

Пациентская школа по гемофилии прошла в Липецке.

Меньше недели прошло, как во всем мире отметили всемирный день гемофилии. В нашей стране по этому случаю проходят различные мероприятия. Липецкая область не стала исключением, и в эти выходные состоялась очередная «школа гемофилии».

20 апреля в конференц-зале КРЦ «Евразия» собралось более тридцати человек, кому не безразлична проблема, и кто в реальности столкнулся с данным диагнозом. В Липецкой области людей с гемофилией более 60 человек. Подобные мероприятия Липецкое отделение Всероссийского общества гемофилии проводит регулярно. Каждая «школа гемофилии» в Липецке проходит с привлечением ведущих специалистов в области гематологии. В этот раз нас посетили прекрасные врачи, представляя медицинские организации, которые оказывают помощь нашим больным с гемофилией. Главный гематолог региона Анна Вячеславовна Копылова начала с приветствия, и основной посыл, который был в ее словах, это четкое соблюдение врачебных рекомендаций и приверженность профилактике осложнений. Врач областного гематологического кабинета Анна Арнаутова рассказала о передовых направлениях в области лечения заболевания. А информация прозвучала очень важная, мы стоим на заре внедрения инновационных методов в лечении, такие препараты начали регистрироваться в России.

Валентина Кржеменевская презентовала проекты, которые реализует Всероссийское общество гемофилии. Особое внимание уделяется подрастающим детям и их родителям. Мы должны максимум уделять внимания детям, чтобы они росли здоровыми – говорит Валентина Кржеменевская, напомним она является ответственным представителем Всероссийского общества гемофилии по ЦФО.

Не обошли вниманием и решения существующих проблем. Старшее поколение, прекрасно помнит, как трудно было раньше, до того, как появились препараты. Да что говорить, средняя продолжительность жизни была равна 35-37 годам. И благодаря тесному сотрудничеству с Гематологическим научным центром РАМН, организуется визит ведущих хирургов из данного центра к нам в регион. Вот и на данном мероприятии хирург-ортопед Петровский Дмитрий провел ряд консультаций по вопросам осложнений. Некоторых больных пригласили в Москву для получения высокотехнологичной медицинской помощи.

Приятным было выступление врача Областного стоматологического центра Олейник Татьяны. Она рассказала, как правильно ухаживать за ротовой полостью, чтобы не провоцировать кровотечения из десен, и избежать проблем с кариесом. А также была озвучена еще одна важная тема, как предоперационная санация ротовой полости. Из зала поступали вопросы, на которые сразу звучали правильные ответы из уст специалиста.

Ну а в завершении мероприятия, для нашего общества был подготовлен сюрприз от наших друзей, сети диагностических центров МРТ-Эксперт. Нам были подарены сертификаты на бесплатное прохождение МРТ обследований суставов для больных с гемофилией. По медицинским показаниям данные сертификаты будут использованы.

Роль общественности сегодня очень высока. Президент Всероссийского общества гемофилии Юрий Жулев активно представляет интересы пациентского сообщества на федеральном уровне, в том числе и в рамках встреч с президентом России Владимиром Путиным. В Липецкой области Максим Загрядский достаточно известен в сфере здравоохранения. Помимо гемофилии, которой он сам страдает, Максим Загрядский отстаивает права и других больных нашего региона. Участие

в федеральных проектах дает возможность постоянно повышать квалификацию по медицинскому праву и дает возможность выстраивать эффективный диалог с представителями органов власти региона, что позволяет качественно решать проблемы – отмечает сам Максим Андреевич.

Для молодых родителей было организовано обучение внутривенным инъекциям. Это важный этап в оказании помощи. Этот навык может в любой момент спасти жизнь маленькому пациенту с гемофилией.

Для того, чтобы у людей с гемофилией не было проблем с оказанием медицинской помощи, нужно выстраивать правильный диалог с медицинским сообществом, соблюдать принципы пациенториентированного здравоохранения. И по данному курсу уже много лет идет Липецкая организация общества гемофилии.

За долгие годы нашей организацией выстроена хорошая обратная связь с врачами, медицинскими организациями. Теперь в планах развивать социальные программы. Уже запланированы совместные групповые выезды на отдых и другие подобные акции.

Хочется в завершении поблагодарить наших волонтеров, которые помогли в организации мероприятия. Спасибо всем и до встречи!

Наталья Загрядская

Вице-президент Липецкой региональной организации

Всероссийского общества гемофилии