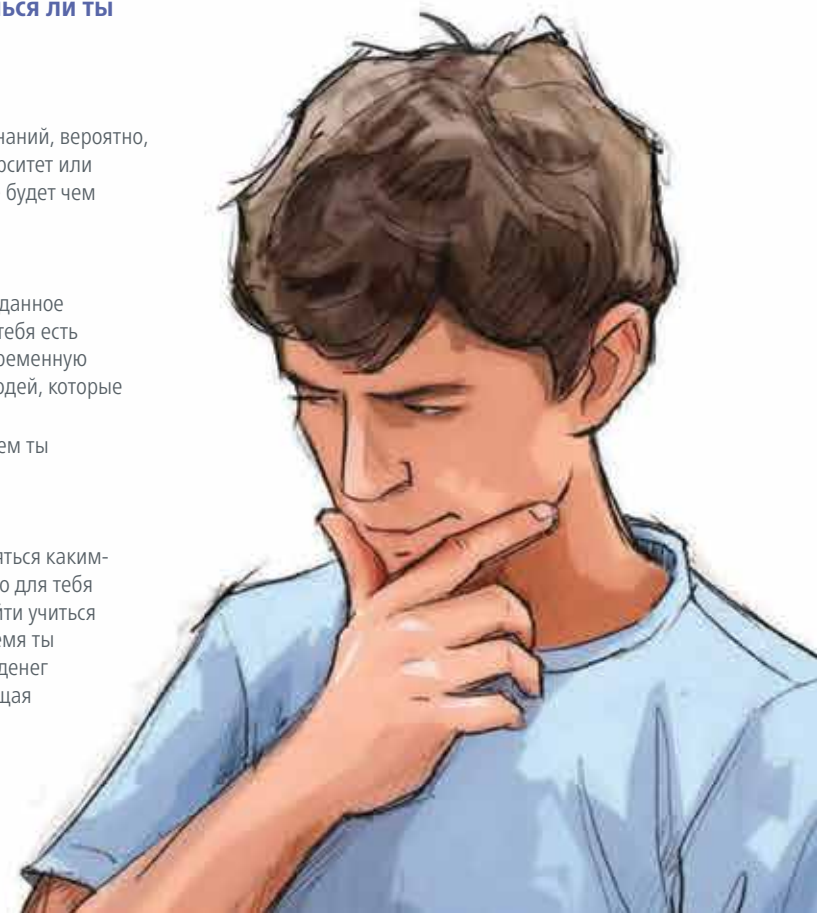
#### Больше всего «b»

Ты не думал о том, чтобы сделать перерыв на год? Кажется, у тебя чемоданное настроение и тебе не сидится на месте – ты хочешь познать мир. Если у тебя есть сбережения, которые ты можешь потратить, или ты можешь получить временную работу, которая покроет твои расходы, ты принадлежишь к тому типу людей, которые получают удовольствие от путешествий.

Сейчас отличный момент, чтобы отправиться посмотреть мир, прежде чем ты возьмешься за учебу или найдешь работу.

#### Больше всего «с»

Ух ты, кажется, в тебе есть предпринимательская жилка! Ты хочешь заняться каким-нибудь делом, чтобы начать зарабатывать деньги уже сейчас, потому что для тебя деньги – это независимость. Это совсем не значит, что ты не можешь пойти учиться или отправиться путешествовать в будущем, и если через некоторое время ты решишь, что учеба – это твое, ты будешь прекрасно понимать ценность денег и будешь уже достаточно зрелым, чтобы понимать, что означает настоящая работа!





### 3. КРИВАЯ ОБУЧЕНИЯ: продолжаем образование

В предыдущем разделе мы говорили, что на данном этапе жизни образование может быть интересно не всем. Но если ты думаешь о продолжении учебы и собираешься в колледж или университет, о чем тебе следует позаботиться?

