

МУКОВИСЦИДОЗ

Одно из наиболее часто встречающихся наследственных заболеваний.
В России на 6-10 тысяч новорожденных приходится
1 ребенок, больной муковисцидозом.

ДИАГНОСТИКА



Подробнее о муковисцидозе
можно узнать на сайтах:

www.mukoviscidoz.org
www.ostrovaru.com
www.spbmuk.ru
www.cf-rf.ru

СИМПТОМЫ, ПРИ КОТОРЫХ
ВРАЧ МОЖЕТ РЕКОМЕНДОВАТЬ
ОБСЛЕДОВАНИЕ НА МУКОВИСЦИДОЗ:

1. Частые заболевания дыхательной системы, такие как бронхиты и пневмонии; постоянный влажный кашель с отхождением большого количества мокроты с раннего возраста.
2. Выраженный дефицит веса и роста, плохая перевариваемость пищи, наличие жира в копрограмме, вздутие живота, эпизоды выпадения прямой кишки.
3. Постоянная одышка в покое, изменения пальцев кистей рук по типу "барабанных палочек" и ногтей в виде "часовых стекол" в детском возрасте.

В России все новорожденные проходят обязательную диагностику — **НЕОНАТАЛЬНЫЙ СКРИНИНГ** — с целью выявления пяти наиболее частных генетических и врожденных заболеваний, в числе которых находится муковисцидоз. Это специальный анализ крови ("кровь из пятки"), который делается всем новорожденным на 3-5 сутки жизни. Положительный неонатальный скрининг на муковисцидоз — это еще не доказательство болезни, но показание для дальнейшего обследования.

Основным анализом, подтверждающим диагноз муковисцидоза, является **ПОТОВАЯ ПРОБА**. Её может рекомендовать врач-педиатр или врач-генетик.

Помимо потовой пробы в диагностике муковисцидоза также может использоваться **ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ**, в ходе которого могут быть определены различные генетические изменения, характерные для данного заболевания.

ЛЕЧЕНИЕ

Современная медицина не может полностью излечивать муковисцидоз, однако при своевременном начале адекватного лечения возможно добиться улучшения качества жизни и увеличения её продолжительности.

Лечение заключается в ежедневных ингаляциях, приеме препаратов, улучшающих пищеварение и способствующих облегчению отхождения мокроты; частых курсах антибактериальной терапии.

Также пациентам необходимо заниматься на дыхательных тренажерах и делать комплекс специальных упражнений для выведения мокроты из легких. Лечение зависит от тяжести течения заболевания и должно применяться в течении всей жизни.

ДИАГНОСТИКА И ЛЕЧЕНИЕ
МУКОВИСЦИДОЗА
В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ

При поддержке КОМИТЕТА
ПО ЗДРАВООХРАНЕНИЮ САНКТ-ПЕТЕРБУРГА
www.zdrav.spb.ru



СПБ ГКУЗ МГЦ
(Диагностический центр
(медицинско-генетический)

8 (812) 241-24-84
(регистратура)
www.spbmgc.ru



ГБУЗ ДГБ им.
СВЯТОЙ ОЛЬГИ,
Детский центр
муковисцидоза

8 (812) 295-69-92
pulmonology3@hotmail.com
www.dgbo.ru



ОРГАНИЗАЦИЯ
ПАЦИЕНТОВ
И РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ
С МУКОВИСЦИДОЗОМ

8 (911) 235 58 92
shaman.julia@gmail.com
www.spbmuk.ru



Издано на средства
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО
ФОНДА «ОСТРОВА»
г. Санкт-Петербург

8 (812) 633 33 46
ostrovaspb@gmail.com
www.ostrovaru.com

ЧТО ТАКОЕ МУКОВИСЦИДОЗ?

Муковисцидоз (кистозный фиброз) — одно из наиболее частых генетических заболеваний, проявляющееся преимущественно поражением легких и нарушением пищеварения. Наиболее характерными симптомами МВ являются хронический кашель, одышка и выраженный дефицит веса.

