

**В ЧИТЕ ПРОШЁЛ СЕМИНАР ШКОЛЫ ГЕМОФИЛИИ. СОБРАЛИСЬ ВРАЧИ И ПАЦИЕНТЫ, ОБЪЕДИНЁННЫЕ ОБЩЕЙ ЗАДАЧЕЙ: БОРЬБА С ТЯЖЁЛЫМ НАСЛЕДСТВЕННЫМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ КРОВИ.**

### МОЖНО ЖИТЬ ДО СТАРОСТИ

О гемофилии слышали многие. Каждый образованный человек помнит несчастного большого цесаревича Алексея, последнего наследника российского престола. И многие связывают гемофилию исключительно с «голубой» кровью. Однако князей и графов нет среди шестидесяти забайкальцев, больных гемофилией. Не титулы, а болезнь они получили в наследство от предков.

Старшее поколение любит поговорить о том, как хорошо было раньше. Только не больные гемофилией. Для них жизнь «раньше» сопровождалась постоянной угрозой гибели. Любая серьёзная рана, не говоря о полостной операции, могла означать смерть.

Самый старший участник Читинской краевой организации Всероссийского общества гемофилии Александр Скобельцын вкусил все «прелести» медицины прошлого века. Ему поставили диагноз в 1958 году. Для семьи это не было неожиданностью. Два сына его бабушки умерли ещё младенцами. Наверное, каждый взрослый больной побывал на волосок от смерти при

серьёзном кровотечении. Знает, что такое анемия и постоянные вливания препаратов крови. Каждый столкнулся с самым тяжёлым проявлением гемофилии — кровоизлиянием в суставы и во внутренние органы. С возрастом суставы разрушаются у всех больных. Есть и те, кто во время вынужденных вливаний крови получил гепатит С. Лет 15 назад все больные гемофилией стали лечиться препаратами факторов крови. Лекарство очень дорогое. Люди получают его бесплатно.

Сейчас на учёте в крае 26 мальчиков. При регулярном и грамотном применении фактора их жизнь сложится гораздо легче, чем старших. Они могут без страха путешествовать и даже заниматься спортом. Пожалуй, лишь необходимость регулярных внутривенных инъекций будет отличать их от здоровых сверстников.

Сегодня в региональном отделении ВОГ самый младший — годовалый Михаил. Его мама, Наталья Михайловна, пока не решается сама делать сыну уколы, приглашает медсестру. Но этот необходимый, жизненно важный для сына навык ей предстоит получить самой. А после — обучить Михаила. Благодаря препаратам факторов крови, жизнь

# В НАСЛЕДСТВО НЕ ТИТУЛЫ, А БОЛЕЗНЬ

Школа гемофилии учит жить, а не существовать



*В обществе гемофилии вообще принято держаться друг за друга.*

больных гемофилией резко изменилась в лучшую сторону.

— Фактор есть, можно жить до глубокой старости, — отмечает гость Школы гемофилии врач-гематолог Морозовской детской больницы Москвы Виктор Петров.

### ОПЫТ ФЛАГМАНА

Морозовская детская больница — флагман в лечении больных гемофилией детей. Доктора Виктора Петрова аудитория даже не слушала, а впитывала каждое слово. Виктор Юрьевич рассказал о новых препаратах и методах лечения. Конечно, заместительная терапия препаратами факторов крови позволяет жить до глубокой старости. Но людей интересуют воз-

можности улучшить качество жизни. Возможно, скоро больные избавятся от необходимости постоянных внутривенных инъекций. Их может заменить подкожный метод введения по типу инсулиновой ручки. Препарат такой уже создан, и с февраля будущего года его начнут применять для сложных пациентов в Морозовской больнице, а с 2021 года — и в регионах. Но самой востребованной, по мнению Виктора Петрова, станет генная терапия. Она позволит излечить гемофилию, снять с семьи тяжкий крест болезни, который передаётся из поколения в поколение. Над этой задачей учёные работают с 80-х годов прошлого века.

Кстати, больные гемофилией забайкальцы «разбросаны»

по разным районам. И зачастую о своей болезни знают больше, чем участковые врачи на местах. Ещё до появления ребёнка взрослые обсуждают угрозы и риски. Именно поэтому в семьях, где есть вероятность рождения больного ребёнка, так радуются появлению девочек. Семейный крест несут только мальчики.

Для читинки Анны Абрамовой диагноз, поставленный её сыну через полгода после рождения, был неожиданным и страшным. Потом в семье вспомнили, что гемофилией болен отец Анны, которого сама она уже не знала. Сейчас её мальчику четыре года.

Аудитория Школы гемофилии наполовину женская. Как правило, это мамы и жёны больных. В обществе гемофилии вообще принято держаться друг за друга, помогать не только в рамках региональной организации.

— Не нужно сдувать пылинки с сыновей, не стремитесь к домашнему обучению, — советует президент региональной организации ВОГ Александр Моренко. — Больной гемофилией не может стать боксёром. Но он может прожить интересную, насыщенную и долгую жизнь.

**Елена ЮРОВА**

**КРЕСТ НЕСУТ  
ТОЛЬКО  
МАЛЬЧИКИ.**

