

# Кистозный фиброз — тяжелое наследство

**Муковисцидоз (кистозный фиброз) — сложнейшее заболевание, поражающее все экзокринные железы. Оно относится к редким тяжелым заболеваниям. В нашей области на диспансерном учете с этим диагнозом состоят 17 человек, из них 6 — взрослых.**



В конце июня на базе Пензенской областной детской клинической больницы им. Н.Ф. Филатова проходила научно-практическая конференция для районных педиатров и врачей-пульмонологов «Современные аспекты муковисцидоза у детей: взгляд в будущее». Главным гостем на мероприятии была заведующая отделением пульмонологии и аллергологии Научного центра здоровья детей РАМН, доктор медицинских наук, профессор Ольга Игоревна Симонова. С целью получения практических навыков рассмотрено несколько клинических случаев с обзором и рекомендациями от специалиста из Москвы по дальнейшей тактике

лечения маленьких пациентов. Ранее проблемой муковисцидоза занимались только педиатры. Продолжительность жизни таких больных была не велика и составляла менее одного года. В настоящее время, благодаря современным методам лечения, продолжительность жизни пациентов, имеющих данную патологию, значительно увеличилась.

— Лечение таких больных, особенно детей, задача трудная, но разрешимая в современных условиях, — констатирует Ольга Игоревна. — Базисная терапия является комплексной и имеет четкий алгоритм и конкретные показания для назначения тех или иных препаратов.

Есть определенные симптомы, по которым можно заподозрить развитие этого заболевания: рецидивирующие бронхиты или пневмонии, постоянный кашель, обильный жидкий стул, плохая прибавка веса при нормальном или даже повышенном аппетите, а также при наличии полипов носа, выпадении прямой кишки, обнаружении бронхоэктазов при компьютерной томографии, особенно двусторонних. При наличии этих симптомов пациента направляют для проведения повторной пробы. Как правило, родители больных муковисцидозом, целуя ребенка, отмечают резко выраженный соленый привкус его кожи — это один из характерных признаков заболевания.

Наследственное заболевание можно диагностировать в пренатальный период, когда беременность уже наступила.

В этом случае на 10 — 12 неделе анализируют ДНК плода. В случае генетического подтверждения диагноза семья может принять решение о сохранении или прерывании данной беременности. Вторым методом — предимплантационная генетическая диагностика (диагностика генетических заболеваний у эмбриона человека перед имплантацией в слизистую оболочку матки, то есть до начала беременности). После экстракорпорального оплодотворения материнских яйцеклеток в полость матки переносятся только здоровые эмбрионы. Этот вариант диагностики предпочтителен для семей, не готовых по тем или иным причинам прерывать беременность. Однако высокая стоимость данной методики существенно ограничивает ее применение.



**Муковисцидоз (кистозный фиброз) — системное наследственное заболевание, обусловленное мутацией гена трансмембранного регулятора муковисцидоза и характеризующееся поражением желез внешней секреции, тяжелыми нарушениями функций органов дыхания. Впервые симптомы болезни были описаны в середине сороковых годов прошлого века. Само название отражает ее основные признаки. Мукус — от греческого корня, означает слизь, вискус — клей, вместе — слизистый секрет, который выделяется различными железами наружной секреции и обладает повышенной вязкостью. Симптомы кистозного фиброза, как правило, проявляются в раннем детстве.**

## ПОЛЕЗНАЯ ИНФОРМАЦИЯ

### Как получить справку?

**Пациенты могут самостоятельно контролировать оказание им медицинских услуг.**

Об этом жителей региона информирует Территориальный фонд обязательного медицинского страхования Пензенской области. Медицинская помощь, предоставляемая жителям Российской Федерации по полису ОМС, оплачивается за счет государственных средств. Получить справку об оказанных медицинских услугах можно тремя способами:

— через официальный сайт ТФОМС Пензенской области, перейдя по баннеру «Справка об оказанных медицинских услугах»;

— через интернет-портал «Госуслуги» в разделе «Мое здоровье» — «Сведения об оказанной медицинской помощи»;

— обратившись с письменным заявлением в страховую медицинскую организацию, выдававшую полис ОМС.