В настоящее время средняя продолжительность жизни

больного муковисцидозом составляет около 38 лет.

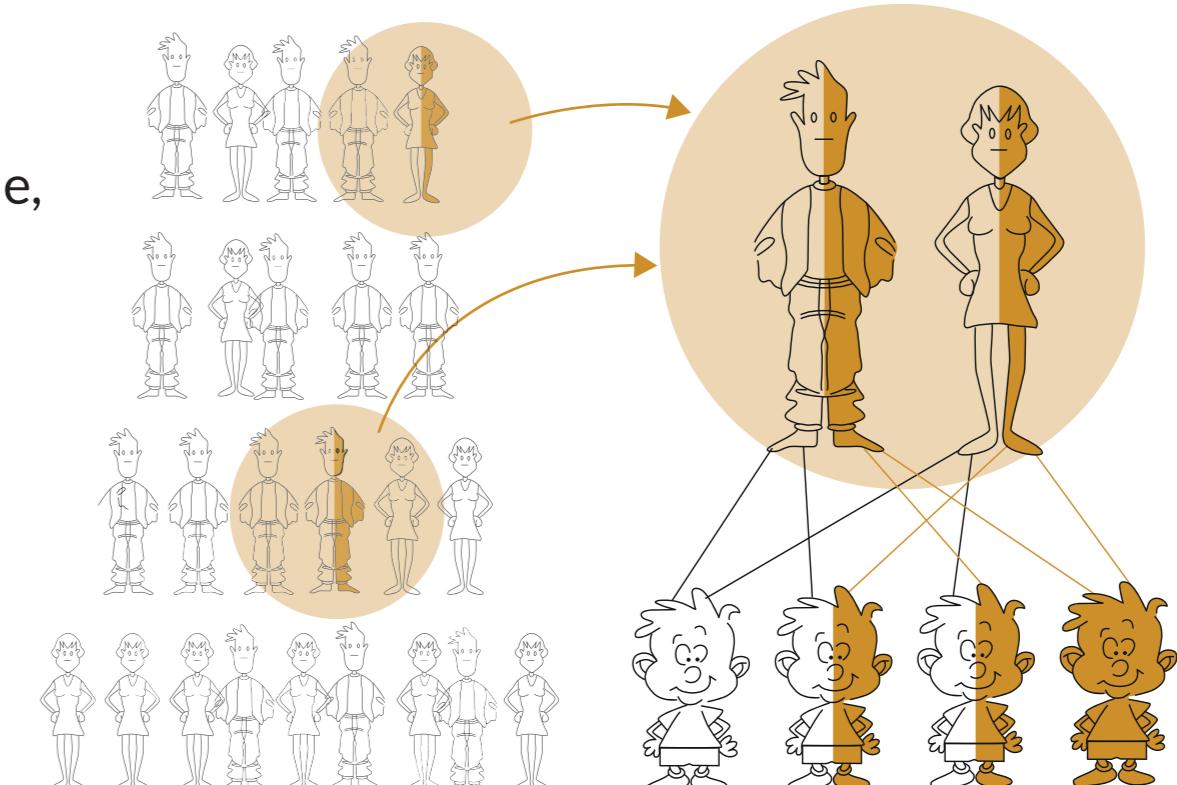
Причина возникновения МВ — мутация в гене CFTR.

Образ жизни родителей до зачатия и во время беременности и прием лекарств не влияет на возникновение этого заболевания у ребенка.



По статистике в России каждый 25-30-ый человек является носителем "дефектного" гена, вызывающего муковисцидоз.

Если в семье оба родителя являются носителями поврежденного гена, то с вероятностью 25% у них может родиться ребенок, больной муковисцидозом.



У носителя "дефектного" гена нет никаких симптомов заболевания; узнать о носительстве поврежденного гена можно только в результате специальных генетических исследований.

