

ЕДИНЫЙ ДЕНЬ ЗДОРОВЬЯ



Информационный бюллетень
отдела общественного здоровья
Гродненского областного ЦГЭОЗ



К сведению:

- гемофилия известна с древних времен: еще в II веке до н.э. описывались случаи гибели мальчиков от непрекращающегося кровотечения, возникающего после процедуры обрезания;

- самой известной носительницей гемофилии в истории стала английская королева Виктория. Есть версия, что мутация произошла именно в генотипе, поскольку в семьях её родителей людей, страдающих гемофилией, не было. Английская королева передала это заболевание в царствующим семьям Германии, Испании и России. Гемофилией страдал один из сыновей Виктории, ряд внуков и правнуков, включая российского царевича Алексея Николаевича. Именно поэтому заболевание неформально называют «викторианская болезнь» и «царская болезнь»

17 апреля 2020 года

Всемирный день гемофилии

В 2020 году уже в 30 раз 17 апреля отмечается Всемирный день гемофилии. Этот факт является доказа-

Тема дня в 2020 году «УЧАСТВУЙТЕ +». Установление контакта – это первый шаг к лечению. Это призыв к деятельности для каждого, кто вовлечён в жизнь, связанную с гемофилией, независимо от того, кем он является. Вы можете быть пациентом, родителем, членом семьи или опекуном, волонтером или медицинским работником. Это призыв помочь в распространении информации о гемофилии, болезни Виллебранда и других редких коагулопатиях и делать всё, чтобы был возможен доступ к адекватной помощи и лечению этих заболеваний во всем мире.

Гемофилия – это наследственное заболевание, связанное с дефектом плазменных факторов свертывания, характеризующееся нарушением свертываемости крови.

Гены гемофилии находятся в половой X-хромосоме, которая передается от деда к внуку через здоровую дочь – носительницу дефектного гена. То есть обычно болезнью страдают мужчины, женщины же выступают как носительницы гемофилии и могут родить больных сыновей или дочерей-носительниц.

Различают три типа гемофилии – А, В, С.



тельством эффективности и сплоченности Всемирной федерации гемофилии.

Обратите внимание:

Гемофилия – не приговор

Еще в начале XX века продолжительность жизни больного гемофилией не превышала 15 лет. Сегодня на фоне соответствующего лечения продолжительность жизни больного гемофилией может ничем не отличаться от продолжительности жизни здорового человека.

В случае правильного лечения и надлежащего ухода большинство больных гемофилией могут жить полноценной жизнью, работать, учиться, путешествовать, заниматься любимым делом.

Специальные лекарственные средства способны компенсировать недостающие факторы свертываемости крови.

Больным гемофилией детям не стоит бояться

заниматься спортом и физкультурой. Родители должны поощрять это делать, ведь когда человек активен физически, он более стрессоустойчив, и легче переживает обычные жизненные испытания. Это особенно важно для подростков, у которых формируется психика и отношение к окружающему миру. Молодые люди должны осознавать, что поддержание физической активности очень важно для укрепления их мышц, связок и суставов. Мышечная слабость, отсутствие гибкости, плохая координация движений – все это значительно повышает вероятность травмы сустава и последующего развития воспаления – артрита. Здоровые мышцы и связки защищают их от

спонтанных кровоизлияний, которые часто встречаются у больных с тяжелыми формами гемофилии.

В мире есть профессиональные спортсмены, страдающие гемофилией. Уровень их физической подготовки такой, что кровотечений во время занятий спортом не возникает, и они не нуждаются в лечении спортивной травмы.

Медицинская помощь больным гемофилией сводится к профилактике кровотечений, или к введению фактора свертывания крови по требованию.

В профилактике гемофилии ведущее значение имеет медицинское консультирование. Оно может предотвратить рождение детей с данной патологией.

По данным ВОЗ:

- примерно один младенец мужского пола из 5000 рождается с гемофилией А, вне зависимости от национальной или расовой принадлежности.

В Республике Беларусь:

- все пациенты с тяжелой формой гемофилии А и В с профилактической целью получают препараты коагуляционных факторов для самостоятельного введения;

- пациенты со средней степенью тяжести получают лечение при возникновении геморрагических эпизодов;

- консультативная помощь пациентам оказывается на базе гематологических отделений областных больниц, консультативных центров крупных городов, РНПЦ