

# ИН-ГЕМОЭКШЕН

ИГРА-ОБЪЯСНЕНИЕ, ЧТО ТАКОЕ  
ГЕМОФИЛИЯ



**WFH**

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE  
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



Буклет и набор игральных карт "Ин-ГемоЭкшен" разработаны Фредерикой Кассис, волонтером-психологом Центра лечения гемофилии Гематологической службы больницы дас Клиникас, Медицинская школа университета Сан-Паулу, Бразилия; опубликованы Всемирной федерацией гемофилии (ВФГ). ВФГ и Фредерика Кассис выражают благодарность Марко Паво за работу над дизайном игры. ВФГ благодарит Андрея Егоренкова и Всероссийское общество гемофилии за редактирование перевода на русский язык данной брошюры.

© Фредерика Кассис и Всемирная федерация гемофилии, 2019 г.

Для он-лайн игры в Ин-ГемоЭкшен онлайн загрузите бесплатные pdf-файлы с материалами игры или закажите наборы игральных карт на сайте платформы электронного обучения ВФГ:

**eLearning.WFH.org**

ВФГ приветствует перевод и распространение этой публикации в образовательных целях со стороны некоммерческих организаций пациентов с коагулопатиями. За получением разрешения на копирование, распространение или перевод этой публикации, пожалуйста, свяжитесь с Отделом программ и образования по адресу:

**WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA**

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1200  
Montréal, Québec  
H3G 1T7 Canada

Tel.: (514) 875-7944

Fax: (514) 875-8916

E-mail: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)

[eLearning.WFH.org](http://eLearning.WFH.org)



# КАК ИСПОЛЬЗОВАТЬ ИГРУ “ИН-ГЕМОЭКШЕН”

Карты “Ин-ГемоЭкшен” содержат информацию о важных вещах, которые следует знать о гемофилии. Это профилактика, индукция иммунотолерантности, ингибиторы, процесс свёртывания крови, занятия спортом и многое другое.

“Ин-ГемоЭкшен” позволяет учиться, играя в разные игры, например:

## 1. ИГРА “ВОПРОС - ОТВЕТ”: (для 2 и более игроков)

Один игрок спрашивает другого, что означает каждая картинка. Выигрывает тот, кто дал самый правильный ответ.



## 2. ИГРА “ПАМЯТЬ”: (для 2 и более игроков).

В этой игре нужно по памяти найти наибольшее число пар одинаковых карт. Начиная с трёхлетнего возраста дети могут играть с небольшим количеством пар, либо с теми картами, которые им больше всего нравятся! Выигрывает игрок, нашедший наибольшее количество пар. Карты тасуются и выкладываются на стол рубашкой вверх. Первый игрок переворачивает любые две карты. Если они одинаковые, игрок забирает их и играет снова. Если они разные, игрок оставляет их на своих местах, рубашкой вверх. Потом следующий игрок переворачивает любые две карты по своему выбору, и так далее. Тренируя память (если практиковаться, то результат будет выше!), мы запоминаем, где лежали пары, и находим их всё больше.



### 3. ИГРА “БЕГЛЕЦ”: (для 3 и более игроков).

В этой игре используются 30 пар карт, плюс одна отдельная карта под названием “беглец”. На этой карте изображен мальчик, убегающий от лечения гемофилии. Это единственная карта без номера.

Цель состоит в том, чтобы в конце игры карта “беглец” не оказалась у вас. 61 карта (30 пар и один “беглец”) тасуются и раздаются по очереди всем игрокам, после чего каждый игрок выкладывает на стол лицевой стороной вверх все пары, которые можно собрать из полученных карт. Тот, у кого осталось наибольшее количество карт, ходит первым. Игрок начинает с того, что вслепую берёт одну из карт у соседа слева. Если взятая карта образует пару с одной из карт, имеющихся у игрока, то эта новая пара также выкладывается на стол. Если игрок вслепую берёт “беглеца” или другую карту, которая не образует пары с его собственными, то ход передаётся следующему игроку. Игрок, получивший “беглеца”, должен как можно быстрее избавиться от него, перемешивая свои карты, чтобы следующий игрок взял его вслепую! В этой игре проигрывает тот, у кого в конце остался “беглец”.



# ОБУЧЕНИЕ С “ИН-ГЕМОЭКШЕН”

Карты можно использовать для обучения по многим вопросам, относящимся к гемофилии:

Все карты пронумерованы сверху, чтобы их было легко распознать. Далее в этом руководстве будет разъяснена каждая картинка на картах. Различные понятия, относящиеся к гемофилии, могут быть объяснены через определённые логические последовательности. Например, вот последовательности, которые можно использовать для обучения по конкретным темам:

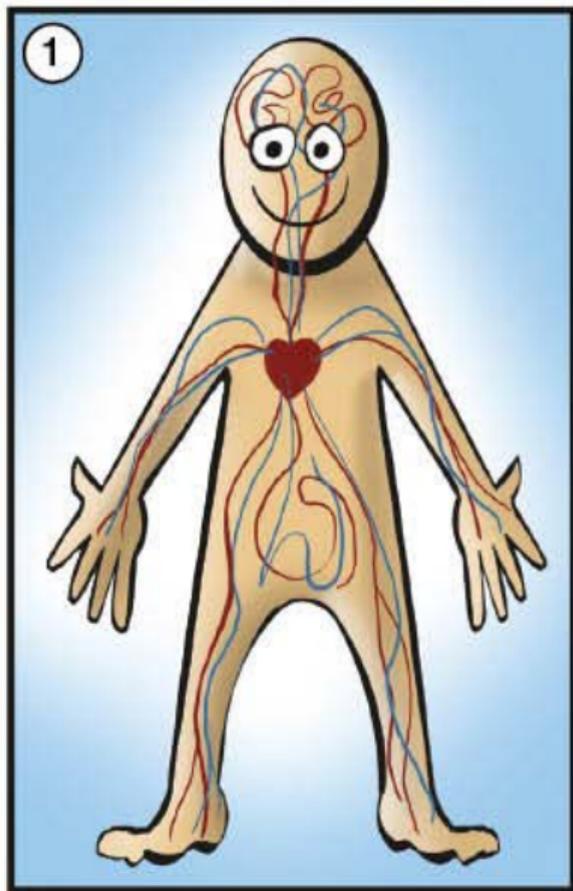
- **Виды повреждений** (карты 4, 5, и 6).
- **Первая помощь** (карта 7).
- **Процесс свёртывания крови** (карты 4, 9, 10, 11, и 22).
- **Процесс свёртывания при гемофилии типа А и В** (карты 5, 9, 10, 11, 12, и 13).