#### Другой Центр по лечению гемофилии?

В зависимости от того, как часто ты посещаешь свой Центр, а также от того, как далеко ты собираешься уехать учиться от дома, тебе может понадобиться зарегистрироваться в новом Центре по лечению гемофилии, чтобы в случае необходимости он был поблизости от тебя во время учебы.

Конечно же, этот факт не должен влиять на то, куда ты поедешь учиться, но если ты поедешь в большой город, то ты можешь рассчитывать на лучшие медицинские ресурсы по сравнению с теми, которые были тебе доступны ранее. Конечно же, если тебя все устраивает в лечебном учреждении и у тебя хорошие отношения с врачом, возможно, ты сможешь приехать к нему на прием. Тем не менее не забудь найти контактную информацию Центра по лечению гемофилии в том месте, куда ты отправляешься учиться. Лучше всех тебе поможет в этом твой лечащий врач.

#### Относись ко всему спокойно

По каким-то странным причинам студенческая жизнь рассматривается больше с социальной стороны, а не с точки зрения образования, обычно это означает МНОЖЕСТВО тусовок, во время которых нередко употребляется алкоголь.

И сейчас, когда ты уезжаешь в колледж (если ты будешь учиться не в своем городе), уже не будет рядом родителей, которые будут напоминать тебе, что надо быть осторожным и следить за собой.

Наверное, это звучит круто, но для того, чтобы получить максимум от студенческой жизни, мы настоятельно рекомендуем хотя бы немного контролировать себя.

И основная причина этого заключается в том, что тебе необходимо избегать кровотечений. И если тебе удастся это сделать, ты сможешь продолжать ходить на лекции, видеться с друзьями и отлично проводить время, как это и должно быть.

Последнее, что тебе захочется сделать, – так это нарушить течение

привычной жизни из-за необходимости остаться дома с болезненным кровотечением или – что еще хуже – оказаться в больнице. Впоследствии тебе придется догонять учебу (конечно же, в твоём учебном заведении известно о твоём заболевании, и при необходимости там это будут учитывать), а также – кто знает – может быть, кто-то, на кого ты «положил глаз», в то время пока ты отсутствуешь, может начать встречаться с кем-нибудь еще? Просто представь, как тебя это расстроит...

Итак, будем краткими: старайся избегать ситуаций, которые могут быть связаны с кровотечением. Алкоголь и другие вредные вещества могут представлять привлекательными в этом возрасте, но когда мы теряем бдительность, все это может закончиться случайными травмами или чем-то еще похуже.

Некоторые люди могут проснуться на следующий день и посмеяться над загадочными синяками, но ты ведь уже знаешь из своего горького опыта, что для тебя все это совсем не так смешно.

#### «Не волнуйся, дорогая мамочка»

Тебе может казаться, что отъезд на учебу – это просто как глоток свободы, но подумай и о тех, кого ты покидаешь. Это сложный период, особенно для мам, которые начинают скучать уже сейчас.

Конечно же, на самом деле они тебя не теряют, ты просто уезжаешь на пару недель, а потом снова вернешься с огромной сумкой грязного белья, которое нужно постирать, но ты не увидишь, насколько пуст будет ваш дом, когда ты уедешь.

И конечно же, родители хотят, чтобы ты звонил им хотя бы раз в неделю. И они хотят, чтобы ты убеждал их, что ты следишь за собой и не забываешь о лечении. Прояви немного мягкости и чуткости, если можешь. Порадуй их тем, что регулярно проводишь лечение – и тебе самому будет приятно.

Побереги свои суставы, они тебе еще пригодятся. У тебя всего лишь одно тело, береги и уважай его, как бы банально это ни звучало!

### 4. ТРУ-ТУ-ТУ, ТРУ-ТУ-ТУ, НА РАБОТУ Я ИДУ?

Если ты очень хочешь начать зарабатывать деньги, нет никаких причин, чтобы не начать искать работу. Большинство профессий подходит для ребят с ингибиторной гемофилией, при условии соблюдения осторожности, разумеется. Очевидно, что тебе нужно избегать работ, связанных с тяжелым ручным трудом, но в наши дни большая часть профессий в основном связана с офисной работой за столом.

