

**Посібник для хворих на
муковісцидоз та їх батьків**



ЗМІСТ

- 1. Передмова**
- 2. Що таке муковісцидоз?**
- 3. Що відбувається в легенях?**
- 4. Що відбувається в підшлунковій залозі?**
- 5. Коли можна підозрювати муковісцидоз?**
- 6. Як муковісцидоз успадковується від батьків?**
- 7. Мати дитину з МВ...і сприймати дитину з МВ**
- 8. Лікування муковісцидозу**
- 9. Лікарня**
- 10. Родичі і друзі**
- 11. Ви не наодинці**



Передмова

Цей посібник розроблено для того, щоб допомогти хворим на муковісцидоз (кістозний фіброз) та їх родинам краще розібратися у проблемах, пов'язаних із захворюванням. Даний посібник створено в рамках Спільної Європейської Ініціативи проти муковісцидозу (European Concerted Action for Cystic Fibrosis - ECCACF), яка здійснюється Європейським Співтовариством. Він був розповсюджений в багатьох країнах і перекладений різними мовами. Текст посібника базується на рекомендаціях Всесвітньої Організації Охорони Здоров'я (ВООЗ) та Міжнародної Асоціації з муковісцидозу. Якщо у Вас виникли питання відносно положень, наведених у даному посібнику, обговоріть їх з Вашим лікарем. В нашому посібнику також наведені адреси груп підтримки.

Ми вдячні компанії "Nanogen" за публікацію та розповсюдження даного посібника. Сподіваємось, що це допоможе відповісти на питання, пов'язані з муковісцидозом і висвітлити ситуацію для пацієнтів та їх родичів.

E. Dequeker, J.J. Cassiman
EU CF-network

Department Human Genetics
University of Leuven, Belgium
www.cfnetwork.be

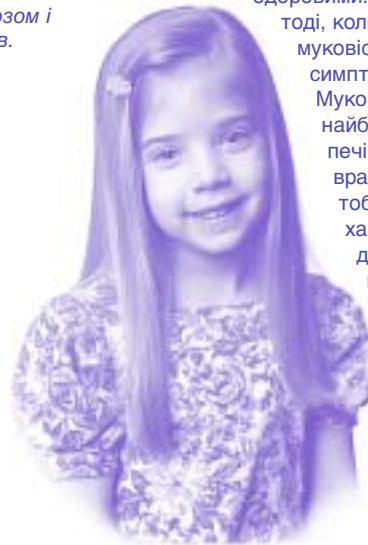


Що таке муковісцидоз?

Муковісцидоз – це поширене захворювання, на яке в більшості європейських популяцій страждає один з 2500 новонароджених. Це означає, що з 10000 дітей, які народжуються кожного року, четверо будуть страждати на муковісцидоз. Муковісцидоз (МВ) – це генетичне (спадкове) захворювання, яке уражує як хлопчиків, так і дівчаток. Діти народжуються з муковісцидозом і живуть з ним все життя. Тобто, муковісцидозом не можна заразитися як будь-яким з інфекційних захворювань і, він не передається від одних дітей до інших. Через те, що дитина народжується з муковісцидозом, його називають вродженим, або спадковим захворюванням.

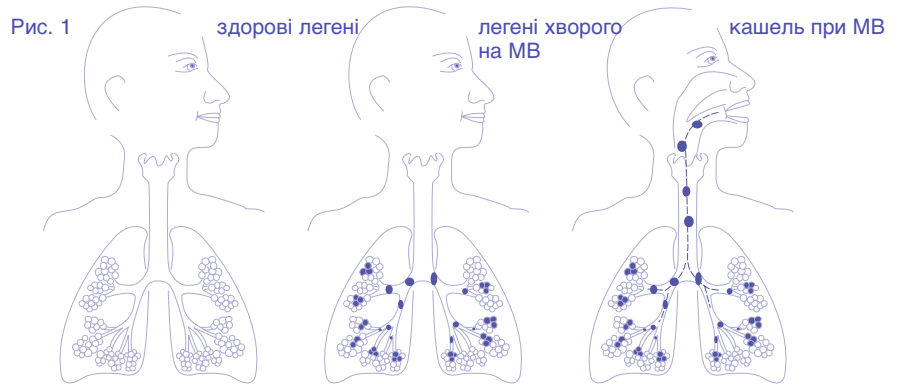
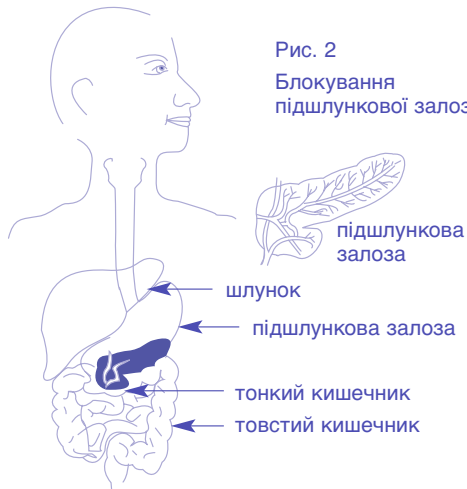
Муковісцидоз виявляють у дітей, які успадкували дві копії гена МВ, по одній від кожного з батьків. Індивідів, які мають лише одну копію гена МВ, називають носіями МВ. Вони є абсолютно здоровими. Дитина народжується з муковісцидозом тільки

