



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

## **Вебинар Всемирной федерации гемофилии (WFH). Активизация не выходя из дома Перспектива в уходе за больными и психосоциальная перспектива в связи с COVID-19**

**4 мая 2020 г.**

Гленн Пирс (Glenn Pierce), врач, доктор наук  
Эдвард Кюблер (Edward Kuebler), MSW, LLC  
Рича Мохан (Richa Mohan), магистр гуманитарных наук, магистр философии  
Кейт Кхаир (Kate Khair), доктор сестринского дела  
Марлен Бейлелевельт (Marlène Beijlevelt), магистр сестринского дела  
Флора Пейванди (Flora Peyvandi), врач, доктор наук

### **ЛЕЧЕНИЕ ГЕМОФИЛИИ И COVID-19 В ПОВСЕДНЕВНОЙ ЖИЗНИ**

Кейт Кхаир (Kate Khair), доктор сестринского дела, Лондон, Великобритания, председатель комитета медсестер Всемирной федерации гемофилии  
Марлен Бейлелевельт (Marlène Beijlevelt), магистр сестринского дела, Амстердам, Нидерланды

#### **Поддержание связи с вашей командой по лечению гемофилии и центром лечения гемофилии**

Все поставщики услуг по лечению гемофилии доступны во всех центрах и продолжают оказывать медицинскую помощь. Однако доступность центров лечения гемофилии во время пандемии COVID-19 будет зависеть от национальных, региональных и больничных рекомендаций. Предоставление услуг и уход могут отличаться от привычных. Тем не менее люди с гемофилией должны быть уверены, что их команда по лечению гемофилии продолжает работать, всегда доступна и обеспечивает уход.

Глобальный кризис может привести к более быстрому внедрению некоторых современных технологий, таких как клинические консультации по видеосвязи. Во многих странах доступны видеозвонки с использованием компьютеров или мобильных устройств, и эти средства связи доступны почти во всем мире. Людям с гемофилией и семейным опекунам рекомендуется обратиться в свой центр по лечению гемофилии за возможностью проведения телефонных или видеоконсультаций.

Правила и меры предосторожности COVID-19, включая подходы к скринингу и тестированию COVID-19, а также профилактические меры, такие как ношение масок для лица в общественных местах, варьируются от страны к стране и от места к месту. Людям с гемофилией, у которых положительный тест на COVID-19, рекомендуется сообщить об этом своему врачу общей практики и/или в центр лечения гемофилии.

#### **Доступ к центру или больнице для лечения**

Для тех, кому необходимо обратиться в лечебный центр или больницу оказания помощи при кровотечении, услуги могут быть предоставлены в другом отделении больницы или в другой больнице. Ознакомьтесь с конкретными постановлениями вашей страны, региона и местной больницы и выясните, проводится ли лечение гемофилии по-прежнему в вашем центре или в другом месте. Проконсультируйтесь со своей командой по лечению гемофилии или врачом общей практики о том, что делать в случае возникновения проблемы острого кровотечения, которая требует обращения в больницу.

В некоторых больницах могут быть специально отведены зоны для пациентов с подозрением на COVID-19 и пациентов без подозрения. Доступ к некоторым входам может быть ограничен, и может возникнуть необходимость войти в больницу другим путем. Также возможно, что будут приняты дополнительные меры предосторожности, чтобы свести к минимуму количество посетителей больницы. К примеру, работа клиник с обслуживанием без предварительной записи может быть приостановлена, прием может быть ограничен определенными часами или вход может быть ограничен (например, ребенка может сопровождать только один родитель).

Возможно, некоторые больницы организовали для пациентов с гемофилией оказание помощи при кровотечении с помощью домашнего введения концентратов факторов свертывания. В некоторых случаях молодые врачи за очень короткое время были обучены оказанию помощи на дому у пациента при кровотечениях.

### **Операции во время COVID-19**

Во многих странах за последние два месяца все плановые операции были отложены до окончания пандемии COVID-19, но больницы и центры лечения гемофилии продолжают оказывать неотложную хирургическую помощь любым лицам, которым это экстренно необходимо. Очень важно предупредить персонал скорой помощи и врача о том, что у пациента есть гемофилия или другие проблемы со свертываемостью крови.