Неплохо было бы поговорить с кем-то, с кем ты вместе работаешь, об ингибиторной гемофилии, чтобы они знали, что делать в случае неожиданного кровотечения (советы о том, как рассказать об ингибиторной гемофилии, представлены в Разделе 7).

И неплохо было бы подобрать работу, которую ты мог бы выполнять из дома в случае, если тебе придется оставаться дома по состоянию здоровья.

Если тебе нужны вдохновение и помощь при выборе работы, предлагаем тебе пройти еще один коротенький тест, который поможет определить, какой из карьерных путей лучше всего подойдет именно тебе.

Просто прочитай все вопросы и варианты ответов, как и в предыдущем тесте, выбери ответ, который подходит тебе больше всех, а потом узнай результат.

#### 1. Какие из следующих утверждений больше всего соответствуют описанию?

- a) Я – очень коммуникабельный человек; я люблю встречаться с новыми людьми и разговаривать с ними. Я обычно сам очень веселый и жизнерадостный и умею раскрепощать людей.
- b) Я очень организованный и немного стремлюсь занять лидерскую позицию, когда я в группе. Мне нравится нести ответственность.
- c) Я вполне счастлив в своей компании и ненавижу сидеть на месте.

#### 2. В какой обстановке ты смог бы находиться ежедневно?

- a) Я просто счастлив, когда кругом шум и суета – мне скучно, когда все очень спокойно.
- b) Мне нравится, когда я могу все контролировать и сохранять строгий порядок.
- c) Мне нравится быть независимым; ненавижу, когда кто-то следит за всем, что я делаю.

#### Итак, сколько баллов ты набрал?

##### 9–12 баллов

Кажется, у тебя отлично получится выполнять любую работу, связанную с обслуживанием клиентов. Это может быть работа в ресторане или баре, в магазине или кафе или даже на стойке регистрации/рецепции. И это отличная новость, так как работы такого типа весьма много, особенно для такого дружелюбного, общительного и очаровательного человека, как ты. Кроме того, у тебя будет возможность увеличить свой заработок – ведь если твои услуги будут качественными, ты сможешь получить чаевые.

##### 6–8 баллов

Ты – организованный человек и лидер от природы. Тебе нужно искать такую работу, где у тебя будет возможность проявить свои управленческие качества. Ты можешь начать с более низкого уровня (например, в качестве помощника), но ты можешь четко изложить это в своем резюме, и когда тебе назначат собеседование, также сообщить, что тебе нравится, когда на тебя возлагают ответственность, а также то, что ты трудолюбив и амбициозен. Множество компаний предлагают обучение таким заинтересованным людям, как ты.

##### 3–5 баллов

Кажется, тебе не нравится, когда тобой командуют и все время контролируют тебя. Если ты уже сдал экзамен по вождению или берешь уроки в настоящий момент, существует огромное количество профессий для водителей с водительскими удостоверениями без отметок о нарушениях. И самое классное в этом то, что ты будешь работать самостоятельно и никто не будет стоять у тебя над душой!

В наши дни огромное количество работ можно выполнять при помощи компьютера, электронной почты или видео- и телефонных конференций, поэтому твоя ингибиторная гемофилия не должна становиться препятствием, когда речь пойдет о поиске работы.

Подсчет баллов: за каждый ответ «а» начисли себе 4 балла. Каждый ответ «b» соответствует 2 баллам, а ответ «с» – 1 баллу.



## 5. ЧЕЛОВЕЧЕСКИЕ ВЗАИМООТНОШЕНИЯ: улучшаем коммуникативные навыки

Чем бы ты ни планировал заниматься в жизни – не важно, поедешь ты в колледж или собираешься искать новую работу, эта статья будет интересна и полезна для тебя при встрече с новыми людьми.