тоді, коли обидва батьки “несуть” ген МВ. Серед хворих на муковісцидоз спостерігають широке різноманіття симптомів захворювання та різну тяжкість його проявів. Муковісцидоз уражує багато систем організму, проте найбільші проблеми виникають в легенях, кишечнику, печінці та підшлунковій залозі. В одних дітей більше вражені легені, в інших – кишково-шлунковий тракт, тобто, кожний пацієнт має свій індивідуальний характер ураження. Проте, МВ не ушкоджує інтелект дитини. На сьогодні медицина ще не знає порятунку від муковісцидозу.



Що відбувається в легенях?

Слиз, що продукується в легенях здорових осіб, рідкий, в той час як слиз, що продукується в легенях хворих на МВ, дуже липкий та в'язкий. Такий слиз налипає в легенях, що призводить до блокування (закупорки) бронхоол (дихальних шляхів). Якщо слиз лишається в легенях, він закупорює найдрібніші дихальні трубочки, а це призводить до того, що легені стають більш доступними для мікроорганізмів (бактеріальних інфекцій або для інших анаеробів), які отримують можливість розмножуватись в легенях. Саме тому очищення дихальних шляхів за допомогою фізіотерапії є вкрай важливим.



Що відбувається в підшлунковій залозі?

Підшлункова залоза – дуже важливий орган системи травлення. В ній утворюється багато сполук, які називаються ферментами. Вони дозволяють перетравлювати харчові продукти, які ми їмо. Коли їжа перетравлена, тонкий кишечник всмоктує поживні речовини та надає їх для живлення організму. У хворих на МВ підшлункова залоза, заповнена в'язким секретом, заблокована. Завдяки цьому ферменти травлення не контактують з їжею, ось чому вона не перетравлюється. Неперетравлена їжа не засвоюється організмом та виводиться з калом. Таким чином, стає зрозумілим, що підшлункова залоза допомагає нам засвоювати їжу, що є необхідним для росту та підтримання життєдіяльності. При МВ підшлункова залоза не має змоги працювати належним чином. Якщо дітей хворих на МВ належно не лікувати, в них виділяється багато калу, який має неприємний запах неперетравленої їжі. Такі випорожнення містять крапельки жиру, які спливають у воді, їх важко відіпрати з повзунків. Колір цих випорожнень часто буває більш блідим, ніж колір нормального калу. У хворої дитини може бути діарея або рідкі випорожнення, вздуття живота та біль. Все це відбувається через те, що в кишечнику знаходиться велика кількість неперетравленої їжі. Якщо кишечник блокований, це також може призводити до запору.

Коли можна підозрювати муковісцидоз?

Перші ознаки муковісцидозу можуть з'явитися в будь-якому віці, проте найчастіше їх можна виявити вже в перші два роки життя дитини.

Підозрювати муковісцидоз можна при наявності наступних ознак:

- частий кашель, наявність густого слизу;
- часті захворювання, подібні до пневмонії;
- затримка росту або дефіцит ваги, не дивлячись на нормальний або, навіть, підвищений апетит у дитини;
- проблеми з кишковим трактом;
- закупорка кишечника в новонароджених.

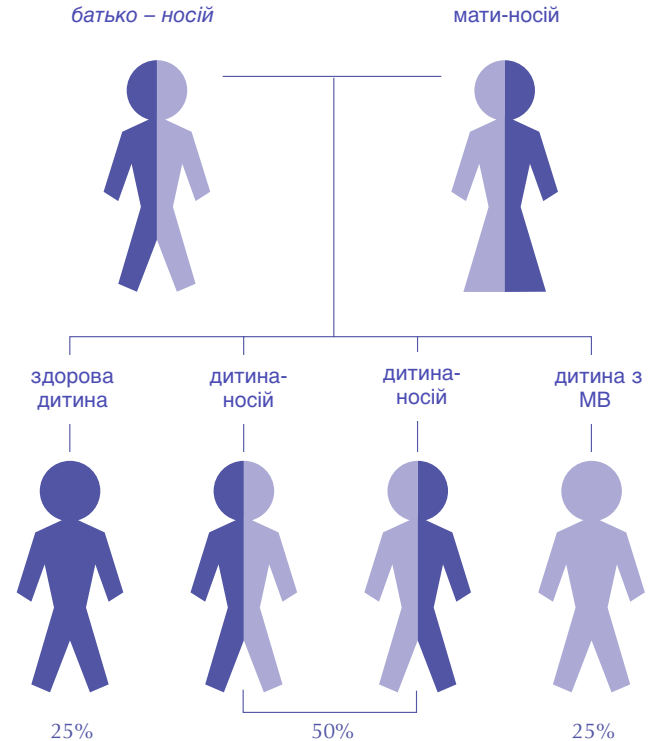
Ще однією характерною ознакою дітей з МВ є дуже солоний піт. У всіх піт є солоним, проте піт дитини з МВ є дуже солоним. Найчастіше батьки це помічають, коли цілують свою дитину, або спостерігають кришталіки солі на шкірі.