В период пандемии, в зависимости от местных условий, и постановлений правительств и правил в больницах, хирургическая помощь может отличаться от обычной в некоторых аспектах. Продолжительность госпитализации может быть сокращена, посещение пациентов может быть ограничено только одним посетителем или вообще приостановлено, и последующее наблюдение может отличаться от привычного.

### **Как управлять запасами препаратов**

Количество факторов свертывания, которые люди могут хранить на дому, в центре лечения гемофилии или в регионе, очень сильно зависит от того, в какой точке мира они находятся. В странах и регионах, где есть возможность закупать концентраты факторов свертывания крови непосредственно у фармацевтических компаний, преимущественно в Европе, Америке и Австралии, не наблюдается проблем с поставками факторов свертывания крови и достаточными запасами, чтобы иметь возможность лечить всех пациентов с нарушениями свертываемости крови, будь то в клинике или на дому.

Для тех, кто получает лекарственные препараты в качестве гуманитарной помощи от Всемирной федерации гемофилии, организация осуществляет свою работу в тесном сотрудничестве, чтобы обеспечить непрерывную доставку факторных препаратов в страны. Однако в некоторых случаях поставки факторов могут быть временно снижены, и пациентов могут попросить быть более осторожными относительно количества неиспользуемого фактора, хранящегося дома, использовать более низкие дозы или не использовать фактор для оказания помощи при небольших кровотечениях (в некоторых случаях, используя альтернативы, такие как десмопрессин (DDAVP) и/или транексамовая кислота), чтобы по возможности растянуть имеющийся запас.

В некоторых странах факторные препараты могут быть доставлены непосредственно пациентам на дом через фармацевтические компании по уходу на дому, но во многих странах это запрещено законом. Европейский консорциум гемофилии (ЕНС) и Европейская ассоциация гемофилии и связанных с ней заболеваний (ЕАНАД) смогли добиться законодательных изменений, позволяющих пациентам с гемофилией и другими расстройствами кровотечения получать фактор,

доставляемый им на дом, который может состоять только из одной-двух доз или достаточного количества для продолжения их полной профилактики.

Пациентам, которые обычно обращаются в больницу за лечением или лекарствами, больше не придется куда-либо ехать благодаря доставке на дом. Это уменьшает их потенциальный риск заражения COVID-19 в больнице и в общественных местах. Есть надежда, что после окончания пандемии, домашняя терапия для людей с нарушениями свертываемости крови будет принята и станет стандартом во всем мире.

### **Лечение боли**

Признается, что многие пациенты, у которых есть кровотечения, не лечатся с помощью факторов; некоторые могут думать, что они могут обойтись без лечения фактором ввиду пониженной активности в настоящее время, а некоторые могут не иметь доступа к фактору дома или не могут попасть в больницу для оказания помощи. Даже если у пациента нет доступа к фактору свертывания крови, помощь может быть оказана при болях от кровотечения.

Можно оказывать помощь при боли от кровотечения как обычно, используя анальгезию/обезболивающие средства и с помощью принципов PRICE (защита, покой, охлаждение, давление и приподнимание) по необходимости.

В случае с COVID-19 важно быть осведомленным и осторожным касательно того, как некоторые лекарства могут повлиять на людей с нарушениями свертываемости крови. Есть опасения, что некоторые нестероидные противовоспалительные препараты (НПВП), в частности Нурофен®/Орбифен®, могут оказывать влияние на последствия COVID-19. Вообще, как правило, людям с нарушениями свертываемости крови рекомендуется избегать НПВП, поскольку они могут мешать свертыванию крови. Все пациенты, которые принимают НПВП, должны обсудить их применение со своей командой по лечению гемофилии.

### **Управление нормальным состоянием в повседневной жизни**

Очень важно соблюдать правила, установленные в вашем регионе, касающиеся выхода на улицу в общественных местах и социального дистанцирования. Люди с нарушениями свертываемости крови должны продолжать выполнять те виды физических нагрузок и упражнений, которые они обычно выполняют, и продолжать соблюдать меры предосторожности в отношении действий, не соответствующих их состоянию.

Существует множество веб-сайтов и платформ в социальных сетях, где предлагаются как общие, так и специфические рекомендации по упражнениям для людей с гемофилией. Во многих лечебных центрах может предоставляться информация и ресурсы, разработанные физиотерапевтами в области гемофилии. Проконсультируйтесь с вашим физиотерапевтом для получения специфических для гемофилии рекомендаций по тренировкам и сохранению здоровья.