- **Процесс свёртывания у людей с гемофилией, вводящих себе фактор** (карты 5, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 17 и 18).
- **Профилактика** (карты 12, 13, 14, 15, 16, 17 и 18).
- **Преимущества профилактики** (карты 25, 27, 28 и 29).
- **Лечение с целью нейтрализации ингибиторов - индукция иммунотолерантности** (карты 8, 19, 20, 23, 24 и 22).
- **Игры и занятия спортом** (карты 25, 26, 27, 28 и 29).
- **Символы, описывающие замедленность в свёртывании и при лечении** (карты 13, 17, 21 и 23).
- **Важность быстроты введения фактора** (карта 17, ускорившаяся черепашка + карта 16, мальчик вводит себе фактор + карта 18, заживление вены + карта 5, предотвращение осложнений в коленных суставах).

Используя карты, через какое-то время ребёнок запомнит значение каждой из них.





Ты только посмотри!

Всё наше тело внутри пронизано трубками: это кровеносные сосуды!

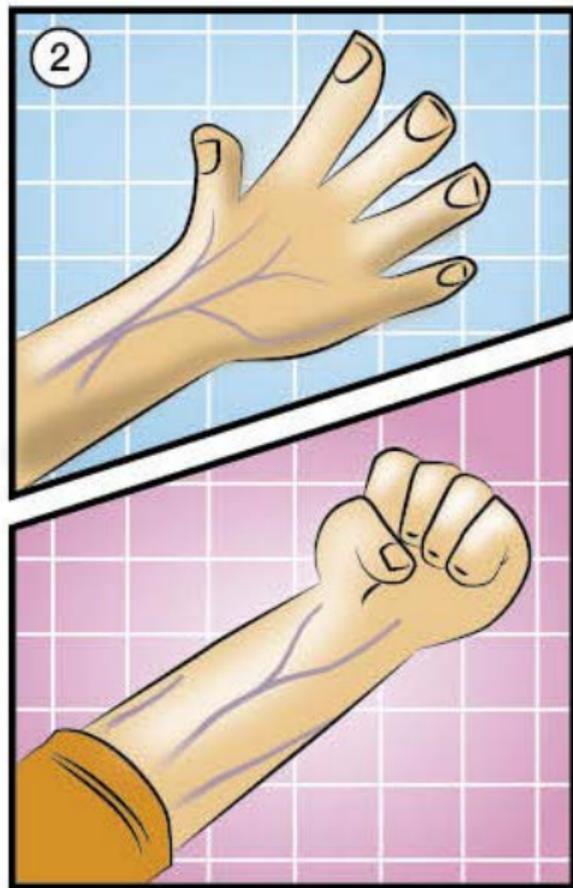
Эти сосуды переносят кровь по всему организму и подразделяются на три типа: артерии, вены и капилляры.

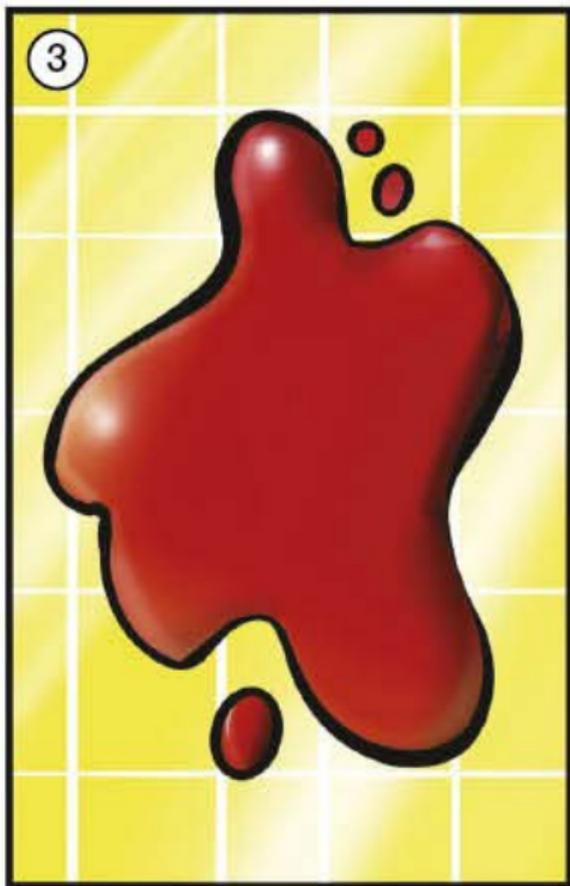


Хочешь увидеть один из этих сосудов?  
Посмотри внимательно на тыльную  
сторону своей кисти: это вены!

Вены можно обнаружить ещё и на руках...

Просто сожми и разожми кулак несколько  
раз, чтобы они стали заметнее.





А знаешь, что течёт по твоим венам? Кровь!

Кровь - это красная жидкость, которая выполняет в твоём организме много важных функций.

Одна из них - это “свёртывание”, которое останавливает кровотечение, если мы поранились.