Дослідження, що проводять для підтвердження діагнозу муковісцидоз, називають "потова проба". За її допомогою вдається визначити надлишок солі в поті.

Як муковісцидоз успадковується від батьків?

Кожен успадковує свою зовнішність від батьків та прадідів (предків). Такі ознаки як колір очей і волосся, зріст та багато інших фізичних ознак роблять кожного з нас таким, яким він є. Трапляється так, що ми можемо успадкувати і захворювання. Саме так і відбувається у випадку з муковісцидозом. Дитина буде хворіти на МВ в тому разі, коли вона успадкує дві копії ушкодженого гена МВ – по одній копії від кожного з батьків. Такий тип успадкування називають "аутосомно-рецесивним".

Рис. 3



На рисунку 3 зображено обох батьків і дитину з МВ. Батьки дітей з МВ – нормальні, здорові індивіди, хоча кожний з них має один нормальний ген і один ген МВ. Саме тому вони обидва можуть передати ген МВ своїй дитині.

- Те, що обидва з батьків мають копію гена МВ є обов'язковою передумовою того, що хтось з їх дітей може народитися хворим на муковісцидоз.
- Дитина буде мати МВ лише в тому випадку, якщо вона успадкує дві копії гена МВ;
- У дитини не буде муковісцидозу, якщо вона успадкує лише один ген МВ від одного з батьків, а нормальний ген від іншого.

В цьому випадку дитина буде “носієм”, як і її батьки. Серед європейського населення приблизно 1 з 25 осіб є носієм МВ. Саме тому на муковісцидоз хворіє один з 2500 новонароджених. Точні показники частоти хворих в різних країнах відрізняються по Європі.

В родині, де і мати, і батько мають ген МВ, шанс того, що у них може народитися дитина з муковісцидозом один до чотирьох. Це називають “випадковою подією”. Навіть якщо в сім'ї вже є один, або більше дітей з МВ, ризик народити ще одну дитину з МВ є такий самий. Якщо обидва батьки мають ген МВ, шанс успадкування цього гена їх дітьми такий як у грі в рулетку або в кості: випадково один і той самий колір (набір цифр) буде випадати знов і знов. Може траплятися і навпаки – двоє батьків, які є носіями, можуть мати багато дітей, але, завдяки щасливій випадковості, жоден з них не буде хворим на МВ. Насьогодні існують молекулярно-генетичні тести, за допомогою яких можливо виявити найбільш поширені типи змін у гені МВ, що призводять до захворювання. Це дозволить виявити більшість осіб, які є носіями МВ.

Такий тест можна провести на невеличкому зразку крові або з

щоки – зразки отримують в результаті зішкрябування клітин з внутрішньої поверхні щоки. Генетичний тест може також проводитись на зразках матеріалу плоду під час вагітності (амніотична рідина або ворсинки хоріона). Точність інтерпретації результатів аналізу залежить від впевненості в тому, що людина, яку тестували, є дійсно біологічним батьком майбутнього малюка.

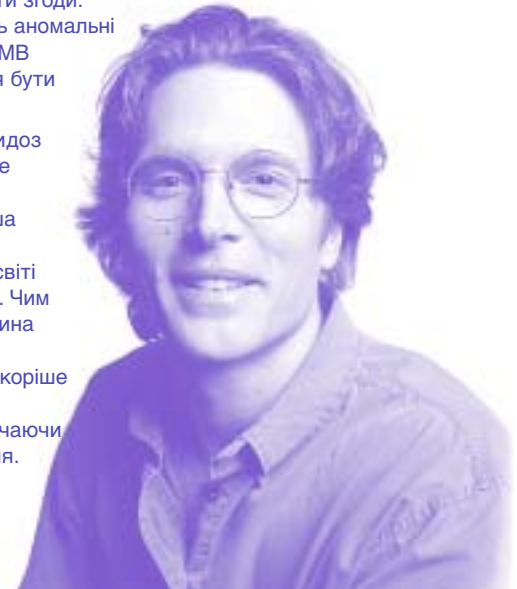
Мати дитину з МВ...і сприймати дитину з МВ

В народженні дитини з МВ ніхто не є винним. Це болісно і сумно, проте в цьому немає чиєїсь провини.

Ніхто – ні Ви самі, ні Ваша дитина, ні Ваша сім'я не повинні відчувати провини або сорому з приводу цього факта. Цілком природно гніватись і засмучуватись і це ускладнює спроби дійти згоди.

Кожний з нас має якісь аномальні гени, а батьки дітей з МВ просто мають нещастя бути носіями саме гена МВ.