Существует беспокойство по поводу того, как решать семейные вопросы, если вы сами заболели. Подумайте о том, к кому бы вы могли обратиться за помощью — к родственнику, другу или соседу, который мог бы помочь вам с покупкой продуктов или другими задачами. Обратитесь за помощью к людям из вашего окружения, в том числе к тем, к кому вы обычно не обращаетесь. Те, кто чувствует себя хорошо, должны протянуть руку помощи другим.

Быть дома взаперти и не выходить на улицу может быть сложной задачей, особенно для тех, кто не привык все время находиться дома со всеми, с кем они живут. Подумайте о занятиях и новых увлечениях, которыми вы могли бы заняться дома, чтобы легче пережить это время, таких как садоводство, чтение или рисование.

Проживайте по одному дню за раз. Не заикливайтесь на том, как долго продлится пандемия— проживите сегодняшний день и посмотрите, как будет завтра. Сделайте все возможное, чтобы помнить и отмечать хорошие события — чей-то день рождения, солнечный день, хороший дождь для вашего цветка или огорода.

## **БОРЬБА С ПОВЫШЕННОЙ ТРЕВОЖНОСТЬЮ И СТРАХОМ В МИРЕ ПАНДЕМИИ COVID-19**

Рича Мохан (Richa Mohan), магистр гуманитарных наук, магистр философии, клинический психолог, Индия

Вполне понятно, что пандемия COVID-19 может спровоцировать целый ряд проблем с психическим здоровьем и потенциально привести к обострению существующих состояний. Обычные реакции, которые варьируются от человека к человеку, включают панику, недоверие, неуверенность, замешательство и повышенную тревожность.

### **Тревожность, страх и беспокойство**

Страх — это естественная реакция человека при столкновении с опасностью; это защитная и адаптивная реакция, которая включает в себя страх, предчувствие и оценку опасности и реакцию «бей или беги» для уменьшения вреда, наносимого самому себе. Тревожность отличается от страха тем, что это не реакция на опасность или вред, а скорее эмоциональная реакция на последствия события, в данном случае пандемии COVID-19, а не на само событие.

Для тех, кто испытывает повышенную тревожность в течение длительных периодов времени, важно сделать паузу и подумать об иницилирующих факторах и природе тревожности и эмоциональных реакций, будь то одиночество из-за изоляции, уныние из-за потери работы или непродуктивности, беспокойство по поводу доступа к лечению или беспомощность из-за неопределенности COVID-19. Нездоровые эмоции включают депрессию, нездоровый гнев, тревогу и безнадежность. В то же время здоровые эмоции включают печаль, здоровый гнев, беспокойство, реалистичный оптимизм.

Беспокойство может прийти на замену страху, когда нет непосредственной угрозы, и позволить людям сохранить свою сверхбдительность в условиях высокого риска, например, когда они находятся среди других людей в больнице и других общественных местах или получают доставку на дом факторных препаратов или иных предметов.

Очень важно успешно справляться с тревогами и беспокойствами. Сосредоточьтесь на сиюминутных, а не абстрактных проблемах. Примите риск и неопределенность. Поэкспериментируйте с решениями и стратегиями совладания. Сосредоточьтесь на предотвращении или уменьшении вреда. Ищите возможности и поддержку.

### **Эффективные способы борьбы с ситуацией COVID-19**

Оцените реальные риски и ваши личные возможности для преодоления трудностей, а также определите стратегии и действия, которые могут дать вам ощущение чего-то достигнутого и контроля. Такие виды деятельности, как организация вашего непосредственного окружения (например, рабочей и жилой области дома), приготовление пищи и садоводство, дают сиюминутные и удовлетворительные результаты.



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

Поддерживайте чувство принадлежности и общности с друзьями и родственниками по телефону, электронной почте, видеосвязи и в социальных сетях. Возобновите связь с теми, с кем вы не общались в течение некоторого времени.

Оцените, как вы себя чувствуете и как справляетесь, определите нездоровые и неуспешные реакции и выработайте практические и успешные способы решения проблем. Выработайте распорядок или план ежедневных действий и систематически следуйте ему.

Получайте точную и актуальную информацию о COVID-19 из надежных источников и ограничьте количество времени, которое вы тратите на чтение, просмотр или прослушивание новостей, связанных с пандемией; это может вызвать информационную перегрузку или тревожность. Избегайте дезинформации и противоречивой информации, особенно в социальных сетях.