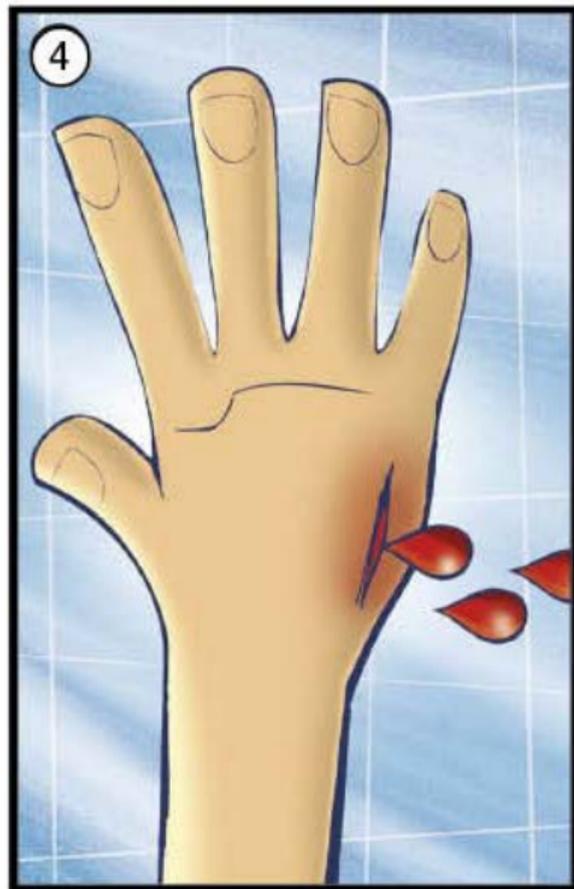


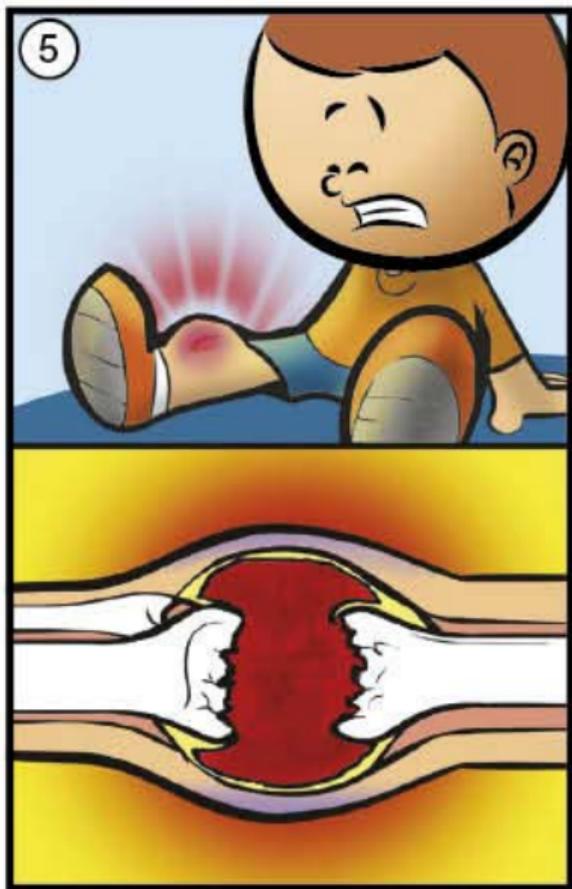
Это **НАРУЖНОЕ** повреждение!

Это означает, что кожа повреждена, вена разорвана, и кровь из вены выходит наружу, так, что это видно.

Не волнуйся! Первое, что нужно сделать - это сказать об этом родителям или другим взрослым, кто оказался рядом.

Они окажут первую помощь и решат, нужно тебе вводить фактор или нет.