Коли діагноз муковісцидоз вже встановлено, дуже важливо, щоб Ви усвідомили те, що Ваша дитина хвора на муковісцидоз. Ніщо в світі не може змінити цього. Чим скоріше Ви і Ваша дитина навчитесь жити з муковісцидозом, тим скоріше Ви навчитесь з ним справлятися і, не втрачаючи часу, почнете лікування.



Оскільки МВ було відкрито нещодавно, цілком можливо, що більшість людей, включаючи і деяких лікарів, чули про це дуже мало.

До того, як муковісцидоз було відкрито в 30-х роках ХХ-го сторіччя, про нього знали дуже мало і майже не було ліків для його лікування. Зараз ми знаємо про МВ набагато більше, і ліків є вже набагато більше, особливо ферментів та антибіотиків. Вони дають змогу хворим жити набагато довше, мати більш повноцінне життя.

Інколи батьки, протягом якогось часу, відчують, що із здоров'ям їх дитини щось негаразд, проте не можуть з'ясувати причину. Дитина може проходити велику кількість обстежень і побувати у різних лікарів до того, як діагноз МВ буде встановлено. Якщо Ви потрапили в коло таких батьків, то пережили довгий і складний період пошуку причин проблем із здоров'ям Вашої дитини. Цілком природньо, що це могло зробити Вас стурбованим та підозрілим по відношенню до лікарів, медсестер та інших працівників охорони здоров'я. Важливо пам'ятати, що МВ не завжди легко діагностувати.

Коли батькам вперше кажуть, що їх дитина хвора на МВ, вони звичайно дуже мало знають про цю хворобу. І коли лікарі пояснюють, що хвороба є хронічною і невиліковною, батьки можуть бути дуже шоковані, а часом відчують просто злість. Може пройти багато часу, поки вони сприймуть існуючий факт. Спочатку Ви можете не повірити лікарю і думати наодинці:

- це не може бути правдою;
- а чи може моя дитина мати це захворювання?
- можливо він/вона мають щось інше, що лікар помиловко переплутав з муковісцидозом і це можна цевилікувати?

Таке завжди спадає на думку батькам, коли діагноз встановлено, або навіть пізніше. Звичайно, лікарі теж люди і можуть помилитись, проте одна думка є дуже важливою:

Якщо у Вашої дитини є деякі, або всі ознаки МВ, результати потового тесту – позитивні, і Ваш лікар впевнений, що це саме МВ, дуже важливо не закривати очей на цей факт.

Звичайно, деякі сумніви можуть лишатися, проте, не дайте їм завадити у сприйнятті правди. На сьогодні, в більшості випадків, є можливим підтвердити діагноз за допомогою генетичного тесту. Ви можете витратити багато часу, грошей і енергії, вишукуючи інші діагнози. Це може затримати початок лікування і допомоги Вашій дитині, а з цим не можна зволікати.

Як тільки діагноз встановлено, чим швидше розпочати лікування, тим краще.

Лікування муковісцидозу

Муковісцидоз – це хронічний стан, в якому ваша дитина буде перебувати все своє життя. Для того, щоб дитина вижила і почувала себе настільки добре, наскільки це можливо, лікування має бути ретельним.

Лікування МВ потребує наступних заходів:

ФІЗИОТЕРАПІЯ ЛЕГЕГЕНІВ. Фізіотерапію необхідно робити регулярно на протязі всього життя пацієнта.

Фізіотерапію (фізичну терапію) призначає Ваш лікар. Вона складається з процедур та/або фізичних вправ. Це, зазвичай, дозволяє очистити легені, що заповнені в'язким слизом, тому фізіотерапію необхідно розпочинати, як тільки діагноз встановлено.

Зазвичай, дуже важливо мати розклад для фізіотерапії:

- зранку, перед сніданком, як тільки дитина прокинулася;
- після школи або перед сном.

Фізіотерапія може бути різною у відповідності з призначеннями Вашого лікаря, або фізіотерапевта. Кількість часу, яку треба витратити на фізіотерапію, залежить від стану легенів Вашої дитини. Важливо, щоб Ви виконували призначення Вашого лікаря або фізіотерапевта настільки точно, наскільки це можливо. Якщо Ви не запам'ятали методику, не соромтесь запитувати лікаря або фізіотерапевта знову і знову. Важливо, щоб фізіотерапія стала частиною повсякденного життя Вашої дитини. Необхідно зробити з неї задоволення, перетворивши на гру. Діти часто вважають фізіотерапію неприємною і різними шляхами намагаються її уникнути. З самого початку Ви маєте бути твердими і не дозволяти Вашій дитині контролювати ситуацію і маніпулювати Вами. Це може трапитись на початку лікування, коли Ваша дитина худенька і слабенька. Ви, напевно, пожалієте свою дитину і підете

назустріч її бажанням. Фізіотерапія є важкою, оскільки потребує дисципліни від Вас та Вашої дитини. Пам'ятайте! Це лікування, в якому в першу чергу дуже зацікавлена Ваша дитина. Тому не припиняйте занять без дуже поважних причин, оскільки це може увійти у звичку.

КАШЕЛЬ - Кашель при МВ – це дуже добре, оскільки це допомагає очистити легені.

