

Здравствуйте!

Если Вы заботитесь о ребенке или подростке с ингибиторной формой гемофилии, это письмо адресовано Вам.

По мере того, как ребенок становится старше, он сам, Вы и остальные члены вашей семьи сталкиваетесь с множеством новых проблем. Это нормально, точно такие же проблемы возникают и в других семьях. Но, в отличие от своих сверстников, ребенок испытывает дополнительные трудности, связанные с его заболеванием, поэтому в ближайшие годы ему еще больше потребуются ваши терпение и поддержка.

Это очень интересная, но в то же время сложная пора в жизни вашего ребенка. Он узнает много нового, в его жизни происходит масса перемен. Время серьезных испытаний наступает и для родителей. Трудно перейти от постоянной опеки, стараний всячески уберечь ребенка от кровотечений к предоставлению ему права самому отвечать за себя (и за последствия своих действий!).

В ближайшие несколько лет вашему сыну предстоит взять на себя более активную роль в своем лечении: он должен научиться распознавать кровотечения, знать, когда требуется ввести лекарство, а при профилактическом лечении, быть может, и научиться самостоятельно делать себе внутривенные инъекции (уколы).

Он должен выбрать подходящие для себя физические упражнения, следить за своим питанием и состоянием зубов. Ответственность за собственную жизнь придаст ему чувство уверенности в себе, а это важнейший элемент взросления.

Позволить ребенку учиться на собственных ошибках и быть самостоятельным, отойти на задний план, оставаясь в то же время рядом, чтобы в любой момент оказать поддержку, – одна из самых трудных, но и самых благодарных задач, которые перед Вами стоят.

Зная, чего ожидать, планируя свои действия заранее, Вы можете рассчитывать на переход ваших взаимоотношений с ребенком в новую фазу, в которой болезнь не будет занимать главное место.

Прилагаемый журнал предназначен для мальчиков с ингибиторной гемофилией. Содержащаяся в нем информация позволит ребенку понять, что с ним происходит, и поможет успешно пройти этот сложный жизненный этап.

Этот журнал послужит дополнением к тому, что Вы уже делаете для своего ребенка.



16+

Будущее пациентов  
с гемофилией создаем вместе

РАЗДВИГАЕМ  
ГРАНИЦЫ

ЖИЗНЬ  
С ИНГИБИТОРНОЙ  
ГЕМОФИЛИЕЙ



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)