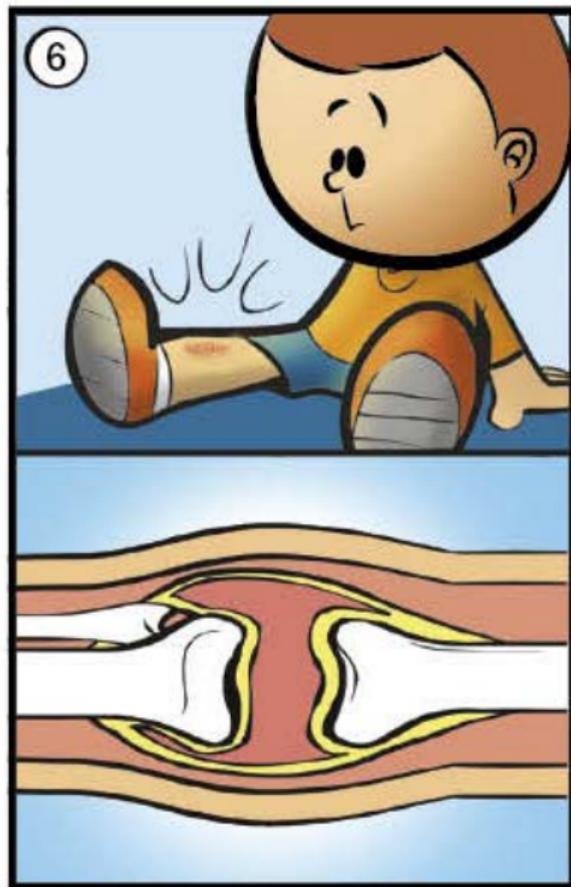


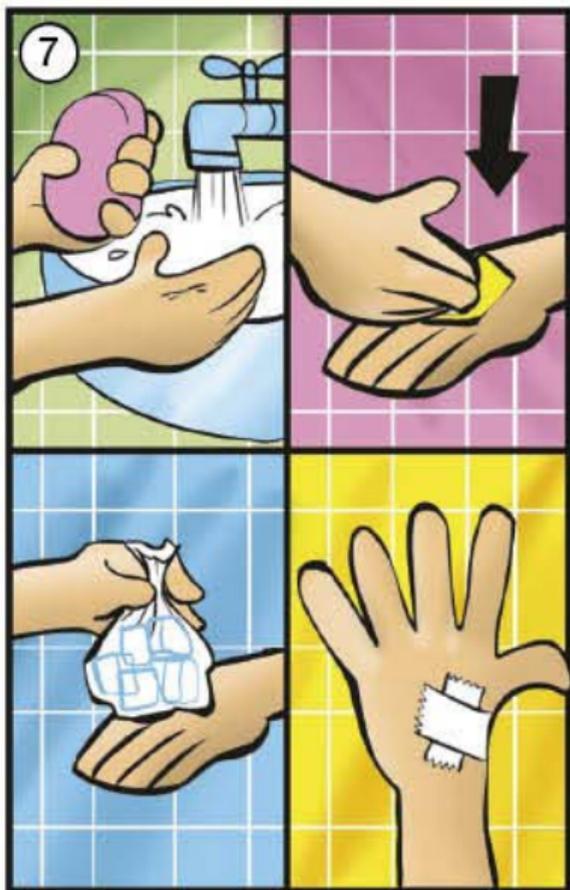
Вот другой вид повреждения. Видишь: у мальчика опухшее красное колено? Это **ВНУТРЕННЕЕ** кровотечение. Кожа целая, и ты не видишь крови, но внутри вена повреждена, и кровь вытекает из неё! Если ты сразу же введешь фактор, то колено перестанет кровоточить внутри, боль уйдёт, и тебе скорее станет лучше. Если этого не сделать, то скопившаяся кровь может повредить кости и хрящи внутри твоего колена.



Вот очень лёгкая рана, она называется **ССАДИНА**.

Он просто немного ободрал коленку, но крови нет и колено не опухает. В этом случае тебе не нужно вводить фактор, потому что небольшая ранка сама заживёт.





Внимание!

При любом повреждении кожи (ссадины, порезы) ты всегда должен:

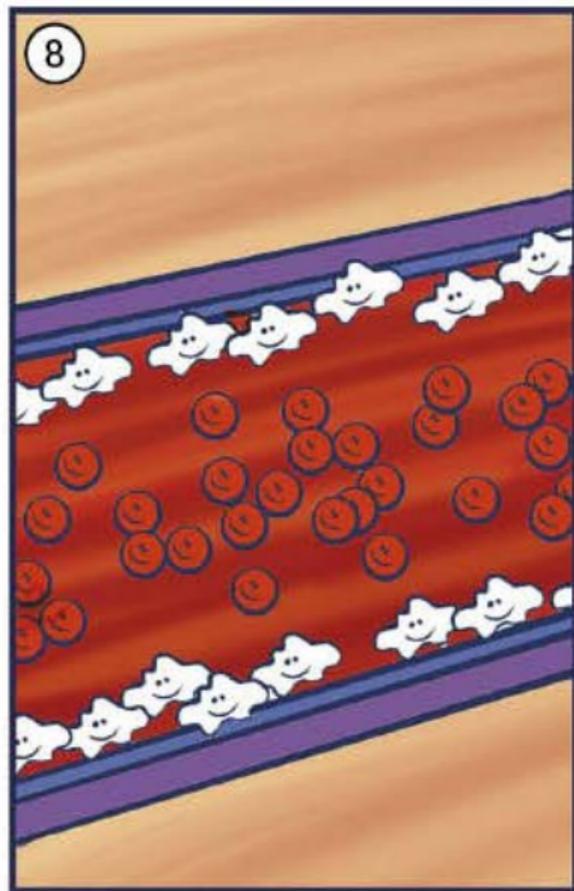
1. **ПРОМЫТЬ** повреждённое место водой с мылом.
2. **ПЛОТНО ПРИЖАТЬ** это место кусочком чистой ткани или марли на несколько минут.
3. **ПРИЛОЖИТЬ** лёд.
4. **ЗАКЛЕИТЬ** пластырем.

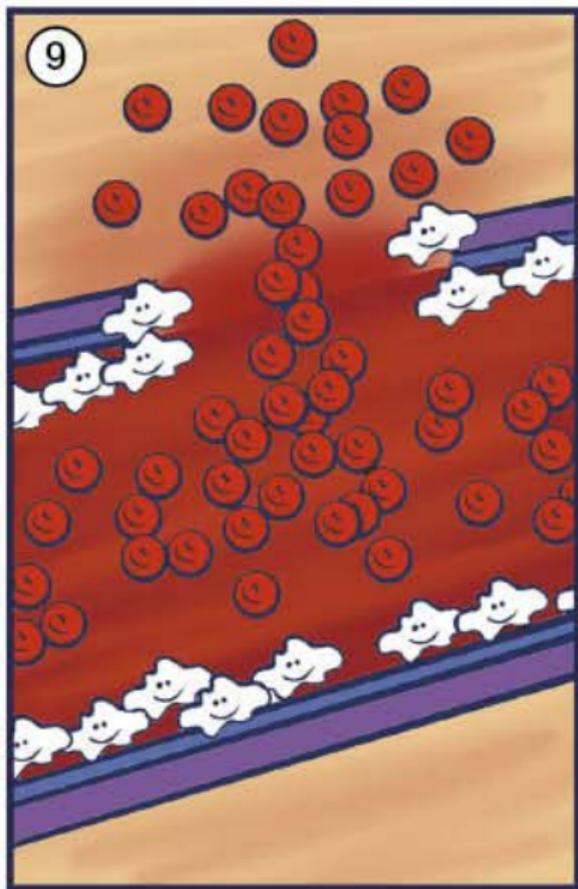
©



Ты можешь видеть свои вены снаружи...

Но как они выглядят изнутри? Расположенные под кожей, вены похожи на трубки со стенками, по которым течёт кровь. Кровь содержит множество разных клеток. У стенок вены располагаются тромбоциты, а ближе к середине вены находятся красные кровяные тельца (эритроциты). Они и придают крови красный цвет.