## **ИЗОЛЯЦИЯ: БЫТЬ ОДНОМУ, НО НЕ В ОДИНОЧЕСТВЕ: ПРЕОДОЛЕНИЕ ЧУВСТВА ИЗОЛЯЦИИ И СОЦИАЛЬНОЙ ДИСТАНЦИРОВАННОСТИ**

Эдвард Кюблер (Edward Kuebler), MSW, LLC, Всемирная федерация гемофилии, председатель Психосоциального комитета

### **Социальное дистанцирование и изоляция**

Во время пандемии COVID-19 многие страны мира ввели директивы по социальному дистанцированию. Под социальным дистанцированием понимается практика соблюдения физической дистанции от других людей и избегания прямого контакта с людьми или предметами в общественных местах во время вспышки заразного заболевания с целью минимизации воздействия и передачи инфекции.

Изоляция относится к состоянию пребывания в отдельной от других людей или мест обстановке. Социальное дистанцирование может привести к чувству изоляции и психологическим проблемам, если люди перестанут взаимодействовать с другими людьми, но этого можно избежать, продолжая социальные взаимодействия с другими людьми, принимая участие в разговорах и мероприятиях на безопасном физическом расстоянии, соблюдая такие меры предосторожности, как ношение маски.

### **Управление чувствами страха и безнадежности**

Для многих людей, включая медицинских работников, пандемия может спровоцировать чувство изоляции, страха, тревожности и безнадежности. Важно понять иницирующие факторы этих эмоций, которые иногда могут быть связаны с нашими детскими воспоминаниями и прошлым опытом, чтобы иметь возможность успешно управлять этими чувствами.

Эффективная стратегия совладания заключается в том, чтобы отойти от нездоровых эмоций и сосредоточиться на реальных проблемах и шагах, которые вы можете предпринять для адаптации, чтобы оставаться в безопасности и физически и эмоционально здоровыми. Важно помнить, что пока пандемия вызывает серьезные изменения в наших социальных взаимодействиях, мы не обязательно теряем поддержку, но нам приходится пересмотреть способы контакта друг с другом.

### **Преодоление страха и изоляции**

Во время пандемии COVID-19 от нас требуется изменение образа жизни. Некоторые люди с нарушениями свертываемости крови и их родственники переживают серьезные изменения, а

некоторые говорят о страхе перед отсутствием доступа к концентратам факторов свертывания крови и другим видам лечения. Очень важно иметь хорошее понимание ситуации и находить способы ориентироваться в ней.

Большинство людей из сообщества, имеющих нарушения свертываемости крови, прошли через некоторые очень трудные ситуации и события в прошлом, из которых мы приобрели способность с достоинством преодолевать жизненные трудности и выдающиеся качества. Важно помнить о том, что мы справляемся с этими вызовами индивидуально и как сообщество, и применять полученные знания и опыт в условиях этой пандемии, признавая при этом, что мы сталкиваемся с новыми вызовами и неопределенностями.

Чтобы пройти через кризис, важно сделать шаг назад для видения более широкой перспективы. Глядя на общую картину, а не сосредотачиваясь на деталях, мы можем видеть вещи по-другому. Меняя свое мировоззрение, мы часто видим другие варианты, возможности и перспективы.

### **Новое определение «нормального» — сегодня и в будущем**

Пандемия требует от нас изменить свое поведение и действовать по-другому в рамках существующих границ. Требуется отставить в сторону прошлые знания, адаптироваться к новой реальности и заново определить, что такое «нормально» по отношению к тому, как мы взаимодействуем с другими людьми и как мы живем своей повседневной жизнью.

На данный момент это включает в себя информирование о ситуации и принятие необходимых мер предосторожности — ношение маски, частое мытье рук и социальное дистанцирование, чтобы защитить себя и тех, кто нас окружает. Это позволит нам вернуть силу и определить, что нам нужно и как мы хотим, чтобы наша жизнь выглядела в будущем.

### **ВРЕМЯ ВОПРОСОВ И ОТВЕТОВ**

Г.П.: Теперь мы перейдем к вопросам и ответам. Но прежде чем мы это сделаем, я хочу выразить особую благодарность Альянсу по борьбе с гемофилией. Это организация здесь, в Соединенных Штатах, которая работает с большинством наших центров лечения гемофилии для обеспечения населения факторами свертывания крови. Джо Пульезе (Joe Pugliese) из Альянса гемофилии финансировал гранты на поездки, но поскольку мы не путешествуем, он предложил финансировать вебинары, подобные этому, и мы это ценим. Перейдем к вопросам и ответам. Некоторые из них поступили раньше времени.

