

В а ж л и в і с т ь м і ц н о ї
н а ц і о н а л ь н о ї а с о ц і а ц і ї

Р о з і Б а р н с

К о л и ш н я Г о л о в а Т р а с т у

М у к о в і с ц и д о з у

(CF Trust), В е л и к о б р и т а н і я

Л и п е н ь , 2011



ICFF

П е р е д і с т о р і я

**Чому медична допомога людям з МВ така
важлива**



СНІ

Ч о м у м е д и ч н а д о п о м о г а л ю д я м з м у к о в і с ц и д о з о м т а к а в а ж л и в а

МВ – генетично детерміноване захворювання, при якому організм втрачає здатність контролювати продукцію слизу.

Здоровий слиз – рідкий, потрібний для змащення і має антибактеріальні властивості. Він дає змогу життєво важливим органам нормально працювати.

Слиз, який продукують люди з МВ має протилежні властивості.

Він густий, застиглий, приваблює мікробів і створює ідеальні умови для їх розмноження.



NSCF

Ч о м у м е д и ч н а д о п о м о г а л ю д я м з м у к о в і с ц и д о з о м т а к а в а ж л и в а

Х о ч а і н ш і о р г а н и т е ж у р а ж е н і, н а й б і л ь ш е
с т р а ж д а ю т ь л е г е н і т а ш л у н к о в о -
к и ш к о в и й т р а к т .

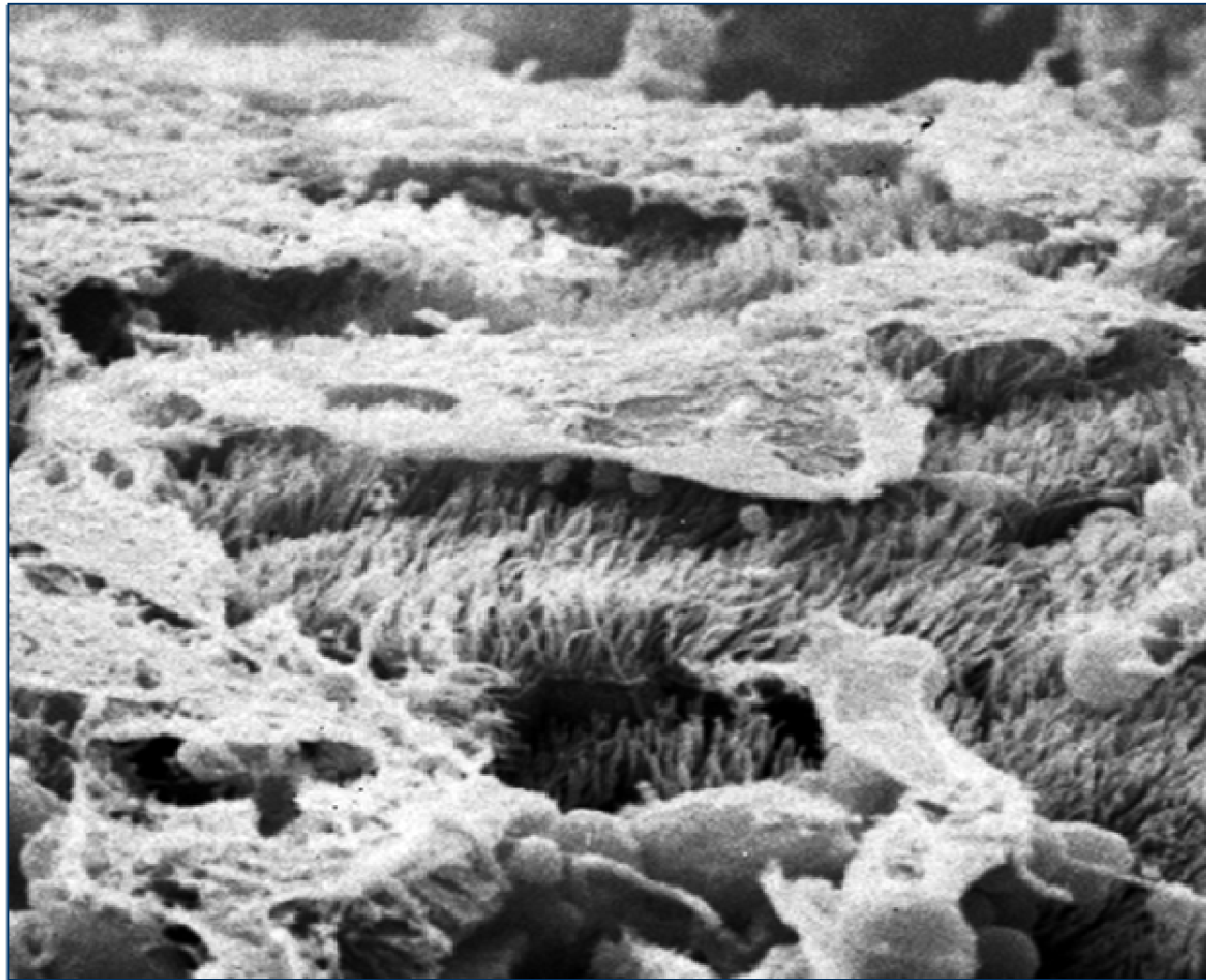
В с т а р і ч а с и у В Б б а г а т о г р у д н и х д і т е й і
д і т е й м а л о г о в і к у п о м и р а л о в н а с л і д о к
в и с н а ж е н н я . І н ш и м и с л о в а м и, ч е р е з
н е з д а т н і с т ь в с м о к т у в а т и ж и т т є в о
в а ж л и в і к о м п о н е н т и ї ж і, в о н и п о - с у т і
п о м и р а л и з г о л о д у .

