

УДК 616-056.7

КАК СОХРАНИТЬ ЗДОРОВЬЕ ПРИ ГЕМОФИЛИИ

*Калимуллов Т., обучающийся группы Био 35
Научный руководитель – Васильева Ю.Б., педагог ДО,
кандидат ветеринарных наук, доцент
АНО ДТ «Кванториум» г. Ульяновск
ФГБОУ ВО Ульяновская ГАУ*

Ключевые слова: генетические заболевания, орфанные болезни, гемофилия.

В статье представлены материалы по изучению генетического заболевания гемофилия и подготовке демонстрационных материалов.

В настоящее время проблема гемофилии остается очень актуальной, так как ученые еще не нашли способ, с помощью которого можно устранить причину гемофилии путем изменения генетического кода человека. Больному гемофилией ничего не остается делать, кроме того, как научиться жить с этой болезнью и привыкать к тому, что его организм каждый день нуждается в особых мерах предосторожности и особо бережном отношении.

Целью моей работы является изучение данного заболевания и разработка постера и обучающей памятки.

В своей работе я использовал методы поиска, сбора, систематизации и анализа источников информации.

Для подготовки постера я использовал программы Power point и Mind the graph. Для подготовки видео-памятки для детей я использовал материалы Всемирной организации гемофилии.

Как же сохранить жизнь и здоровье будучи неизлечимо больным? Проведя анализ источников информации, я собрал основные рекомендации, которые будут полезны для ознакомления.

Люди с гемофилией избегают занятий физкультурой, так как они считают, что она может вызывать кровоизлияния, но физкультура полезна всем людям: регулярная физическая активность важна для предотвращения таких заболеваний, как сахарный диабет, болезни сердца, ожирение, остеопороз и рак. Она может помочь людям с гемофилией предотвращать кровоизлияния и разрушение суставов.

Физические упражнения важны для построения здоровых костей и укрепления мышц, которые поддерживают и защищают суставы. Кроме того, физические упражнения могут помочь снятию стрессов, избавлению от волнений и депрессии, они могут укреплять чувство собственного достоинства и помогать справляться с трудными ситуациями, а также улучшать успеваемость в школе. Следует поощрять детей любого возраста участвовать в спортивных состязаниях и определять, какие виды деятельности могут привести к кровоизлияниям. Рекомендуемые виды спорта: плавание, настольный теннис, ходьба, рыбная ловля, танцы, бадминтон, парусный спорт, гольф, боулинг, бильярд и езда на велосипеде. Людям с тяжелой формой гемофилии не рекомендуется заниматься такими видами спорта, как: футбол, регби, американский футбол, каратэ, борьба, мотоциклетный спорт, дзюдо, хоккей и катание на роликовой доске.

Наряду с регулярными физическими упражнениями качественные продукты питания является основой для поддержания сильных мышц и крепких суставов. Важно поддерживать нормальный вес тела, чтобы не создавать дополнительную нагрузку для суставов.

Хорошая гигиена полости рта очень важна для предотвращения заболевания десен и пародонтоза. Для людей с гемофилией сохранение здоровых зубов очень важно, чтобы реже обращаться к хирургам-стоматологам.

Если требуются прививки, то их проводят не внутримышечно, а подкожно.

Жизнь с гемофилией приводит к стрессу. Этот стресс может влиять как на членов семьи, так и на человека с гемофилией.

Психосоциологическая поддержка больных с гемофилией и их семей является важной частью заботы о них. Назначение психосоциологической поддержки состоит в том, чтобы как можно скорее выявить у человека и у членов семьи затруднения в принятии и разрешении проблем, связанных с жизнью с гемофилией. Принимая во внимание диапазон возможных эмоций, мыслей и чувств, которые могут возникнуть после установления диагноза или с каждой новой возникающей ситуацией, педагоги, организации, оказывающие медико-санитарную помощь, лица, ухаживающие за больным, и родители могут помочь больному принять свое состояние и узнать о нем. Со знанием приходит энергия, способность разобраться в существе вопроса и уверенность в себе, что, в конечном счете, способствует тому,

чтобы жизнь больного была здоровой, активной и долгой.

Важно разъяснить ребёнку, что гемофилия не «болезнь», а скорее нарушение функции кровотоечения.

Поскольку гемофилия – это хроническое состояние жизни, человек с гемофилией должен считаться с тем фактом, что какая-то часть его самого всегда будет “больной”. Приобретение знаний о том, как лучше всего совмещать гемофилию с повседневной жизнью, поможет больным выработать профилактическое отношение к этому заболеванию и позволит им взять под свой контроль свои жизни, избегая ненужных рисков.

Подготовленный мной постер представлен на рисунке 1.

ГЕМОФИЛИЯ

Калимулов Тимур, 12 лет, ДТ Кваторнум, Ульяновск

Аннотация: постер содержит материал о наследственном заболевании гемофилия, его характеристике, современных данных по диагностике и профилактике.