Ты можешь почерпнуть из нее некоторые идеи относительно общения с людьми, которых ты уже знаешь, особенно если речь идет о ком-то, с кем вы не часто видите с глазу на глаз.

### Сложные взаимоотношения

Даже если ты самый очаровательный человек на свете, ты почти наверняка будешь встречать на своем пути людей, с которыми никак не получается найти нормальный контакт.

Может быть, очень неприятно и даже обидно, когда ты чувствуешь, что не можешь найти с кем-то общий язык, особенно если ты работаешь с этими людьми, они учатся на том же курсе, что и ты, или вы даже живете в одном помещении.

### А какой ты сам?

Прежде чем начать думать о том, что можно сделать, чтобы исправить отношения, ты должен как следует подумать о том, какой ты сам. Мы все довольно сложные – ведь мы люди, и нельзя просто пометить других людей как «одна вещь», «другая вещь». В одно время мы будем счастливы и дружелюбны, а в другое можем быть спокойными, грустными, сердитыми или злыми.

Некоторые люди совсем не меняются день ото дня, другие больше похожи на «американские горки» – все время то вверх, то вниз!

Посмотри на эту диаграмму и подумай, куда бы ты поместил себя. Ты чаще просишь людей, когда хочешь, чтобы они что-то сделали, или просто говоришь/приказываешь им это сделать? Ты фокусируешься больше на задачах или на людях?

Ты действуешь импульсивно или всегда думаешь, прежде чем сказать что-то?

Если ты действительно дружелюбен и всегда просишь кого-то сделать что-то для тебя, а не просто говоришь «Сделайте это», тогда ты относишься к типу в нижней левой части диаграммы, так как ты очень «любезный и благожелательный». Когда ты думал о том, куда бы ты поместил себя на этой диаграмме, подумай и о других людях – например, о тех, с кем тебе трудно найти общий язык. Отличается ли их стиль от твоего?

Возможно, стоит попробовать использовать их стиль при общении с ними и посмотреть, будут ли они реагировать более позитивно. Например, люди, больше соответствующие верхней половине диаграммы, вероятно, не очень любят все эти разговорчики – они просто хотят заняться своими делами. Поэтому если ты знаешь кого-то, кто относится к такому типу, постарайся сразу переходить к делу, так как они могут раздражаться или проявлять нетерпимость.

Итак, после того, как ты узнаешь, с каким типом человека ты имеешь дело, это может помочь тебе понять, почему он/она поступает именно так, а не иначе. И помни: не принимай все близко к сердцу.

### Ты не можешь угодить всем...

Если ты перепробовал все и ничего не помогает, ты должен принять как данность, что у вас просто очень мало общего. Лучше всего будет вести себя с этим человеком вежливо и принять то, что вы вряд ли станете лучшими друзьями.



## 6. ЧТО ХОЧУ, ТО И ДЕЛАЮ:

Я свободен <ух ты!>

После того, как пройдет начальная эйфория по поводу приобретенной свободы, в случае, если ты покинул семейное гнездо, ты начинаешь понимать, что существует огромное количество вещей, которые необходимо постоянно делать, как то: покупка продуктов, готовка, стирка одежды, оплата счетов... О, Боже, это ж так тяжело, да?!

Совершенно очевидно, что каждому, кто покидает родительский дом, приходится справляться со всеми этими скучными и утомительными вещами, но у тебя своя история, и тебе нужно быть в лучшей форме, чтобы защитить свои суставы, да и все тело от повреждений.

Итак, в зависимости от того, насколько далеко ты уезжаешь из дома, тебе может понадобиться новый адрес для доставки твоего лечения или новый способ забирать его, в зависимости от условий ваших отношений с Центром лечения гемофилии.

Это все звучит как само собой разумеющееся, но если ты все организуешь до того, как уедешь, это снизит риск остаться без препарата или необходимого для его введения оборудования.