Ви повинні з раннього дитинства заохочувати Вашу дитину до кашлю – “очищення від мокроти”. У школі або в присутності чужих людей Ваша дитина може ніяковіти і намагатися стримати кашель. Це буде тільки сприяти накопиченню

мокроти і, в свою чергу, підвищенню імовірності інфекційного запалення. Ніколи не дозволяйте дитині стримувати кашель під час фізіотерапії і протягом всього дня. Кашель у здорових дітей може бути ознакою застуди. У Вашої ж дитини він є необхідністю для очищення легенів.

ЗАНЯТТЯ СПОРТОМ - Заняття спортом та фізичні вправи дуже важливі.

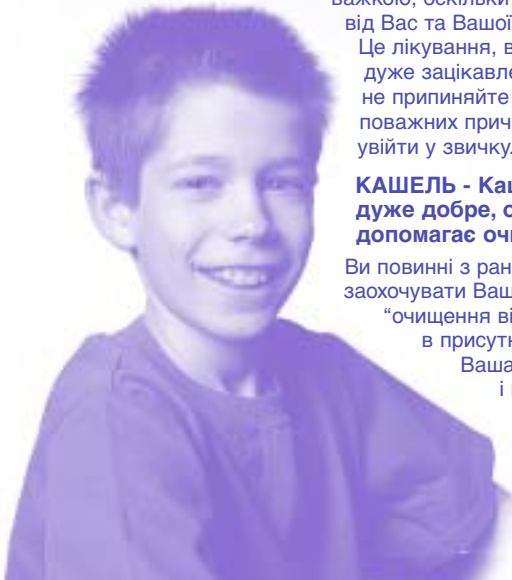
Можливо на початку буде лише фізіотерапія. Проте, якщо Ваша дитина бажає і взмозі, заняття спортом допоможуть їй кашляти та позбавлятися слизу. Під час регулярних вправ дитина зміцнюється фізично і має можливість краще дихати. Заохочуйте її, як мінімум, до найлегших вправ, проте ніколи не перевантажуйте. Ніколи не заважайте Вашій дитині робити фізичні вправи у разі, якщо це може їй дуже допомогти.

Який же вид спорту є найкращим для Вашої дитини?

Все залежить від Вашої дитини та місцевих умов. Будь-який вид спорту є корисним, за умов, що Ваша дитина отримує задоволення. Рекомендують активний спорт, під час якого Ваша дитина повинна активно рухатись, використовуючи плечі, та глибоко дихати. Футбол, волейбол, плавання та біг – хороші приклади.

АНТИБІОТИКИ - Антибіотики є дуже важливими ліками для того, щоб підтримувати життя та здоров'я Вашої дитини.

Антибіотики вбивають мікробів, які потрапляють в дихальні шляхи дитини і в усьому світі допомагають подовжити життя дітей з муковісцидозом. Час від часу Вашій дитині доведеться приймати антибіотики часто і довго. Деякі з них можна ковтати, проте, якщо будуть необхідні більш сильнодіючі антибіотики, їх треба буде вводити безпосередньо в кровотік крізь вену (інтравенно). У цьому випадку дитині буде необхідно йти до лікарні. В деяких країнах почали вводити антибіотики інгаляційно. Іноді батьки засмучуються, оскільки вони гадають, що так багато сильних антибіотиків можуть зашкодити їх дітям.



Це не так. Багаточисельні дослідження показали, що при МВ антибіотики майже завжди мають корисний ефект. Мікроби, які інфікують легені при МВ, завжди намагаються “обдурити” старі антибіотики, тому необхідно розробляти нові антибіотики, щоб цьому завадити. Тому “звичайні” антибіотики не є найкращим засобом в боротьбі з МВ, ось чому назви антибіотиків, що використовують для лікування МВ, сприймаються як незнайомі.

ЩЕПЛЕННЯ – Щеплення також важливі для запобігання інфекційним захворюванням.

Щеплення дозволять Вашій дитині уникнути багатьох страшних захворювань. Ваша дитина обов'язково має пройти щеплення від кору, оскільки саме кір особливо ушкоджує легені дитини з МВ.

ХАРЧУВАННЯ ТА ФЕРМЕНТИ - Ферменти (панкреатичні добавки) є дуже необхідними для того, щоб допомогти дитині в перетравленні їжі.

ФЕРМЕНТИ

Ферменти підшлункової залози допоможуть Вашій дитині перетравлювати їжу, набирати вагу та нормально рости. Ваш лікар навчить Вас, як Вашій дитині необхідно приймати ферменти, але ось декілька правил:

- ферменти приймають перед їжею, або, якщо лікар порадить, під час приймання їжі ;
- ферменти ніколи не можна приймати після вживання їжі;
- ферменти не можна розжовувати. Якщо це необхідно, відкрийте капсулу і дайте Вашій дитині проковтнути гранули;
- Ви повинні привчити Вашу дитину з самого раннього віку ковтати цілу капсулу з ферментами. Це можна розпочати у віці 4-х – 5-ти років.