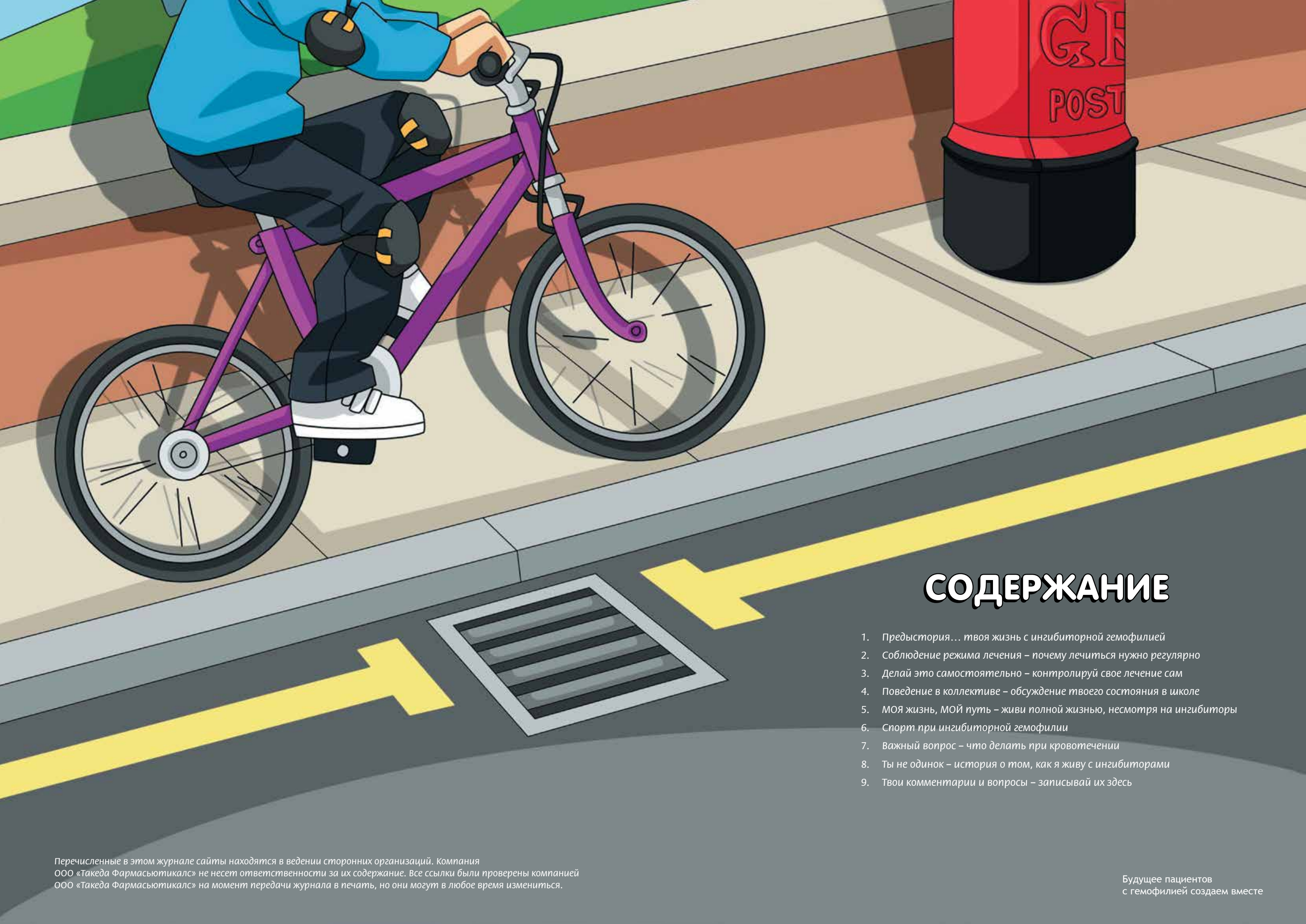
ЕХА/РУ/НГ/0005

Материал предназначен для пациентов и их родителей

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

Будущее пациентов  
с гемофилией создаем вместе





## СОДЕРЖАНИЕ

1. Предыстория... твоя жизнь с ингибиторной гемофилией
2. Соблюдение режима лечения – почему лечиться нужно регулярно
3. Делай это самостоятельно – контролируй свое лечение сам
4. Поведение в коллективе – обсуждение твоего состояния в школе
5. МОЯ жизнь, МОЙ путь – живи полной жизнью, несмотря на ингибиторы
6. Спорт при ингибиторной гемофилии
7. Важный вопрос – что делать при кровотечении
8. Ты не одинок – история о том, как я живу с ингибиторами
9. Твои комментарии и вопросы – записывай их здесь



# 1. Предыстория...

## твоя жизнь с ингибиторной гемофилией

Тебе вводят лекарства регулярно (быть может, два-три раза в неделю) или только при кровотечениях.

Какое бы лечение ты ни проходил, оно позволяет тебе вести активный образ жизни.

Ближайшие годы будут весьма насыщенными – столько всего предстоит узнать и сделать. А все новое означает... ну, ты понял: новые испытания.

Превращение из ребенка в подростка – серьезное испытание для любого. А ингибиторная гемофилия может создать тебе дополнительные трудности.

Но не волнуйся, ты с ними справишься, вокруг много людей, готовых тебе помочь.

Этот журнал поможет тебе представить, чего ожидать в ближайшие несколько лет и что нужно обдумать, а еще даст хорошие советы, которые поддержат тебя.

Не забывай, что хотя иногда будет трудно, это один из самых интересных периодов в жизни – можешь мне поверить.

У тебя появятся новые друзья и множество новых впечатлений.



# 2. Соблюдение режима лечения –

## почему лечиться нужно регулярно

### Если тебе делают уколы регулярно

Иногда кажется — глупо делать уколы регулярно (для профилактики), когда никакого кровотечения нет.

Это отвлекает от других, более интересных занятий. Знакомо, не правда ли?

Дело в том, что польза профилактики не всегда очевидна сразу.

Если профилактика действует, жизнь идет своим чередом и болезнь не слишком тебе досаждала.

А вот если ты перестанешь регулярно лечиться, то почувствуешь на себе, какую роль играла профилактика.

Тебе это нужно?

Кровотечения — очень неприятная штука, но дело не только в этом..

Позже из-за них могут возникнуть серьезные проблемы с суставами: боль, ограничение подвижности.