### Учимся жить самостоятельно

Когда ты впервые «расправляешь крылья» и уезжаешь из дома, бывает очень страшно. Хорошая новость состоит в том, что большинство родителей сохраняют твое гнездышко тепленьким на тот случай, если тебе понадобится вернуться, – и накормят, и выслушают, и подставят плечо, и перестирают кучу грязных вещей, и т.д. и т.п.

Не думайте, что вы сразу научитесь жить самостоятельно: большинство родителей рады узнать, что их взрослые дети все еще нуждаются в них. Твой врач по лечению гемофилии также будет рад помочь тебе.





## 7. НОВЫЕ ЛИЦА —

### И снова объясняем, что такое ингибиторная гемофилия

Тебе уже становится плохо от мысли о том, что снова придется объяснять, что такое ингибиторная гемофилия. А может быть, и не придется? Ты, вероятно, уже наизусть знаешь это объяснение. Предлагаем тебе такой вариант — ниже мы разместили информацию, которую

можно использовать в качестве объяснения, которую ты можешь прочитать, или пропустить этот шаг и передать данный буклет, открыв его на этой самой странице заинтересованному человеку, чтобы он сам все прочитал.

#### Что такое гемофилия и что означает этот термин?

Множество людей считают, что если у тебя гемофилия, то любой порез вызовет кровотечение со смертельным исходом. На самом деле это не совсем так. Да, у меня кровь свертывается плохо, но я получаю лечение, которое помогает предотвратить кровотечение, — как регулярное, с целью профилактики, так и при необходимости. ПОЭТОМУ НЕ ПЕРЕЖИВАЙТЕ, ЕСЛИ Я ПОРЕЖУСЬ БУМАГОЙ, ВРЯД ЛИ Я УМРУ ОТ КРОВОТЕЧЕНИЯ.

#### Что представляет риск для моего здоровья?

То, о чем нам действительно приходится беспокоиться, — так это внутренние кровотечения. Иногда они возникают спонтанно. Именно поэтому так важно проводить регулярное лечение, ведь оно в значительной степени снижает риск таких спонтанных кровотечений. Тем не менее, если вдруг произойдет спонтанное кровоизлияние — обычно в один из суставов, например в голеностопный, коленный или локтевой, — сустав обычно воспаляется, становится болезненным, отекает и приобретает синеватый оттенок.

#### Подозрение на внутричерепные кровоизлияния или черепно-мозговые травмы

Наибольшую опасность представляют внутричерепные кровоизлияния — как спонтанные, так и в результате удара или падения. Если я вдруг начну странно себя вести без наличия на то явных причин, потерю сознание или каким-либо образом получу травму головы, вам следует незамедлительно обратиться за помощью — мне необходима срочная медицинская помощь. Необходимо сообщить медицинской бригаде о том, что у меня ингибиторная гемофилия.

#### Что означает термин «ингибиторная»?

У людей с гемофилией может развиваться что-то вроде аллергической реакции на проводимое лечение. В моем случае я не могу использовать обычные препараты для лечения гемофилии, так как мой организм отторгает их и они просто не действуют. У человека с ингибиторной гемофилией труднее остановить кровотечение, и именно поэтому мне нужно быть несколько более внимательным и осторожным, чтобы защитить себя от кровотечений.

#### Итак, подведем итог:

- Я стараюсь избегать травм, ударов или ушибов, так как для меня они могут быть намного серьезнее, чем для остальных людей.
- Я получаю лечение, направленное на профилактику кровотечений или их остановку в случае возникновения таковых.
- Из-за того, что моя гемофилия осложнена выработкой ингибиторов, необходимо еще быстрее начать лечение в случае возникновения кровотечения.
- Из-за того, что у меня ингибиторная гемофилия, мое лечение отличается от лечения других людей, страдающих гемофилией.

## 8. Хорошо бы, чтобы мои родители ПЕРЕСТАЛИ БЕСПОКОИТЬСЯ ЗА МЕНЯ!

Мы уже несколько раз упоминали родителей, и всегда очень сложно найти правильную грань, когда пытаешься бороться за свою независимость.