#### **Я очень обеспокоен сложившейся ситуацией, что я могу сделать, чтобы успокоиться?**

Р.М.: Я уже поделилась слайдом по теме плодотворного и непродуктивного беспокойства, и беспокойство — это одна из реакций на эту ситуацию. Таким образом, вы можете самостоятельно проверить свой уровень тревожности по шкале от 1 до 10. Если меньше 5, то вы беспокоитесь не столь сильно; а если больше, то посмотрите на слайды, которые будут доступны, и вы сможете скорректировать свои реакции и перейти к плодотворному беспокойству.

#### **Как я могу преодолеть психическое напряжение от COVID-19, которое приводит к пропущенным дозам?**

Э.К.: Краткий и быстрый ответ: не пропускайте дозы, несмотря ни на что. Тем не менее мы только что осветили некоторую информацию о том, как тревожность стресс и страх могут повлиять на наш обычный распорядок дня. Я бы посоветовал всем, кто хочет знать, как справиться с этим конкретным вопросом, поставить свое здоровье на первое место, убедиться, что вы делаете всё

необходимое, чтобы справиться с нарушением свертываемости крови, и если у вас есть некоторые проблемы, связанные с депрессией и нежеланием что-то делать, чтобы вы обратились за помощью и поговорили с кем-то. Но в любом случае, в самом начале главы, которую вы напишете, будет написано: «Я буду принимать свои дозы и поддерживать свое здоровье».

### **А что, если у нас нет нужных доз?**

Э.К.: Отсутствие доз определенно меняет ситуацию И как мы знали еще до COVID-19, есть способы защитить суставы; способы попытаться справиться с нарушением свертываемости крови, не имея концентратов факторов свертывания. И это будет очень важно в настоящее время — поступать так, как знаем, и помнить об этом, чтобы пережить этот период, пока мы не сможем получать уход в лучших условиях. Определенно, если это начинает сказываться на ваших чувствах, обратитесь за помощью и поговорите с кем-нибудь. Но не забывайте все способы, как позаботиться о себе в условиях возможного дефицита фактора.

### **Как я могу справиться со страхом и беспокойством о своем ребенке/детях?**

Р.М.: Мы уже говорили о стратегиях управления страхом и беспокойством. Когда речь заходит о детях, это немного более сложная ситуация. Но вы по-прежнему можете распределять обязанности и задействовать их в домашних делах в соответствии с возрастом, и они будут охотно и с удовольствием делать это. Опять же, рутина не должна быть нарушена; их время учебы, их время игр. Также, конечно, мы говорили о социальных сетях; иногда они могут связаться со своими друзьями через социальные сети или по видеосвязи, чтобы чувствовать связь со своими друзьями. Такими могут быть некоторые из стратегий, которые позволят уменьшить страхи и опасения детей.

### **Можете ли вы дать советы, чтобы помочь родителям справиться с различными пугающими новостями о COVID-19? Как справляться с неизвестностью?**

Г.П.: Мы получили вопрос о синдроме Кавасаки, затем их поступило еще несколько. Флора, не могли бы вы обрисовать более широкую перспективу по данному вопросу?. Каждую неделю мы узнаем о новой системе органов, которая подвергается воздействию. Так, стало известно о высыпаниях на ногах при COVID, о синдроме Кавасаки у маленьких детей. О чем мы должны думать в отношении процесса заболевания, а также вируса, который его вызывает?

Ф.П.: Что касается болезни, то очень важно понять, как она протекает. Как вы знаете, вирус атакует клетки эндотелия и оказывает большое влияние на них, и это происходит в основном на уровне легких, но не только на эндотелий, это может произойти везде, и именно это мы слышим каждый день — другая клиническая картина, и это зависит от того, на какой стадии пациент прибывает на наблюдение. Именно поэтому в начале этой эпидемии мы наблюдали пациентов с такими проблемами, как дыхательная недостаточность или проблемы с легкими. Но теперь мы начинаем видеть другие типы симптомов, такие как желудочно-кишечные проблемы, или дерматит, или даже новые симптомы у детей, такие как волчанка или синдром Кавасаки - поэтому я думаю, что это все воспалительная защита нашего организма от вирусной атаки на эндотелий. И именно по этой причине мы сталкиваемся с различной картиной.