Поэтому, даже если не хочется выполнять все эти процедуры, нужно позаботиться о своем здоровье сейчас – это принесет много пользы в будущем.

### Если тебе делают уколы только при кровотечениях

Если лекарство вводят только при кровотечениях (т.е. по требованию), важно сделать это как можно скорее.

Как ты наверняка уже знаешь по опыту, кровотечение вызывает боль и отек, поэтому быстрое введение лекарства – путь к скорейшему выздоровлению.

Не очень-то весело, когда ты не в состоянии ничем заниматься, поэтому, если кровотечение не останавливается после первого введения лекарства, продолжай лечение, пока ты не почувствуешь облегчение в суставе и не сможешь снова им двигать.

### Как вписать инъекции в свою жизнь

- Делай их вместе с ежедневными делами – например, во время любимой программы по телевизору, под любимую музыку, читая книгу перед сном или пока сидишь в интернете.
- Воспринимай инъекции как обыденное действие – для тебя оно так же обязательно, как чистка зубов.
- Представляй, как лекарство растекается по твоему телу, защищая тебя от кровотечений.





### 3. Делай это самостоятельно – контролируй свое лечение сам

Родители, вероятно, делают тебе инъекции уже много лет, и ты к этому привык. Быть может, ты уже подумываешь, не пора ли делать инъекции самому? Отличная идея! Научиться делать себе инъекции – серьезный шаг к независимости.

Если ты решил попробовать, давай посмотрим, как это сделать. Главное в этом деле, как и во многих других, – соблюдать правило:

НЕ СПЕШИ... двигайся шаг за шагом.

#### Шаг 1

Сообщи родителям, что начинаешь учиться делать инъекции самостоятельно. Они будут рады узнать, что ты достаточно повзрослел, чтобы с этим справиться.

#### Шаг 2

Возьми на себя все необходимые приготовления: отмерь дозу препарата (попроси родителей проверить, правильно ли ты ее отмерил), смешай препарат с растворителем и набери все на место. Это прекрасный способ подготовиться к самостоятельному введению лекарства – через несколько месяцев приготовления войдут у тебя в привычку.

#### Шаг 3

Попроси родителей или сотрудников центра гемофилии показать тебе, как найти вену и сделать инъекцию. Потренируйся на чем-нибудь, чтобы научиться все делать правильно. В центре тебе могут предложить или посоветовать подходящий предмет, например апельсин или что-нибудь в этом роде (ни в коем случае не тренируйся на себе!).

#### Шаг 4

Когда будешь уверен, что готов, переходи к делу. Убедись, что родители рядом и проследят за тем, чтобы ты все сделал правильно, наберись духу и приступай. Иногда ожидание страшнее действительности, так что не думай об этом, а просто делай, что нужно.

#### Помни:

если в первый раз не все пройдет гладко, ничего страшного. Спроси родителей: наверняка им тоже было страшно делать тебе инъекцию в первый раз. Это один из тех случаев, когда поговорка

**«Терпение и труд все перетрут»** действительно работает. Если после нескольких попыток у тебя все равно не получается, попроси медсестру из центра гемофилии проверить, все ли ты делаешь правильно.

удачи!

### 4. Поведение в коллективе – обсуждение твоего состояния в школе

Твои чересчур любопытные друзья и даже взрослые наверняка пристают к тебе с расспросами. Ты не поверишь, насколько странными бывают эти вопросы! Возможно, иногда ты настолько устает от них, что тебе хочется только одного – чтобы тебя оставили в покое.

Жаль, что не выпускают футболки с надписями, отвечающими на самые предсказуемые вопросы!

Гемофилия встречается редко, а ее ингибиторная форма – еще реже. Это означает, что очень мало кто знаком с большими гемофилией, а тем более имеет о ней представление.

Давай посмотрим правде в глаза: ты привлекаешь внимание!

А поскольку ты живешь с этим заболеванием всю жизнь, то должен знать о нем ОЧЕНЬ МНОГО. Если ты легко можешь объяснить, что такое ингибиторная гемофилия, значит ты готов к вопросам, которые тебе неизбежно будут задавать.

#### Гемофилия

не заразна, она передается по наследству. Суть болезни в том, что при порезах кровь плохо свертывается. Может возникнуть и внутреннее кровотечение, даже если я просто упаду или ударюсь обо что-нибудь. Многие думают, что люди с гемофилией, поранившись, истекают кровью и умирают. На самом деле это не так: кровь не хлынет ручьем, но для остановки кровотечения мне нужно ввести лекарство, которое называется фактором свертывания.