В справке будет указана следующая информация: в ка-

кую больницу и к какому врачу (по специальности) обращался пациент, в каких условиях (поликлиника, круглосуточный стационар, дневной стационар, скорая медицинская помощь) медицинская помощь была оказана, сколько государственных средств затрачено на оплату лечения застрахованного лица.

В текущем году о перечне оказанных медицинских услуг и их стоимости застрахованными лицами сформировано 1 594 справки, в том числе через информационный портал ТФОМС — 1499 справок, на региональном портале «Госуслуги» — 60 справок и 35 справок получено путем обращения в страховую медицинскую организацию.

При несоответствии услуг, указанных в справке и оказанных в реальности, вы можете написать заявление в свою страховую медицинскую организацию или в Территориальный

фонд обязательного медицинского страхования Пензенской области.

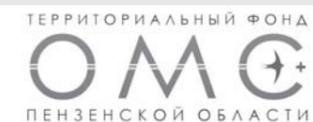
С начала 2018 года поступило 16 заявлений на искажение сведений об оказанных медицинских услугах, из которых 15 признаны обоснованными.

Данные случаи оказанной медицинской помощи сняты с оплаты, и к медицинским организациям применены штрафные санкции в размере 103 903 рубля.

ТФОМС Пензенской области напоминает застрахованным гражданам о том, что информация о стоимости лечения доступна круглосуточно без взимания платы и иных ограничений.

По всем возникшим вопросам в процессе формирования справки вы можете обратиться к специалистам контакт-центра в сфере ОМС по телефону:

**8-800-100-80-44, звонок бесплатный.**



## ЧЕЛОВЕК ДЕЛА

### Одна из лучших



**Врач общей практики Неверкинской участковой больницы им. Ф.Х. Магдеева Елена Полтарихина во Всероссийском конкурсе заняла третье место в номинации «Лучший сельский врач».**

В Неверкинской участковой больнице Елена Полтарихина работает семь лет. Общий стаж ее трудовой деятельности составляет 22 года. За время работы она зарекомендовала себя как грамотный, квалифицированный специалист, отзывчивый и внимательный к своим пациентам.

Коллеги также очень ценят и уважают Елену Алексеевну, характеризуя ее как опытного медицинского работника, готового всегда прийти на помощь и поделиться своими знаниями.

По информации, представленной пресс-службой Минздрава Российской Федерации, в 2018 году на Всероссийский конкурс врачей поступило 667 работ по 29 номинациям из 56 субъектов Российской Федерации и 7 федеральных органов исполнительной власти.

## ПОЛЕЗНЫЙ ПРОЕКТ

### Азы медицины для школьников

**В области стартовал оздоровительный проект «Здоровое лето-2018». Первое мероприятие состоялось в детском оздоровительном лагере «Белка», на нем присутствовали специалисты нескольких медицинских организаций.**

На различных тематических площадках были задействованы воспитанники лагеря всех возрастов. Дети начальной школы приняли участие в увлекательном квесте «Помоги доктору Айболиту — собери чемоданчик здоровья!». Они узнали, какие медицинские изделия должны быть в каждой домашней аптечке для оказания неотложной помощи.

Дети 10 — 12 лет стали участниками битвы юных профессионалов «Диет-бой». Из предложенного ассортимента продуктов участники приготовили и представили на суд жюри блюда «здорового питания».

В мастер-классе «Первая помощь» были задействованы дети 13 — 14 лет, которые научились оказывать первую неотложную помощь пострадавшим с различными повреждениями.

Подростки 15 — 16 лет стали участниками психологических тренингов, направленных на получение эмоциональной разрядки и формирование эмоционального подъема.

Формат мероприятий позволил в доступной игровой форме постигнуть знания и умения, которыми необходимо владеть, чтобы сохранить не только свое здоровье, но и здоровье близких и окружающих людей.