#### Как можно чаще убеждай их

Это странно, но если ты увидишь, как кто-то ведет себя так же, как и твои родители, ты сочтешь это вполне приемлемым и вовсе не раздражающим. Но когда родительское волнение касается тебя, это становится самой раздражающей вещью в мире. Вот ведь странно, да?

Итак, сделай глубокий вдох, сосчитай до десяти и дай своим родителям то, в чем они нуждаются: а им просто необходимо видеть, как ты заботишься о себе и что ты стараешься быть осторожным. В случае, если ты получаешь регулярное профилактическое лечение, они просто хотят убедиться, что ты придерживаешься своего регулярного введения препарата.

С одной стороны, ты хочешь, чтобы они поняли и приняли то, что ты уже стал взрослым, чтобы они не лезли в твои дела, перестали напоминать тебе обо всем, перестали беспокоиться и давать советы.

С другой стороны, временами ты все еще нуждаешься в родителях — и не только сейчас, но и в будущем тоже.

Приятно знать, что где-то есть место, куда ты всегда сможешь прийти, когда что-то пойдет не так, и большинство родителей будут счастливы, если ты вернешься в родной дом, когда тебе это необходимо.

Итак, как же сохранить нужный баланс между принятием ими твоего нового независимого статуса и твоей потребностью в них? Вряд ли это произойдет гладко; наверное, вы даже несколько раз поспорите или даже поругаетесь из-за этого, но как только вы придете к согласию, вам больше не о чем будет беспокоиться.

Ты сейчас устанавливаешь новые границы со своими родителями: на каждом этапе своей жизни ты учишься делать что-то новое и требовал немного больше личного пространства. Точно так же, как им было тяжело отпустить тебя, им сейчас так же тяжело принять вещи такими, какие они есть, но они должны это сделать, либо всегда будут сохраняться напряжение и разногласия.

Говорят, время — лучший лекарь, и отделение (как с физической, так и с эмоциональной точки зрения) от родителей потребует некоторого времени. Поэтому, если тебе кажется, что ты сейчас в эпицентре шторма, просто потерпи. Штормы всегда заканчиваются — раньше или позже.





## 9. ТВОЯ ГЛАВНАЯ ЗАБОТА

Ты хочешь жить по полной программе и «на полную катушку» — но как ты сможешь осуществить это без риска новых или дальнейших повреждений суставов и утраты подвижности?

Лучший способ защитить себя — не только сейчас, но и в будущем тоже — это регулярно проводить свое лечение.

Кроме того, необходимо быть реалистом. Никто не говорит о том, чтобы ты всю жизнь оставался в стороне из-за страха кровотечений; тебе просто нужно научиться все взвешивать, в некоторых случаях идти на компромисс и несколько более тщательно выбирать для себя виды активности, чем некоторые из твоих более «бесшабашных» друзей.

Отказываясь от какого-либо вида спорта, помни: всегда есть альтернатива, в равной степени приятная, но связанная с меньшим риском для тебя.

Это как с едой: большинство из нас хотели бы есть шоколад и чипсы каждый день, но мы же научились заменять наши любимые «вкусняшки» на более полезные для здоровья альтернативные варианты, например на фрукты и орехи!

И несмотря на то что тебе не стоит кататься на скейтборде по опасным склонам, ты можешь абсолютно нормально ездить на велосипеде.

Мы уже упоминали о тусовках и отличном времяпрепровождении (см. Раздел 3). Никто

не собирается останавливать тебя; только ты контролируешь, как далеко ты готов зайти. Большинство из нас живут настоящим, и очень трудно изменить это, но если ты сможешь умерить сегодняшние риски, то качество последующей жизни будет существенно более высоким.

Регулярные, хотя и довольно осторожные, физические нагрузки, — это лучшее, что ты можешь сделать, чтобы сохранить суставы здоровыми, но стоит подумать и о своем питании тоже.

Старайся употреблять много белковой пищи, например куриное мясо, яйца и творог (домашний сыр). Эти продукты богаты белком и при этом не содержат больших количеств неполезных жиров.