#### Ингибиторы

В организме большинства людей вырабатываются вещества, которые способствуют свертыванию крови, — как крошечные солдатики, стоящие на страже. В моем организме произошла поломка, он воспринимает фактор свертывания крови как врага и атакует его. Поэтому обычное лекарство от гемофилии больше не действует, и вместо него я получаю другое. Ингибиторная форма гемофилии означает, что если у меня начинается кровотечение, его труднее остановить. означает, что я ввожу лекарство регулярно, чтобы избежать кровотечений. Если кровотечение все же возникнет, лекарство необходимо ввести как можно скорее. Чтобы избежать кровотечений, мне надо быть особенно осторожным.

#### Профилактика

#### Лечение по требованию

означает, что я ввожу лекарство только после того, как началось кровотечение, чтобы как можно быстрее его остановить. После введения лекарства кровотечение должно прекратиться, но если этого не происходит, нужно продолжить лечение до тех пор, пока кровотечение не остановится.

Большинству людей больше знать и не нужно. Но если ты идешь к стоматологу, физиотерапевту или к новому врачу, крайне важно, чтобы они в полной мере понимали ситуацию, поэтому попроси их поговорить с кем-нибудь из тех, кто занимается твоим лечением.

Всегда держи под рукой номер телефона или адрес электронной почты своего лечащего врача, чтобы можно было передать их тем, кому понадобятся дополнительные сведения о твоей болезни. Кроме того, лечащий врач может дать тебе буклеты с этими сведениями.

#### Страх неизвестного

– почему существуют хулиганы и куда в этом случае обращаться

Хулиганы — на самом деле трусы (хотя, если преследуют именно тебя, это бывает трудно осознать). Они выбирают того, кого считают легкой мишенью для преследования — обычно это человек, который чем-то отличается от других или выделяется из толпы. Если дать отпор, забияки обычно отступают, но при ингибиторной гемофилии лезть в драку с риском получить травму не стоит. Помни, что объектом их внимания может стать любой. Важно не держать это в себе. Расскажи другу, учителю, родителям. Много полезной информации можно найти в интернете.

Будущее пациентов с гемофилией создаем вместе



## 5. МОЯ жизнь, МОЙ путь – живи полной жизнью, несмотря на ингибиторы

Иногда тебя может огорчать или злить то, что твоя жизнь так отличается от жизни «нормальных» людей. Ты иногда обижаешься, что жизнь несправедлива и это понятно. Да, у тебя больше проблем, чем у твоих друзей. Но это не значит, что у них все гладко.

И ты удивишься, насколько чуткими и понимающими могут быть люди, если ты им доверяешь.

Если ты вовремя вводишь лекарства, ничто не мешает тебе жить активной, полноценной жизнью.

Помни – **ТЫ САМ** управляешь своей жизнью.

Хорошая новость –

# ТЫ САМ

можешь управлять  
своей жизнью.

Управляй своим лечением,  
своей жизнью и своим  
телом.

## 6. Спорт при ингибиторной гемофилии

Ты должен заботиться о себе, чтобы избежать кровотечений, но это не значит, что можно целыми днями сидеть дома, уткнувшись в игровую приставку, и совсем не заниматься спортом.

А при ингибиторной форме гемофилии физические упражнения еще важнее.

Тебе необходимо укреплять мышцы и суставы.

Кроме того, физические упражнения помогут тебе поддерживать нормальный вес. Это очень важно, поскольку тебе не нужна лишняя нагрузка на суставы.

Но прежде чем кидаться во все спортивные секции подряд, учти, что есть виды спорта, которых тебе лучше избегать. Контактные виды спорта, такие, как футбол, и хоккей, к сожалению, тебе не подходят.

Здоровые суставы  
=  
меньше кровотечений



К счастью, есть много видов спорта, которыми ты можешь заниматься.

Например, плавание — отличное занятие, которое к тому же укрепляет суставы:

**УРА!**

Возможно, перед спортивными занятиями тебе нужно будет вводить лекарство. Прежде, чем приступать к ним, посоветуйся со своим лечащим врачом.

**Безопасные виды спорта:**

плавание, езда на велосипеде (обязательно надевай шлем), ходьба, настольный теннис

Постарайся также регулярно посещать физиотерапевта — поговори об этом со своим лечащим врачом. И последнее, но очень важное: если, занимаясь спортом, ты получишь травму, лечение требуется немедленно.