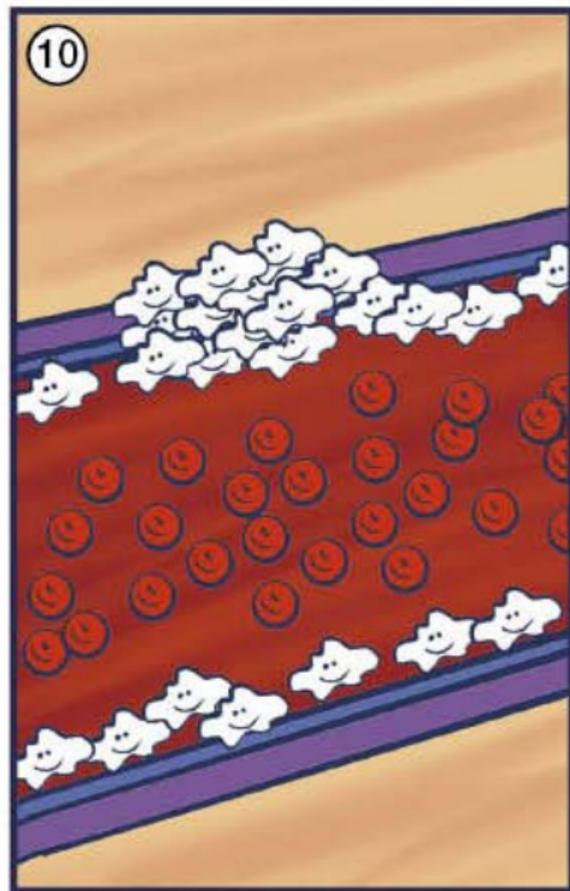




Вот как открытая рана выглядит изнутри, со стороны вены. Вена была повреждена, и кровь выливается наружу. Так начинается кровотечение.



Тромбоциты - это клетки крови, которые помогают остановить кровотечение. Они быстро собираются вместе там, где повреждена вена, чтобы “заткнуть” дыру и не дать крови вытечь. Эта “затычка” правильно называется “тромбоцитарная пробка” и является реакцией организма, чтобы остановить лёгкие кровотечения, такие, как ссадина на коленке. Эта реакция нормально проходит у пациентов с гемофилией, так как у них есть нужное количество тромбоцитов.



11



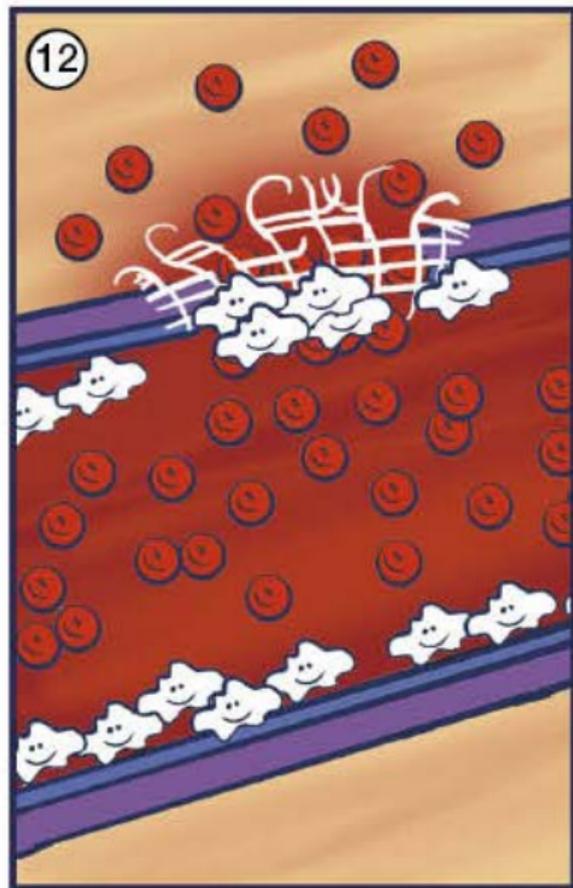
Ты всё же не понял, как работает  
тромбоцитарная пробка?

Это прямо как сливная пробка в ванной!

Она работает так же: не даёт крови  
дальше течь наружу, так, чтобы  
могло начаться свёртывание.



Если повреждение серьёзное, то одной только тромбоцитарной пробкой его не остановить. Поверх пробки начинает образовываться “сеть” (фибриновая сеть), которая удержит кровь на месте, чтобы вена могла зарости. Это и есть процесс свёртывания! Для людей с гемофилией на построение такой сети требуется много времени, а когда она всё-таки сформируется, то сгусток получается мягкий и непрочный. Всё как на картинке: образование сети занимает много времени, к тому же она получается слабой, так что кровь не прекращает вытекать! Это происходит потому, что один из множества факторов, необходимых для формирования фибриновой сети, отсутствует.





Посмотри на черепашку: как она ни старается, но всё равно движется очень медленно...

Прямо как образование фибриновой сети у людей с гемофилией А и В.

Но кровь не может ждать свёртывания так долго! Это плохо для суставов и других частей тела, которые могут кровоточить. Надо что-то делать!



“Решение - это фактор. Каждый, у кого гемофилия А, должен ввести фактор 8 (FVIII), а те, у кого гемофилия В, должны ввести фактор 9 (FIX). В одном пузырьке у тебя есть концентрированный фактор в виде порошка, а в другом - стерильная вода.

Нужно смешать их, чтобы получить раствор, который можно будет ввести в вену.

Когда люди делают профилактику, они вводят в вену фактор, и он остаётся там на несколько дней, но не навсегда. Чтобы действительно предотвращать кровотечения, нужно, чтобы у тебя в крови всегда находилось какое-то количество фактора.”