Вживання ферментів можна перетворити на гру, в якій Ваша дитина ковтає зварене зернятко рису або горошину з улюбленим напоєм.

В подальшому Ви можете збільшити розміри капсули, наприклад, до розмірів бобу.

Не робіть з ковтання великої події, інакше дитина буде думати, що це дуже складно зробити.

З самого початку дитина повинна отримувати задоволення під час ковтання капсули. Якщо Ваша дитина ковтає капсулу природно, капсула не буде її турбувати.

ПАМ'ЯТАЙТЕ!

Якщо Ви невпевнені або боїтесь, Ваша дитина також буде невпевненою і буде боятися.

Ніколи, за винятком фруктів, фруктових соків і води, не давайте Вашій дитині їсти, не давши їй спочатку ферментів. Якщо Ви забудете дати дитині ферменти з їжею, або коли дитина навіть щось перехоплює, все це не перетравиться і не засвоїться організмом.

ПАМ'ЯТАЙТЕ!

Завжди слідкуйте за тим, щоб Ваша дитина регулярно приймала ферменти перед їжею або перед тим, як щось перехоплює. Ви маєте стати прикладом для Вашої дитини, завжди пам'ятаючи про це.

В школі Ваша дитина повинна приймати ферменти самостійно.

Розкажіть вчителям про стан Вашої дитини і необхідність приймати капсулу перед їжею, або коли вона щось перехоплює.

ХАРЧУВАННЯ – Правильне харчування дуже важливе для хорошого стану Вашої дитини.

Які продукти потрібні Вашій дитині?

Не існує спеціальних продуктів для дітей з МВ. Ваша дитина повинна отримувати звичайну збалансовану дієту, яка включає в себе:

- продукти, які містять багато білків і жирів: молоко, яловичину, куряче м'ясо, рибу, сир;
- багатокалорійні продукти, такі як: картопля, гарбуз, макарони, рис, бобові, хліб і молоко. Молоко корисне у будь-якому вигляді, але тільки кип'ячене або пастеризоване.

Немає заборонених продуктів, і Ваша дитина може їсти все, включаючи вершкове масло та сухі продукти (чіпси та інші). Харчування повинно допомагати Вашій дитині набирати вагу та боротися з інфекціями. Їжу необхідно вживати у визначений час, завжди починаючи з ферментів. Ваша дитина має їсти стільки ж разів на день, як і звичайні діти, проте, вміст калорій під час кожного харчування має бути вище, щоб були сили боротися з інфекціями.

Деякі перекусок між основним харчуванням також є важливими, проте забагато перекусок, які роблять регулярно протягом дня, треба скоротити. Дві або три висококалорійні перекуси протягом дня - як раз те, що треба. Уникайте давати солодощі між харчуваннями, або замість них. Коли дитина стає дорослішою, їй необхідно пояснити, що їсти добре – це важлива частина лікування. Краще не обіцяйте Вашій дитині подарунків за те, що вона поїсть – похвалити дитину після того, як вона поїла, буде набагато більш ефективним. Діти з МВ втрачають більшу кількість солі, ніж звичайні діти. Особливо, коли вони спітніли. Це відбувається влітку, або після великої кількості фізичних вправ. Вашій дитині буде необхідно випити багато рідини, і Ваш лікар може також призначити сіль в таблетках. Напої з штучними наповнювачами не рекомендовані, оскільки дитина тільки заповнить шлунок і займе місце, необхідне для більш корисної та поживної їжі. Для того, щоб вірно дотримуватись порядку харчування, ретельно виконуйте поради Ваших лікарів, або дієтологів.

ЛІКУВАТИ МВ НЕ ЛЕГКО, проте з часом всі батьки дізнаються як лікувати свою дитину з МВ.

На початку лікування Вам буде важко, проте згодом Ви навчитесь і це стане для Вас повсякденною справою. Лікування необхідне протягом всього життя Вашої дитини. Іноді батьки сумніваються в тому, чи вірне лікування і шукають

можливості знайти допомогу де інде. Багато центрів у розвинених країнах роблять все можливе, щоб знайти порятунок від МВ, проте його ще не знайшли. Є велика надія, що в майбутньому генна терапія, або інші новітні засоби лікування зможуть допомогти. Деякі батьки не вірять в діагноз МВ та відмовляються від лікування, що було призначене. Не існує якоїсь магічної альтернативи і припинити або відмовитись від лікування в спеціальному МВ- центрі - означає власноруч вкоротити вік хворому. Це точно так, як колір очей. МВ – це щось таке, з чим народжуються і чого не можливо позбутися. Це щось і є “гени”! Ви також зобов’язані пам’ятати, що, якщо Вашій дитині зараз добре, то це тільки завдяки тим лікуванню і допомозі, яку вона отримує. Фізіотерапію і ферменти ніколи не можна кидати, навіть якщо дитина виглядає дуже добре.

Ви повинні ходити до лікаря частіше, якщо дитина виглядає слабенькою або хворою, особливо, коли її стан погіршується.