## 7. Важный ВОПРОС – что делать при кровотечении

Если началось кровотечение – как можно скорее введи лекарство.

Есть простой способ запомнить, что еще нужно сделать при травме:

**Запомни схему –**  
**давящая повязка, лед, Защита, приподнятое положение, покой**

Эту схему часто используют в спортивной медицине,  
потому что она позволяет быстрее вернуться в спорт после травмы



- |                        |  |
|------------------------|--|
| <b>Давящая повязка</b> | – сдавление в месте травмы уменьшает отек и помогает заживлению. Поврежденное место можно слегка сдавить или забинтовать, но не слишком туго (это должен делать опытный человек).  |
| <b>Лед</b>             | уменьшает повреждение и отек. Лучше всего завернуть колотый лед во влажное полотенце и приложить к месту повреждения на 10–15 минут. Не прикладывай лед прямо к коже. Если под рукой больше ничего нет, сгодится пакет замороженных овощей из морозилки! |
| <b>Защита</b>          | – значит оберегать поврежденную область от лишней нагрузки. В этом могут помочь, например, повязка или костыли.  |
| <b>Возвышение</b>      | – если приподнять ногу или руку, это уменьшит приток крови (можно подложить пару подушек) и поможет уменьшить отек.  |
| <b>Отдых</b>           | – поврежденному месту необходимо обеспечить полный покой.  |

Если кровотечение тяжелое, после него в суставах и мышцах еще долго может ощущаться скованность и болезненность. В таком случае спортивные занятия лучше на время отложить. Но, как только ты будешь в порядке, важно снова начать заниматься.



## 8. Ты не одинок - история о том, как я живу с ингибиторами

**Иван**  
13 лет

Я всегда знал, что у меня гемофилия; этот диагноз мне поставили сразу при рождении, а когда я начал ходить, у меня обнаружили ингибиторы. Поэтому меня всегда было трудно лечить, и мне пришлось привыкать жить со своим заболеванием. Сейчас мои лекарства помогают довольно хорошо, они почти полностью справляются с ингибиторами, хотя у меня немало проблем с коленями, потому что кровоизлияния в этом месте всегда были очень сильными. Иногда дело кончается костылями или пропуском занятий в школе.

Я знаю, что мог бы быть осторожнее, но я всегда рвусь доказать, что я такой же, как мои ровесники — и это сводит с ума мою маму. Она говорит, что всех тех случаев, когда дело заканчивалось кровотечением, болью, пропуском школы и так далее, можно было избежать.

Часто она бывает права, но я ни за что в этом не признаюсь. Хорошо, что она не видит меня на школьных переменках или в компании сверстников: она бы перепугалась, увидев, что я иногда вытворяю!...

И все же, если ты читаешь это письмо, послушай моего совета: постарайся избегать кровотечений. Это действительно больно. К тому же очень обидно пропускать уроки, экскурсии и все такое. Потом я всегда жалею, что решил порисоваться перед ребятами вместо того, чтобы быть осторожнее. Это просто глупо.

Однажды мы познакомились с семьей, где у мальчика моего возраста тоже была ингибиторная гемофилия. Они вели себя так, будто настал конец света. Нам с мамой это показалось нелепым, потому что на самом деле это не так. Как всегда говорит мама, главное — положительный настрой. Если подумать, всегда есть кто-то, кому хуже, чем тебе, поэтому нельзя всю жизнь жалеть себя и расстраиваться из-за того, что нельзя изменить.

**Жизнь слишком коротка,  
так живи полноценно!**

Иван, 13 лет



## 9. Твои комментарии и вопросы – записывай их здесь

Если кровотечения у тебя бывают достаточно редко, между твоими посещениями центра гемофилии могут проходить месяцы.

За это время ты можешь забыть вопросы, которые у тебя возникали. Поэтому записывай их на этом листочке сразу, как они придут тебе в голову.

К моменту посещения центра гемофилии все твои вопросы будут собраны на одном листочке, и ты сможешь взять его с собой.

A large, white notepad with a spiral binding at the top. The notepad has horizontal red lines for writing. The top edge of the notepad is slightly irregular, mimicking a torn piece of paper. The notepad is set against a dark blue background.



# ...и наконец

Запиши здесь контактные данные своего лечащего врача:

Больница: \_\_\_\_\_

Телефон: \_\_\_\_\_

Адрес: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Врач: \_\_\_\_\_

ФИО: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Телефон: \_\_\_\_\_