15



Смотри, вот опять появился фактор “F”!  
Он рад-радешенек, что помогает крови свернуться правильно и вовремя. У фактора может быть 8-ой (VIII) или 9-ый (IX) номер. Фактор вводят в кровоток, чтобы с его помощью построить крепкую фибриновую сеть и прекратить кровотечение.

©



Вот этому мальчику уже не нужна помощь при введении фактора! Он умеет его вводить самостоятельно. Делать это правильно его научили в центре лечения гемофилии.

Очень важно, чтобы он проводил профилактику регулярно. Профилактика - это введение фактора в кровоток несколько раз в неделю для того, чтобы избежать частых кровотечений.

А еще мальчик знает, как важно вводить фактор сразу же после травмы, потому что фактор помогает крови свернуться быстрее и избежать повреждения суставов.



17



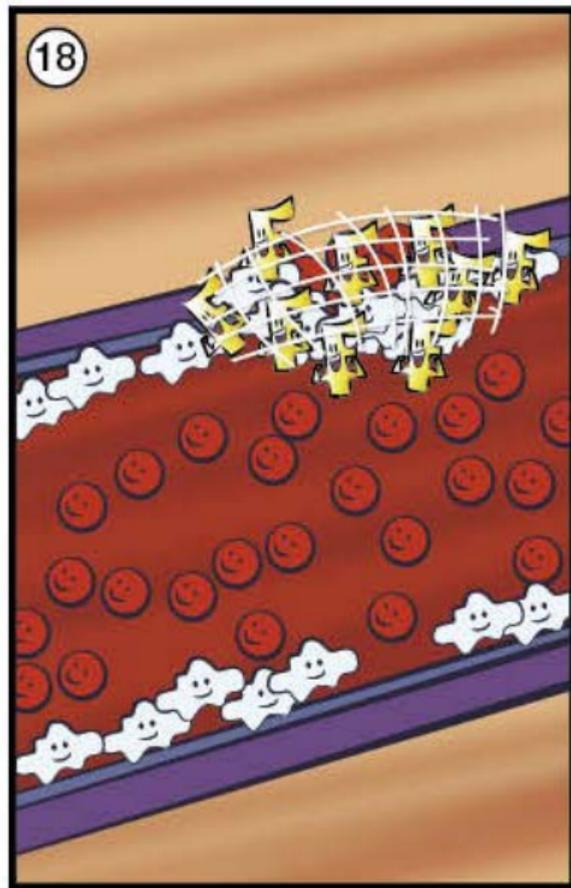
Ага!!! Посмотри-ка теперь на черепашку! С фактором у нее появилось супер-снаряжение и скорость! Как и у свертывания! Теперь кровотечение быстро остановится.

У тех, кто находится на профилактике, в крови всегда достаточно фактора, чтобы не допустить большинство кровотечений. В своем супер-снаряжении черепашка теперь защищает людей, чем бы они не занимались!

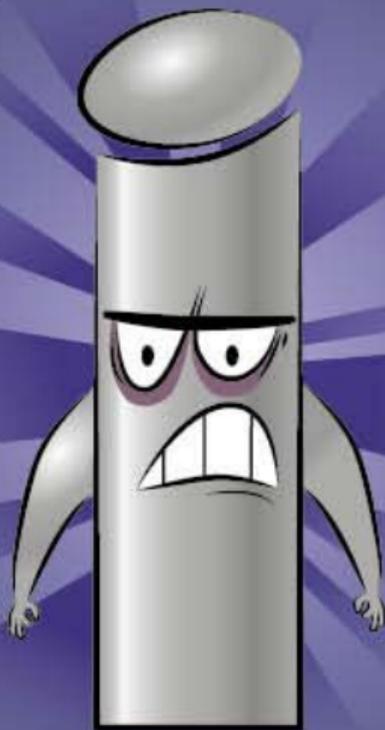
©



А вот так фибриновая сеть выглядит после введения фактора. Фактор помогает создать плотную и прочную фибриновую сеть. Если все сделано правильно, то кровь перестанет вытекать и стенки сосудов заживут.



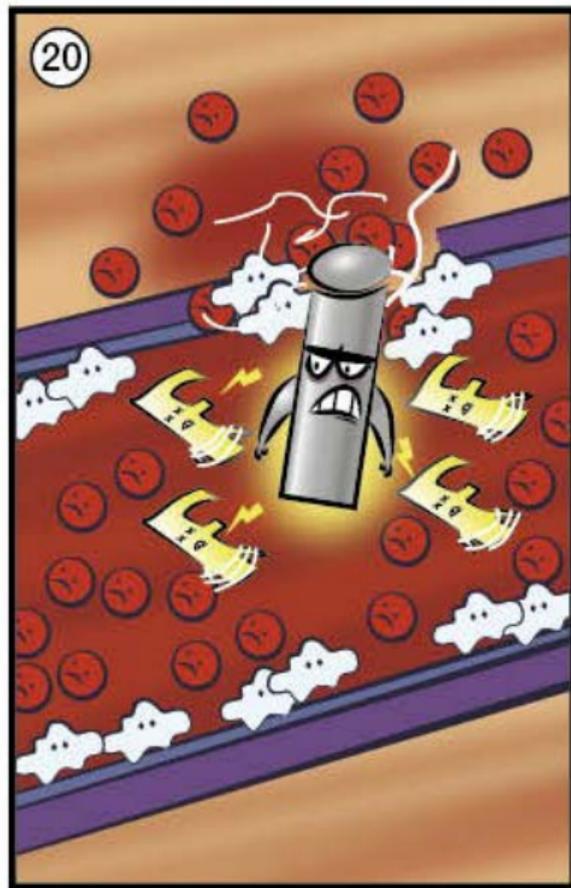
19



А вот это - ингибитор ("I")! Кажется, он злится и готовится к атаке. Да, ингибитор может появляться в крови где-то у 25-30% детей и взрослых с гемофилией А после введения фактора 8 (FVIII). Он может возникнуть и при гемофилии В после введения фактора 9 (FIX), но это случается реже. Иммунная система производит ингибиторы для защиты организма от того, что ей представляется инородным и опасным. Ингибиторы борются с фактором в крови, чтобы прекратить его действие и не позволить ему помогать со свертыванием крови. И это плохо, потому что без фактора кровь не остановится! Однако есть лечение, которое избавит от ингибиторов и остановит кровотечение.