Кальций очень важен для костных тканей. Питательные йогурты являются прекрасным источником кальция, так же как и различные виды сыра.

Не все жиры являются вредными. На самом деле, согласно результатам определенных исследований, омега-3-жирные кислоты снимают воспаление. Такие продукты, как семга, макрель, форель, а также масла, например оливковое и льняное, снижают уровень воспаления в суставах.

Если твой вес будет держаться в пределах определенного — идеального для тебя — диапазона, это позволит снизить нагрузку на суставы. Этот совет касается вообще всех, а не только тех, у кого ингибиторная гемофилия!



## 10. А ЧТО, ЕСЛИ ЭТО ЛЮБОВЬ?

**Не существует никаких правил по поводу того, как и когда мы можем встретить человека, с которым захотим встречаться и проводить много времени вместе.**

Может быть, ты уже с кем-то встречаешься, может, ты чувствуешь, что сейчас тебя это не интересует, а может, надеешься завязать отношения с кем-то в скором времени.

Вполне вероятно, что в достаточно скором времени ты познакомишься с кем-то, с кем тебе действительно захочется сблизиться.

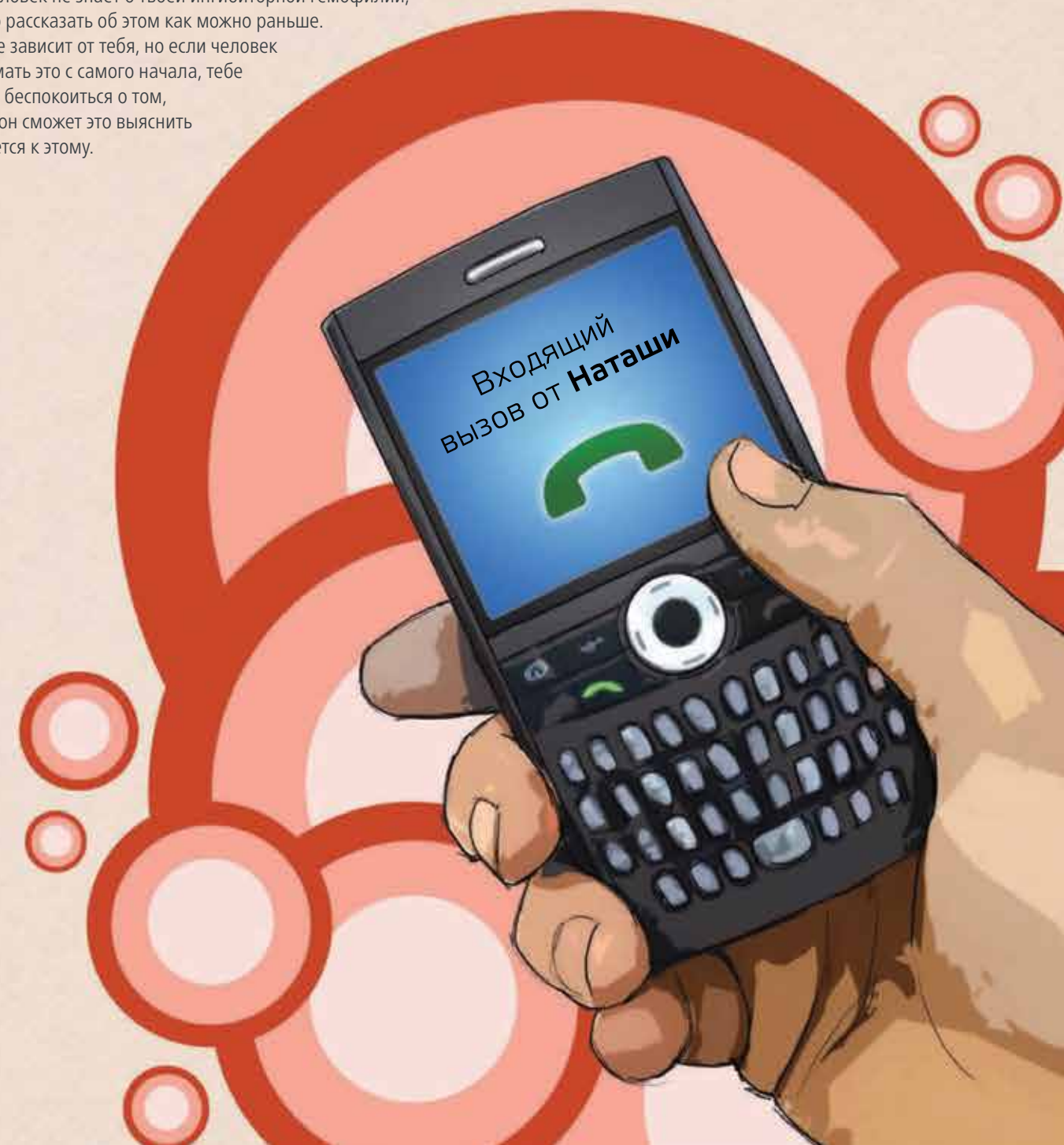
И речь не только о физической стороне (хотя, несомненно, это будет составлять большую часть!) — когда ты влюблен, тебе кажется, что ты нашел родственную душу, от которой тебе не хочется хранить никаких секретов.