Гемофилия относится к моногенным заболеваниям, в основе этиологии лежит единичная генная мутация. Заболевание характеризуется нарушением свертываемости крови и кровотечениями.

1 История

Самой известной носительницей гемофилии в истории была английская королева Виктория, передавшая дефектные гены двум дочерям и сыну, а в дальнейшем – внукам и правнукам, включая российского цесаревича Алексея Николаевича, мать которого – царица Александра Федоровна была носительницей гена гемофилии.

4 Лечение

Пожизненное – поддерживающая, заместительная, пилотенетическая терапия.
120 в/в инъекций в год
В перспективе – 12 п/к инъекций в год

2 Симптомы

Кровотечения
Болевой синдром
Поражение суставов

5 Профилактика

Наблюдение у гематолога.
Избегать травм/
Памятка для родителей и детей.

3 Диагностика

Изучение истории семьи.
Проба на свертывание крови.
Определение А и В гемофилии.
ДНК тест по выявлению носительства.
Исключить болезнь Виллебранда.

6 Статистика

1 из 10000 новорожденных подвержены гемофилии типа А и 1 из 50000 – типа В.
Продолжительность жизни: без лечения – 10-15 лет, при лечении – до глубокой старости.
В мире болеют – 400000 человек, в России – 10000

ИСТОЧНИКИ ИНФОРМАЦИИ

1. Википедия страница обсуждения "Наследственные болезни", "Ученые болезни"
2. Гемофилия в рисунках - WHO - 2009
3. Биология История болезни. Геном В.В., - М. Олма Пресс, 2003 г.
4. Сайт для пропаганды постера - википедия/ru
5. Photo - Как наследуется гемофилия - iStockphoto
6. Сайт Всемирной федерации гемофилии wfh-russia
7. Сайт Живая смена/федерация гемофилии
8. Сайт Всероссийского общества гемофилии

ГЛОССАРИЙ

Аутосомы – парные хромосомы, занимающие 22 парах в людских и животных организмах.
Гомозигота – диплоидный организм или клетка, несущий идентичные аллели гена в гомологичных хромосомах (AA или aa).
Диплоидный – двойной набор хромосом.
Мутация (лат. mutatio – изменение) – случайное (вследствие потемнения) изменение генома.
Патология – состояние заболевания и развития болезни и описывает её проявления.
Патология – раздел медицинской науки, изучающей болезненные процессы и состояния в живом организме.
Хромосомы (др.-греч. χρομή «цвет» + σωμα «тело») – нуклеопротеидные структуры в ядре эукариотической клетки, в которых сосредоточена большая часть наследственной информации и которые предельно малы для её хранения, реализации и передачи.
Специалист – (греч. σπερ, причина + Ιατρος, слово, учение) – раздел медицины, который занимается лечением заболеваний.

17 апреля - Международный день гемофилии

Рисунок 1 – Подготовленный постер.

Постер содержит современные данные по диагностике и профилактике гемофилии. Представлено определение заболевания. Имеются статистические данные, интересные исторические факты.

Есть разделы по клинической картине, диагностике, лечению и профилактике заболевания. Наследование гемофилии наглядно представлено в виде схемы. В постере также подготовлен глоссарий, где представлена основная терминология по заболеванию. Есть список источников информации.

Я считаю, что моя гипотеза подтвердилась, разработанный мной постер и памятка будут полезны для ознакомления детям.

Для сохранения жизни и здоровья детям, больным гемофилией, рекомендуется вести здоровый образ жизни, включающий спорт, правильное питание и гигиенические мероприятия.

В дальнейшем я бы хотел изобрести препарат для профилактики и лечения кровотечений. Этот препарат особенно будет полезен людям, страдающим гемофилией. Моя идея заключается в создании спрея на основе наночастиц серебра и веществ, способствующих свёртыванию крови. Наночастицы серебра обеспечат антибактериальный эффект и предупредят заражение крови от попадания вредных бактерий. Я бы хотел, чтобы препарат был в виде спрея серебряного цвета в небольших баллончиках. Такой препарат удобно носить и применять, в первую очередь, детям. Дети смогли бы сами оказать себе первую помощь при ранениях и ушибах.

Библиографический список:

1. Википедия открытая энциклопедия «Гемофилия».
2. Гемофилия в рисунках. – WFO. – 2009.
3. Романовы. История династии. Пчелов Е.В. – М. – 2003.
4. Сайт Всемирной организации гемофилии.
5. Сайт «Жизнь с гемофилией».
6. Сайт Всероссийского общества орфанных заболеваний.

HOW TO KEEP HEALTHY WITH HEMOPHILIA

Kalimullov T.

Key words: *genetic diseases, orphan diseases, hemophilia.*

The article presents materials on the study of the genetic disease hemophilia and the preparation of demonstration poster.