Вот .... видишь, как ингибитор не позволяет фактору начать работу и остановить кровь? Там, где есть ингибитор, фибриновая сеть не может нормально сформироваться, и кровотечение продолжается. Что же нам делать?



21



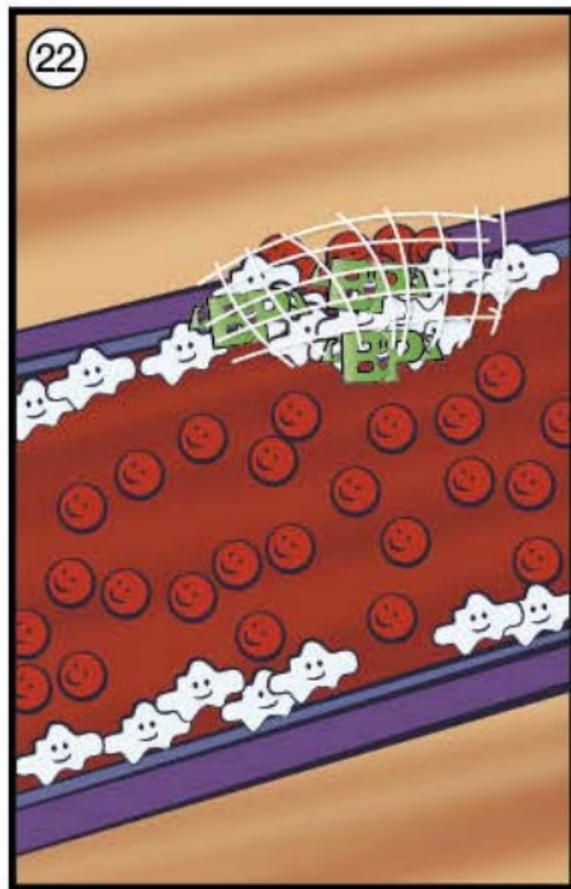
Как остановить кровотечение?  
Смотри, что есть в супер-  
снаряжении у нашей черепашки!

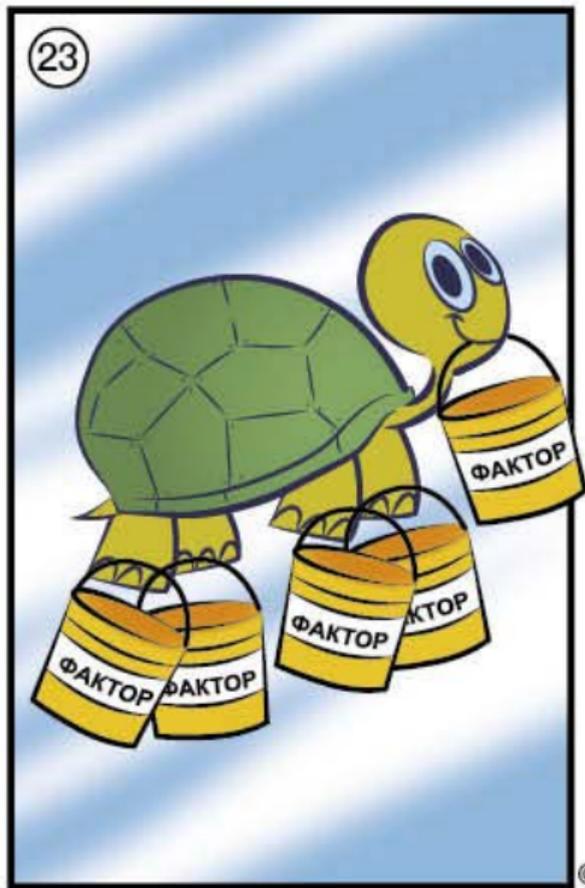
Для остановки кровотечения, когда в твоём организме есть ингибитор, используют лекарство под названием “обходной агент”. Агент отличается от 8-го (FVIII) или 9-го (FIX) факторов, которыми тебя лечили раньше. Иммунная система не ставит преград обходному агенту, процесс свертывания не прерывается, и кровотечение останавливается. Смотри, как черепашка сейчас все поправит: быстро доставит лекарство-агент, и кровотечение прекратится!

©



Готово! Кровь больше не течет .... и появилась фибриновая сеть. Обходной агент работает, потому что ингибиторы на него не нападают. Вот теперь можно восстанавливаться после кровотечения. Однако запомни, что обходные агенты не избавляют от ингибитора.

