

Для постановки диагноза муковисцидоза необходимо:

- изучение семейно – наследственного анамнеза;
- данные лабораторных исследований общих анализов крови и мочи, копрограммы;
- **потовый тест** – определяют электролиты пота (при муковисцидозе обнаруживается высокое содержание ионов натрия и хлора), **это наиболее информативный и основной метод диагностики.**
- микробиологический анализ мокроты;
- бронхография (рентгенологическое исследование трахеи и бронхов после введения в их просвет контрастного вещества);
- бронхоскопия (метод осмотра и оценки состояния слизистых трахеи и бронхов);
- рентгенологическое исследование легких;
- спирометрия (метод исследования функции внешнего дыхания, включающий в себя измерения показателей дыхания);
- обследование новорожденных на врожденную и генетическую патологию;
- анализ крови на наличие измененного гена.



Профилактика.

Если в вашей семье имеются случаи муковисцидоза, то при планировании беременности вам обязательно следует обратиться к медицинскому генетику. В настоящее время стала возможной дородовая диагностика муковисцидоза у плода. Именно поэтому при возникновении каждой новой беременности необходимо сразу же (не позднее 8 недели беременности) обратиться в центр дородовой диагностики.

Проведение профилактических прививок.

Профилактические прививки ребенку необходимо делать по обычной схеме в соответствии с национальным прививочным календарем. При обострении заболеваний со стороны органов дыхания график проведения прививок необходимо согласовать с педиатром. В осеннее время желательно сделать прививку против гриппа.

Социальные льготы для больных муковисцидозом в России.

Лечение муковисцидоза требует больших финансовых затрат. Люди, страдающие этим заболеванием, в России являются инвалидами детства и обладают рядом социальных льгот. Поэтому, сразу после постановки этого диагноза необходимо оформить инвалидность по месту жительства и получить удостоверение. Дети с муковисцидозом получают через аптечную сеть все необходимые для лечения препараты бесплатно.

400081 Волгоград
ул. политрука Тимофеева, дом 5
Телефон/факс: (8442) 36-26-20
Адрес электронной почты:
vosmp@votiac.ru



Муковисцидоз



пособие для родителей

Уважаемые родители!

Муковисцидоз — самое распространенное наследственное заболевание, при котором поражаются железы, вырабатывающие слизь, пищеварительные соки, пот, слюну и половые железы. Чтобы данная патология возникла у ребенка, достаточно унаследовать от обоих родителей искаженный ген.

«А каким бывает муковисцидоз?»

Форм заболеваний много, каждая из которых имеет свои проявления. Определить, какая форма муковисцидоза у вашего малыша сможет только врач. Наиболее ранние признаки болезни развиваются уже в первые часы после рождения. Из-за скопления в кишечнике густой, липкой массы мекония (первородного кала) возникает непроходимость. Ребенок вначале становится беспокойным. Далее состояние ухудшается: наблюдается сухость и бледность кожи, беспокойство сменяется вялостью, адинамией (от греч. «adynamia» - бессилие), учащается сердцебиение.

Уже на 2 - 3-й день жизни ребенка возможно развитие серьезных осложнений. Даже при применении хирургических методов лечения, которые приводят к улучшению состояния ребенка, возникают другие проявления муковисцидоза:

- поражение органов дыхания в виде упорного кашля с трудно отделяемой слизью, нарастающим ощущением нехватки воздуха. Далее развиваются бронхиты, повторяющиеся пневмонии, эмфизема (вздутие) легких;



- поражение кишечника, когда ваше внимание обращает на себя плохая прибавка массы тела чаще при повышенном аппетите, учащение стула со зловонным, блестящим, светло-серым калом, иногда вытекание жира из заднего прохода в виде маслянистой жидкости, оставляющей на пеленках жирные пятна, склонность больных к запорам, отставание в росте и весе, частые боли в животе, в ряде случаев выпадение прямой кишки, снижение аппетита по мере развития заболевания;



- сочетание легочной и кишечной форм болезни. Более тяжелое течение муковисцидоза и менее благоприятный его прогноз связаны с ранним проявлением заболевания (в возрасте до 1 года);
- атипичные.

Муковисцидоз у грудничков:

В период введения прикорма или перевода малыша на искусственное вскармливание симптомами заболевания будут:

- густой, жирный, зловонный кал;
- отставание в физическом развитии;
- деформация (от лат. «deformatio» — искажение) грудной клетки;
- увеличение размеров живота;
- появление землистого оттенка кожи;
- сухой длительный кашель.

Что можете сделать ВЫ?

Кормить грудью никто не запрещает!!!

Грудное молоко является оптимальным питанием для ребенка первого года жизни, даже болеющего муковисцидозом.



При искусственном вскармливании, по рекомендации врача, возможно применение специальных смесей и ферментных препаратов. Объем питания у ребенка, страдающего муковисцидозом, должен составлять 120-150% от возрастной нормы. При этом 30% в составе пищи должно быть отведено жирам. Ребенок, получающий специальные ферменты поджелудочной железы, может есть все, что положено ему по возрасту. Маленький ребенок не может проглотить капсулу целиком, поэтому гранулы из капсулы высыпаются на ложечку, смешиваются с молоком, смесью или соком и даются ребенку в начале приема пищи.



При введении в рацион ребенка новых продуктов старайтесь сделать основной упор на высококалорийную пищу: сметану, сливки, сливочный йогурт, мед. Малыш должен получать жидкость в объеме, в 2 раза превышающем возрастную норму. При нарушениях у ребенка стула (учащенный, жирный, неоформленный, зловонный), появлении болей в животе, сразу необходимо сообщить об этом врачу.

Ребенок с муковисцидозом теряет с потом большое количество минеральных солей. В тяжелых случаях это может привести к потере сознания. Поэтому в жаркое время года, а также при повышенной температуре тела ребенка, необходимо дополнительно подсаливать пищу (1-5 грамм соли в день).