



Програма "Кислород.ua"

Муковісцидоз (МВ) - генетичне захворювання, внаслідок якого харкотиння (мокрота) легенів, секрет підшлункової залози, жовч та інші рідкі секрети організму мають підвищену в'язкість.

У хворих на муковісцидоз через підвищену в'язкість мокротиння розвиваються часті і важкі легеневі інфекції, а через порушення роботи підшлункової залози та печінки - погано засвоюється їжа, аж до важкого виснаження. Без наполегливої, регулярної та адекватної терапії поступово розвиваються незворотні зміни в легенях, підшлунковій залозі, печінці аж до "відмови" цих органів.

Саме захворювання невиліковне, проте в розвинених країнах при повноцінній терапії тривалість життя досягає 30 років, а трансплантація легень (а іноді і печінки) дає ще 10-15 років життя. В Україні хворих на муковісцидоз - близько 800 з них лише близько 17% переступає вісімнадцятирічний кордон.

Більшість хворих, не маючи необхідної допомоги (спеціальні препарати, медичне обладнання, додаткове харчування), вмирають від дихальної недостатності або характерних ускладнень (цироз печінки, діабет, виснаження тощо).

Щоб вивести українців, що мають діагноз муковісцидоз, на європейську тривалість і якість життя, потрібні:

- **якісні портативні пульсоксиметри (Nonin 9500 або 9590)** - прилади для контролю рівня кисню у крові. Потрібні кожному пацієнту. Вартість в Україні - близько 6000 грн, у США - близько \$ 200.
- **кисневі концентратори** - прилади, що дозволяють зі звичайного повітря виділяти і подавати пацієнтові чистий кисень. Потрібні на пізніх стадіях хвороби. Концентратори не тільки дозволяють "важким" хворим перебувати вдома, а не в реанімації, а й значно збільшують тривалість і покращують якість життя пацієнтів з муковісцидозом. У будинку з кисневим концентратором хворий довше може зберігати активність, краще харчуватися, має менший ризик отримати небезпечну внутрішньолікарняну інфекцію. Кисневий концентратор будинку дозволяє на рік-три-п'ять збільшити тривалість життя пацієнта. Вартість стаціонарного кисневого концентратора – 13 100 - 19 000 грн.
- **якісні компресорні інгалятори.** Потрібні кожному пацієнту з першого дня постановки діагнозу. Кожен пацієнт з муковісцидозом потребує інгаляціях 2-5 разів на день. Для того, щоб ефективно витратити препарати (найчастіше дорогі), необхідні інгалятори певного класу (небулайзери серії Paru boy). Їх вартість в Україні - 2394 грн.
- **Пульмозім** - препарат, який не має аналогів, здатний розріджувати в'язке харкотиння (мокротиння) у хворих на муковісцидоз. Його безперервне використання дозволяє значно уповільнити руйнування легенів, знизити частоту легневих інфекцій, продовжити період активного життя пацієнта. Вартість місячного курсу на одного пацієнта - близько 10 000 грн., прийом повинен бути безперервним.
- **антибіотики і багато підтримуючих препаратів**, що допомагають запобігати деяким ускладненням або боротися з ними. Антибіотики - невід'ємна частина терапії кожного хворого на муковісцидоз.
- **спеціальне харчування** - потрібно багатьом хворим, особливо дітям у період активного росту, а також у період загострення хвороби, коли хворі не в змозі засвоїти достатню кількість поживних речовин зі звичайної їжі, і іноді мають критично низьку вагу. В Україні

доступно тільки німецьке харчування Calshake - вартість близько 855 грн. на місяць на одного пацієнта. Також у США існує харчування Skandishake, Skandical. Для малюків до 2-3 років використовується харчування Humana mit MCT.

- **спеціальні вітаміни (aquADEKs)** - хворі на муковісцидоз погано засвоюють деякі вітаміни з їжі, тому потребують спеціальних вітамінних препаратів. Вартість такого вітамінного комплексу - близько 250 грн./міс. В Україні їх немає, можливо привезити тільки з США.

Так, людей, що мають муковісцидоз, неможливо вилікувати. Але є величезна різниця між тим, чи померти в реанімації 10- річною дитиною або дожити до 40 років в оточенні близьких і друзів, маючи можливість навчатися, працювати, гуляти...

Різниця довжиною в ціле життя!

Координати БФ "Відкриті долоні":

Голова правління (директор) - Шарапа Вікторія Леонідівна

Координатор програм - Марія Айлен

к.тел.: +38 067628 22 11

E-mail: cf@open-palms.org.ua

Поштова адреса: 04655, м. Київ, вул. Полярна, буд. 20, оф. 311