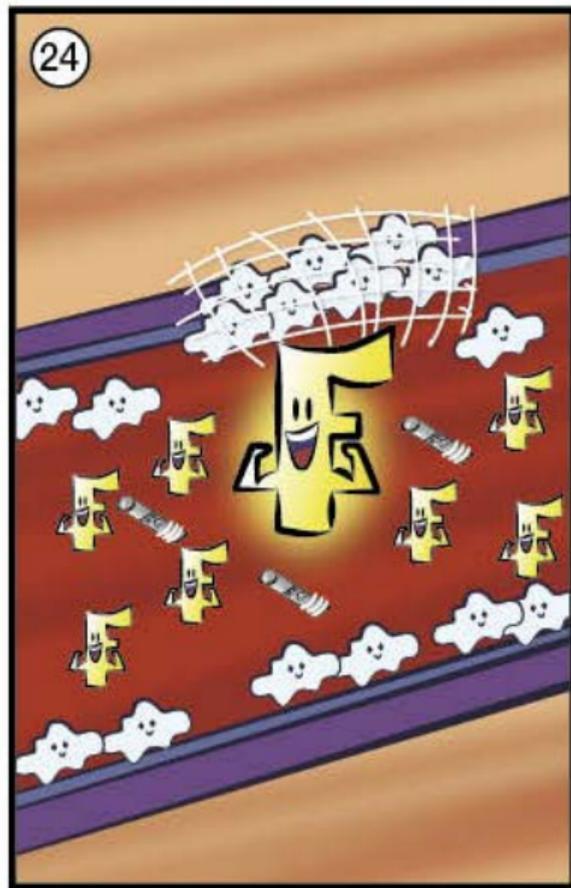




А если мы хотим, чтобы ингибитор исчез из крови? Тогда есть специальный метод лечения. Он называется: индукция иммунотолерантности. Работает это так: тебе каждый день вводят большое количество фактора, чтобы иммунная система к нему привыкла и перестала с ним сражаться. Вводят тот же фактор, что вливался при профилактике! Черепашка показывает, что тебе нужно будет получить очень много фактора за много введений, чтобы ингибитор постепенно исчез!



Видишь, много-премного фактора в твоей крови заставило ингибитор убежать!! Когда организм привык к фактору, иммунная система перестала производить ингибиторы.





Для полного восстановления после кровотечения, тебе нельзя слишком много бегать туда-сюда, пока травма залечивается. Нужно провести несколько дней в покое, пойти на поправку, а потом приступить к физиотерапии! Врач-физиотерапевт научит тебя, как восстановить подвижность и силу, и как помочь организму поправиться. Физиотерапия - это игры и упражнения. С их помощью твоя подвижность придет в норму, а тело быстрее наберется сил.



Ты можешь читать и рисовать, пока выздоравливаешь после кровотечения. А еще ты можешь играть в видеоигры сам или с друзьями. Вместе веселее: виртуально занимаясь любимым спортом, вы одновременно тренируете память и стратегическое мышление. Но не увлекайся! Нельзя часами сидеть перед экраном! Тебе нужно вновь вернуться к физическим нагрузкам, без дела твои мышцы ослабеют.

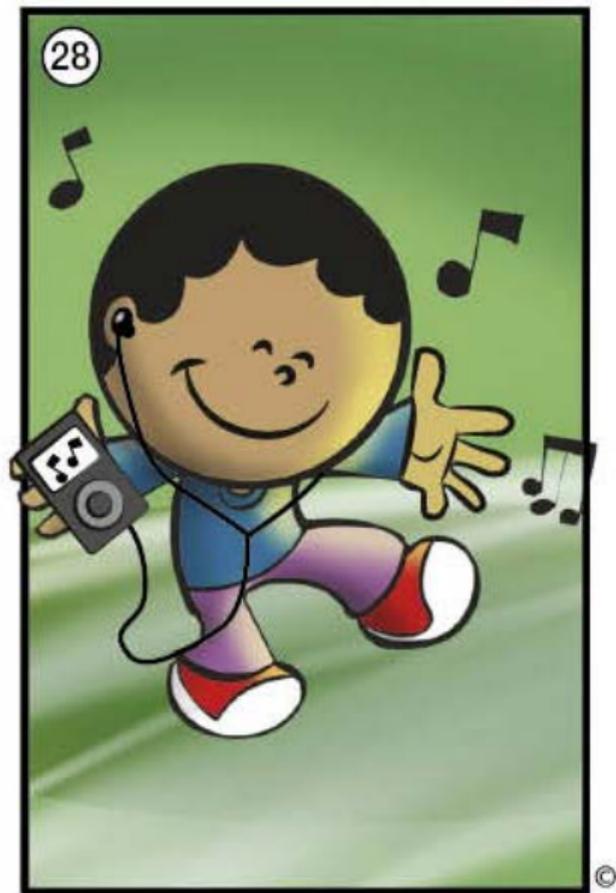




Здорово было бы научиться плавать! Плавание укрепляет мышцы и помогает защитить суставы. Плавать и играть в воде любят все ребята! Однако ты должен запомнить несколько правил. Вот пара полезных советов: по мокрому полу передвигайся осторожно и убери любые опасные предметы, о которые ты можешь травмироваться.



Движение и танцы очень полезны нашему телу. Они укрепляют мышцы и позволяют сохранить гибкость. Долой скуку! Еще веселее под хорошую музыку!





Любишь играть с мячом? Обычно футбольные матчи и другие контактные виды спорта тебе не рекомендуются, так как велика вероятность, что ты упадешь, с кем-то столкнешься и получишь травму!

Впрочем, могут и разрешить, если ты на программе профилактики, прописанной в центре лечения гемофилии, и находишься под наблюдением специалиста-профессионала.

Однако помни, что для игры с мячом ты всегда должен надевать кроссовки и играть на ровной поверхности (например, на траве или песке).



А знаешь ли ты, что гемофилия есть во всех странах и иногда даже у девочек? Гемофилия А или В означает, что у человека свертывание крови работает не так, как надо. Кровотечения долго не останавливаются, и такому человеку требуется восполнять отсутствующий фактор. К тому же длительные кровотечения могут быть опасны для здоровья. Запомни, что очень важно сразу же сказать родителям, если поранишься, чтобы быстро начать лечение!





Ну и ну! Смотри-ка, этот паренек не хочет получать свой фактор! Это **БЕГЛЕЦ**! Мы должны держаться от него подальше! Смелее! Вводить фактор не страшно! Очень важно остановить кровотечение быстро. В центре лечения гемофилии фактор вводят опытные медики, они всегда хорошо лечат. И совсем скоро ты научишься, как самому вводить себе фактор. Правда классно?





WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE  
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

**eLearning.WFH.org**