Т е п е р, к о л и ш л у н к о в о - к и ш к о в и й т р а к т
з н а ч н о к р а щ е п р а ц ю є з а в д я к и
с п о ж и в а н н ю ф е р м е н т і в, о с н о в н а
п р о б л е м а – п а т о л о г і я л е г е н ь, о с к і л ь к и
л е г е н і з а б л о к о в а н і с л и з о м, і н ф і к о в а н і т а
р у й н у ю т ь с я



СНІ

С л и з в л е г е н я х



CHI

З д о р о в і л е г е н і



CHI

Легені хворого на МВ



CHI

Ч о м у м е д и ч н а д о п о м о г а л ю д я м з м у к о в і с ц и д о з о м Т а к а в а ж л и в а

Т е п е р у В Б **90%** л ю д е й з М В п о м и р а ю т ь
в н а с л і д о к х в о р о б и л е г е н ь .

А Л Е с е р е д н я т р и в а л і с т ь ж и т т я з а р а з
с к л а д а є б л и з ь к о 40 р о к і в і п о л і п ш у є т ь с я з
р о к у в р і к .

Я к ц ь о г о в д а л о с я д о с я г т и ?



СНІ

Сім'ї

За умови правильного інформування сім'ї можуть чимало зробити, зокрема забезпечивши відповідне харчування дітей з МВ – висококалорійну їжу з великим вмістом жиру! А також регулярно і ефективно проводячи фізіотерапію*.

*Це включає в себе багато природних занять – плавання, футбол, гри на духових музичних інструментах.



CHIR

Сім'ї

За умови інтенсивного лікування та втручання від моменту народження.

Життєво важливі компоненти:

- Скринінг новонароджених.
- Спеціалізовані команди у визначених шпиталях.
- Спеціально підготовлені лікарі, мед. сестри*, фізіотерапевти*, дієтологи* та соціальні працівники.
*Їхню роль важко переоцінити.
- Відповідні ліки, з акцентом на щоденне вживання великих доз ферментів з кожним вживанням їжі (Креон) та антибіотиків – в таблетках, шляхом небулізації та внутрішньовенно.
- “Чемні” сім'ї та пацієнти (легше сказати, ніж забезпечити, особливо серед підлітків).



Що може зробити національна організація

На явність цільової національної організації може бути надзвичайно корисною, а можливо й визначальною в досягненні цих цілей.

Національна організація може:

- Погоджувати стандарти медичної допомоги
 - В ідеальному варіанті
 - У варіанті можливому на даний час
 - Погоджувати графік позитивних змін.
- Вести національну базу даних
 - Скільки пацієнтів
 - Де вони
 - Як їхні справи



СНІ

СТАТИСТИКА ТА МІЖНАРОДНІ ПОРІВНЯННЯ
МОЖУТЬ МАТИ

Що може зробити національна організація

- Бути визнаним органом, що веде переговори з
 - урядом
 - шпиталями
 - медичними командами
 - родинами
- Підтримувати сім'ї
 - емоційно
 - Забезпеченням інформацією
 - Добродійними грантами



NHI

Що може зробити національна організація

- Контактувати з медичними командами
 - В конструктивний але рішучий спосіб
КОНФРОНТАЦІЯ РІДКО ПРИЗВОДИТЬ ДО
ДОВГОТЕРМІНОВИХ, ТРИВАЛИХ ПОЛІПШЕНЬ
СИТУАЦІЇ – а МВ – хвороба надовго.
- Контактувати з керівництвом місцевих лікарень.
- Контактувати з місцевою владою.
- Контактувати з національним урядом.



СНІ

А л е ...

Р и м п о с т а в н е в і д р а з у !

- К у л ь т у р н і в і д м і н н о с т і
- Ф і н а н с о в і т р у д н о щ і
- О с о б и с т і т р у д н о щ і

Т о м у – п о в і л ь н и й , а л е с т і й к и й п р о г р е с

- Ч о г о м о ж н а д о с я г н у т и
- Щ о м о ж л и в о в ж е з а р а з

З п л а н о м н а с т і й к е з р о с т а н н я р о л і ,
н а с т і л ь к и н а с к і л ь к и ц е м о ж л и в о .



СНІ



CHI

З чого почати?

- М а л і к р о к и
- П о с л і д о в н і с т ь
- П о в т о р ю в а н і с т ь
- П о с т у п о в е з р о с т а н н я , о т р и м а н н я
в и з н а н н я с і м ' я м и , м е д и ч н и м и ф а х і в ц я м и
т а в л а д о ю .

Потрібно:

- К о г о с ь , х т о м а є ч а с
- Х т о д р у ж н ь о н а л а ш т о в а н и й , к о г о
л ю б л я т ь , а л е х т о з д а т н и й п р а ц ю в а т и н а
д о с я г н е н н я ц і л і .
- М а є б у т и б е з к о р и с л и в и м
- І м а т и п р о ф е с і й н и й п і д х і д д о с п р а в и



CHS

Т р е б а п о с т а в и т и о д н у , п о г о д ж е н у з у с і м а м е т у

Н а п р и к л а д , п и т а н н я д і є т и

- Д і т и , щ о д о б р е в і д ж и в л е н і , м а ю т ь з н а ч н о к р а щ і п о к а з н и к и , і д і є т о л о г , щ о п р о й ш о в в и ш к і л з п и т а н ь М В м о ж е с у т т є в о з м і н и т и с и т у а ц і ю н а к р а щ е .



СНІ



CHI