Если этот человек не знает о твоей ингибиторной гемофилии, лучше всего рассказать об этом как можно раньше. Конечно, все зависит от тебя, но если человек будет понимать это с самого начала, тебе не придется беспокоиться о том, как и когда он сможет это выяснить и как отнесется к этому.

Если этот человек стоит того, чтобы тратить на него свое время, его не смутит этот факт; вероятнее всего, он будет думать о тебе даже еще больше, потому что тебе пришлось многое пережить в жизни.

Возможно, ты уже задумывался о физической стороне ваших отношений, а также о том, как ингибиторная гемофилия может повлиять на это.

Ты будешь прав, если будешь проявлять осторожность, когда дело дойдет до бурных страстей, но нет никаких причин для того, чтобы избегать интимных отношений.





## 11. ВОПРОСЫ И КОММЕНТАРИИ

## ЗАПИШИ ЗДЕСЬ СВОИ ВОПРОСЫ И КОММЕНТАРИИ

Если тебе удастся в достаточной степени контролировать кровотечения, может пройти несколько месяцев до следующего посещения Центра по лечению гемофилии. Ты можешь забыть некоторые вопросы, которые время от времени у тебя возникают. Используй эту страницу для записи всех появляющихся вопросов. А к тому моменту, когда ты отправишься в Центр, все они будут записаны в одном месте и ты сможешь взять их с собой.

# И НАКОНЕЦ...

**Запиши здесь контактную информацию своего Центра по лечению гемофилии:**

Название больницы: \_\_\_\_\_

Номер телефона: \_\_\_\_\_

Адрес: \_\_\_\_\_

Врач: \_\_\_\_\_ Медсестра: \_\_\_\_\_

Ф.И.О.: \_\_\_\_\_ Ф.И.О.: \_\_\_\_\_

Номер телефона: \_\_\_\_\_ Номер телефона: \_\_\_\_\_





ООО «Такеда Фармасьютикалс». 119048, Москва, ул. Усачёва, д. 2, стр. 1  
тел.: +7 (495) 933 55 11, факс: +7 (495) 502 16 25  
[www.takeda.com.ru](http://www.takeda.com.ru)

EXA/RU/HG/0004

Материал предназначен для пациентов и их родителей

НАСТОЯЩИЙ МАТЕРИАЛ НЕ ЗАМЕНЯЕТ КОНСУЛЬТАЦИЮ СПЕЦИАЛИСТА.  
В СЛУЧАЕ НЕОБХОДИМОСТИ ОБРАТИТЕСЬ К ЛЕЧАЩЕМУ ВРАЧУ.