Так что нам нужно знать, и я думаю, что для нашей аудитории важно знать, что мы сталкиваемся с серьезным воспалительным процессом, по крайней мере в первый месяц. Потому что я думаю, что сейчас все меняется, по двум причинам. Во-первых, потому что пациенты прибывают раньше. Во-вторых, я не знаю, меняется ли вирус и приспосабливается ли он к нашей жизни. Но тяжесть заболевания, по-видимому, снижается. Но в самом начале у них было серьезное воспаление из-за активации клеток эндотелия, что приводит к активации свертывания крови, а иногда и аутоиммунной системы, и я думаю, что это именно то, что мы наблюдаем каждый день с другой картиной протекания заболевания.

**Следует ли мне изменить процесс лечения моего ребенка (например, увеличить частоту инфузий?)**

Г.П.: Между тем, есть схожий вопрос: может ли быть больше кровотечений из-за стресса и беспокойства?

К.К.: Я не думаю, что вам следует изменять частоту инфузий Вашего ребенка, если только для этого нет причин, связанных с нарушением свертываемости крови. На то есть две причины. Во-первых, если ваш запас фактора ограничен и вы используете его весь и не сможете получить еще, то на самом деле у вас не хватит фактора, чтобы лечить ребенка или себя при кровотечении. И если вы не переходите от лечения по необходимости к профилактике по уже запланированной схеме, нет никакой реальной причины для перемен. Однако я бы сказала, что если вы находитесь на профилактике и должны давать ее своему ребенку три раза в неделю, а вы делаете это только два раза в неделю, весомый аргумент состоит в том, что следует по возможности придерживаться предписанного лечения, потому что если мы можем остановить кровотечение у ребенка или у вас, чтобы вам не пришлось идти в больницу, то это, очевидно, будет лучше всего. Что касается стресса, вызывающего больше кровотечений, то я слышала диаметрально противоположные мнения. Так что некоторые люди говорят, что у них больше кровотечения, когда они находятся в состоянии стресса. Я думаю, что если вы думаете о том, почему так может быть — если вы спешите и, возможно, ведете себя немного менее осторожно, чем обычно, то вы можете с большей вероятностью упасть и пораниться. Так что, возможно, кровотечения будет немного больше. Я не думаю, что этому можно дать какое-то другое объяснение.

**Мне становится не по себе дома, что мне делать?**

К.К.: Я думаю, то, что уже сказала Рича — стоит по возможности жить нормальной жизнью. Итак, вы встаете утром, одеваетесь и выходите на прогулку, если вы обычно так делаете. Идете на работу, если вам разрешено и если вы можете. Если у вас есть дети, подумайте о том, чтобы по возможности делать с ними домашние задания, но и не вносите в это слишком много напряжения. Речь идет не только об образовании с точки зрения академического обучения; вы можете обучать своих детей новым навыкам, например рисовать, печь торт или что-то еще. Поэтому старайтесь делать хоть что-то, планируйте это и делайте, если можете. Если вам разрешено выходить на улицу, чтобы заниматься физкультурой, даже если просто выгулять собаки или прогуляться по парку, то постарайтесь делать и это. Потому что, находясь на открытом воздухе, вы чувствуете себя лучше.

**Существуют ли психосоциальные риски, связанные с окончанием самоизоляции/изоляции?**

Э.К.: Я пытаюсь понять, что именно имелось в виду под психосоциальными рисками, связанными с возможностью выходить и быть рядом с людьми, быть вне дома. Не думаю, что возникнут какие-либо риски, кроме того, что мы будем слишком счастливы, слишком возбуждены и мотаться туда-сюда, но я думаю, важно уже то, что это снова будет изменение, но оно хотя бы частично вернет нас к нашей нормальной жизни. И помните, что для нашего психосоциального, психологического состояния будет очень важно то, что мы вспомним о делах, которым нужно уделять внимание, но это определенно вернет нас к нормальному ритму жизни. Так что я не уверен, что будут какие-то психосоциальные риски. Я не знаю, есть ли у Ричи какие-либо идеи на этот счет, но мне кажется, что будет очень хорошо, если мы сможем дожить до конца самоизоляции и заточения.