Впевніться разом з лікарем в тому, що:

- лікування відбувається правильно;
- ферменти та антибіотики приймаються у необхідній кількості;
- фізіотерапію роблять правильно.

Якщо лікування відбувається вірно, необхідно обстежити Вашу дитину, чи нема в неї нової легеневої інфекції, або пошукати інші причини погіршення стану.

Може знадобитись додаткове лікування та госпіталізація в лікарню для внутрішньовенних ін’єкцій антибіотиками. Якщо Вашій дитині дуже погано від фізіотерапії, або ферментів, її терміново необхідно госпіталізувати до лікарні.



Лікарня

Одне з питань, яке задають батьки, коли їх дитина потрапляє до лікарні, чи не може вона “підхопити якесь захворювання гірше за муковісцидоз”. Госпіталізація до лікарні, зазвичай, необхідна для того, щоб давати дитині спеціальні антибіотики і перебороти інфекцію в легенях Вашої дитини. Якщо Ви не віддасте дитину в лікарню, Ви ризикуєте набагато більше, ніж ризик того, що Ваша дитина підхопить якусь хворобу, ще гіршу за МВ.

Вартість лікування.

Лікування МВ є дуже дорогим, якщо врахувати вартість антибіотиків і госпіталізації.

В європейських країнах лікування забезпечують установи медичного обслуговування. Якщо це не так, Вам необхідно звернутися по допомогу до когось з керівництва місцевих державних установ охорони здоров'я. Більш дієвим у вирішенні проблеми з державним керівництвом можуть бути наполегливі звертання групи батьків, а не просто когось одного.

Родичі і друзі

Ви самі повинні вирішувати, кому і коли розповісти, що Ваша дитина хвора на МВ. Пізніше Ваша дитина сама зможе вирішити, кому про це говорити. Деякі люди воліють нікому не розповідати про свої проблеми і Ви зобов'язані поважати такий вибір. Хоча іноді розмова з кимось може розрадити і заспокоїти, особливо, коли Ваша дитина довгий час перебуває в стані хронічного захворювання. Деякі родини знаходять спокій в релігії і молитвах.

Важливо, щоб Ви поділилися інформацією про Вашу хвору дитину з її сестрами та братами.

Намагайтеся пояснити їм важливість повсякденної фізіотерапії, ферментів та візитів до лікаря. Завжди

допомагайте їм зрозуміти ситуацію і відповідайте на їхні запитання настільки вичерпно, наскільки Ви можете. Не забувайте, що вони також потребують Вашої уваги і любові. Ви можете дуже перевтомлюватись, допомагаючи у лікуванні і одночасно займаючись домашнім господарством.

Якщо Ви перевтомлені, або зайняті іншими справами, такі родичі як бабусі, тітки та хрещені можуть доглянути Вашу хвору дитину або інших дітей. Вони також можуть допомогти Вам у проведенні фізіотерапії. Це сприятиме більш тісним стосункам між Вами та Вашими родичами і друзями та допоможе Вам розповісти їм, що таке МВ. Ви навіть можете підказати їм і Вони допоможуть в лікуванні дитини. Без чіткого усвідомлення суті захворювання вони не зможуть зрозуміти важливість фізіотерапії або візитів до лікарні. Вони повинні зрозуміти, що, якщо Ваша дитина виглядає здоровою, то це саме завдяки правильному лікуванню, без якого вона скоро може захворіти. Якщо Ви відчуваєте, що Ваші родичі заважають своїми порадами або намагаються завадити Вам в продовженні лікування, буде корисним запропонувати їм відвідати клініку разом із Вами для того, щоб лікар пояснив їм ситуацію.

Ви маєте бути мужніми, щоб допомогти Вашій дитині боротися з МВ.

Лікування може бути важким для дитини, і Ви можете виявити слабкість, надавши їй перепочинок. Проте, в інтересах вашої дитини найважливіше, щоб Ви не зупинялись і не скорочували призначену фізіотерапію, лікування ферментами та не пропускали візитів до лікаря. У всьому іншому, що не стосується МВ, Ваша дитина здорова. Слід очікувати, що дитина з МВ пройде всі етапи фізичного та розумового розвитку, як і всі інші розумово розвинені діти. Окрім того, що в неї є МВ, вона, як і всі діти, ще буде застуджуватись, в неї буде боліти горло, вона буде хвилюватися під час спортивних змагань та ігор. Вам слід підтримувати у Вашій дитині відчуття

незалежності, оскільки вона дорослішає і перебирає на себе відповідальність за своє лікування. Це має відбуватися поступово, і весь тягар лікування ніколи не повинен лягти на плечі Вашої дитини. Ваша дитина ніколи не зможе лікуватися самостійно, особливо, коли вона ще юна. У віці 18-19 років Ваша дитина стане більш незалежною, проте, нереально чекати від дитини, або підлітка такої ж відповідальної поведінки, як від дорослої людини. Необхідно ретельно наглядати за тим, як поступово відбувається процес переходу до дитини відповідальності за лікування. Для Вашої дитини краще, якщо її заохочують до відповідальності, а не забороняють самій за себе відповідати. Таким чином, Ви зможете співпрацювати зі своєю дитиною і забезпечити, щоб всі лікувальні заходи проводились належним чином.

ПАМ'ЯТАЙТЕ: ніхто не є винним в МВ.

Ані Ви самі, ні Ваша дитина, ні будь-хто у Вашій сім'ї не повинні відчувати сорому з цього приводу. Якщо дитина соромиться, вона буде намагатися все приховати від друзів та інших людей. Вона може припинити приймати ферменти та стримувати кашель в присутності сторонніх.

Вашій дитині необхідно відчувати, що її люблять так само, як і інших дітей.

ВАША ДИТИНА ОСОБЛИВА. Ви не самотні.

За більш детальною інформацією звертайтеся за наступними адресами:

Україна: Інститут молекулярної біології та генетики НАН України, 03143 Україна Київ, вул. акад. Заболотного 150.

Ukraine: National Academy of Sciences of Ukraine, Institute of Molecular Biology and Genetics, 150, Zabolotnogo Str., Kyiv 03143, Ukraine

Австрія: Austrian CF Association, Himmelreichweg 8, A-6112 Wattens

Бельгія: Assoc. Belge de Lutte contre la Mucoviscidose, Belgische vereniging voor strijd tegen Mucoviscidose, J. Borlelaan 12, 1160 Brussels, Belgium

Болгарія: Cystic Fibrosis Assoc. of Bulgaria, Research Institute of Pediatrics, Medical Academy, D. Nesterov str.II, 1606 Sofia, Bulgaria

Чехія та Словаччина: The Club of Parents and Friends of Children with CF, Bitouska 1226/7, Praha 4 140 00 Czechoslovakia

Данія: Danish Cystic Fibrosis Association, Hydrebakken 246, DK-8800 Viborg, Denmark

Естонія: Estonian Cystic Fibrosis Society (ECFC) 23 Riia St. Tartu, EE2400, Estonia

Фінляндія: Pulmonary Association Heli, Hoikka Resource Centre, Hoikantie 15, FIN - 38100 Karkku, Finland

Франція: Association FranHaise de Lutte contre la Mucoviscidose, 76, rue Bobillot, 75013 Paris, France, et SOS Mucoviscidose, ZAC de la Bonne Rencontre, 1 voie Gallo-Romaine, 77860 Quincy-Voisins, France

Німеччина: German CF Association (Mukoviszidose e.V), Bendenweg 101, D-53121 Bonn, Germany

Греція: Hellenic Cystic Fibrosis Assoc., Parashou & Papatimiou Str. No.6, Athens 11475, Greece

Угорщина: CF Foundation, H1124 Burok-u 15, Budapest, Hungary

Ісландія: Cystic Fibrosis Assoc., of Iceland, Barnaspítali Hringins, Landspítalinn vBaronsstíg, 101 Reyjavík, Iceland

Ірландія: Cystic Fibrosis Assoc. of Ireland, CF House, 24 Lower Rathmines Road, Dublin 6, Ireland

Ізраїль: Israel Cystic Fibrosis Assoc., 5 Shderot Hayered, Ramat Gan, Israel 52444

Італія: Lega Italiana delle Associazioni per la lotta alla Fibrosi Cistica, presso Ospedale Civile Maggiore, Piazzali A. Stefani 1, 37126 Verona, Italy.

Люксембург: Association Luxembourgoise de Lutte contre la Mucoviscidose asbl (ALLM), B.P.212, L-3403 Dudelange (Luxembourg)

Македонія: Macedonian Cystic Fibrosis Association (MCFA), CF Centre-Pediatric Clinic, Vodnjanska 17, 91000 Skopje, Macedonia

Нідерланди: Bureau NCFs, Dr. A. Schweitzerweg 3, 3744 JN Baarn, Netherlands

Норвегія: Norwegian Cystic Fibrosis Association, Postbox 4568 Torskov, 0404 Oslo, Norway

Польща: Polish Society Against Cystic Fibrosis, 32-510 Jaworzno, ul. Chopina 61, Poland

Португалія: Associacão Portuguesa de Fibrose Quística, Apartado 9824, 1911 Lisboa Codex, Portugal

Румунія: Romanian CF Association, Str. Gh. Doja nr.14, 1900 Timisoara, Romania

Росія: National Russian CF Association, Russian CF Centre, Moskvozeshie 1, 115478 Moscow, and State Research Centre for Pulmonology, Roentgen st.12 197089, St. Petersburg, Russia

Іспанія: Federacion Espanola de F.Q., Av. Campanar - 106, 3o 6a, 46015 Valencia, Spain

Швеція: Swedish Cystic Fibrosis Association, Box 1827, 751 48 Uppsala, Sweden

Швейцарія: Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (Mucoviscidose), Bellevuestrasse 166, 3095 Spiegel/Bern, Switzerland

Туреччина: CF & Pediatrics Respiratory Disease Association, Hacettepe University, 06100 Ankara, Turkey

Велика Британія: Cystic Fibrosis Trust, 11 London Road, Bromley, Kent BR1 1BY, UK