Р.М.: Немного добавлю. Может быть... Под психосоциальными рисками пандемии понимается психическое здоровье? И после ее окончания люди все еще могут быть встревожены и испытывать страх. Итак, как мы уже говорили, посмотрите на эти стратегии, посмотрите на то, что



вы делали раньше. Проблемы необходимо сдерживать, а действия выполнять регулярно даже в обстановке после снятия ограничительных мер или окончания пандемии COVID-19.

Э.К.: Я также думал, еще до того, как был организован вебинар, что будут некоторые проблемы, связанные с посттравматическим стрессом, особенно для тех людей, которые были на передовой, для тех людей, которые были спровоцированы этим. И, возможно, важно обратить внимание, как говорит Рича, на некоторые из этих вещей после пандемии, которые по всей видимости проявляются и о которых нам нужно знать. Так что помимо просто радости многих людей от того, что они теперь просто смогут выйти из дома, это может создать некоторый стресс или посттравматическое стрессовое расстройство. Так что это определенно то, на что стоит обратить внимание, и, возможно, то, что имел в виду человек, задавший вопрос.

### **Как это отразится на странах, которые находятся на гуманитарном обеспечении факторами?**

Г.П.: Программа гуманитарной помощи Всемирной федерации гемофилии продолжается, и под руководством Асада Хаффара (Assad Haffar) им пришлось достаточно изобретательно подходить к некоторым из поставок. Многие небольшие аэропорты периодически закрывались не только для пассажиров, но и для грузоперевозок. И поэтому у нас есть некоторые точечные дефициты в различных странах, которые должны были получить груз, но из-за COVID-19 не смогли его получить. Я думаю, что команда в штаб-квартире Всемирной федерации гемофилии в Монреале по большей части смогла справиться с этой проблемой, но это привело к некоторому компромиссу в планах лечения пациентов, что создает сложности. Поэтому в случае с людьми, находящимися на профилактике, мы попросили каждый из лечебных центров ограничить ее по мере необходимости, основываясь на их поставках, пока мы не сможем получить больше от них. У нас есть еще похожие вопросы.

### **Мы как общество уже прошли через ВИЧ — разве мы не должны быть более подготовлены? И вместе с тем заметили ли вы, что прошлые травмы у людей с нарушениями кровообращения снова возникают в разгар этой травмы?**

К.К.: Я думаю, что как сообщество, конечно же, люди с гемофилией и другими нарушениями свертываемости крови, уже прошли через ужасные истории, с которыми они справились, и это показывает огромную степень устойчивости внутри сообщества, и я думаю, что это то, что вы разделяете и с чем теперь живете как личность, чтобы быть стойкими и справляться. И я думаю, что если вы уже прошли через многое, то вместе мы пройдем и через это. Я не знаю; я не встречала никого, кто бы сейчас страдал от ВИЧ больше, чем раньше.

М.Б.: Да, я видела многих из них, но, как вы уже сказали, они очень стойкие, и я думаю, что мы тоже можем пройти через это.

Ф.П.: Я думаю, что на самом деле это не совсем сопоставимо с ВИЧ, и мы должны различать эти ситуации. В этом смысле я думаю, что ситуация, в которой мы жили, была действительно в чем-то схожа с этим обществом. И в то же время это было совершенно иначе. К счастью, в случае с COVID-19, нет никакой связи между нарушениями функции свертывающей системы крови (коагулопатией) и инфекцией COVID-19 — и это должно стать предельно ясно для пациентов. Все обсуждение идет вокруг того, что если пациент с коагулопатией заразится, то как нам с этим бороться. Но там была высокая связь между ВИЧ и ситуацией пациентов с коагулопатией. Но здесь ситуация совершенно иная; я бы различала это.

Г.П.: Есть еще один вопрос, касающийся антител против COVID-19. Только сегодня утром я видел сводку новостей за последние пару дней. И мы до сих пор не знаем наверняка, является ли выработка антител защитной от повторного заражения COVID-19 и защищает ли от передачи другому человеку. Есть противоречивая информация, так это или нет, поэтому я думаю, что в

течение следующих двух недель мы будем лучше понимать, что антитела могут и не могут делать. Но пока не ясно, так что держитесь и следите за новостями.

### **Еще один вопрос о нестероидных противовоспалительных средствах при болях в суставах.**

Ф.П.: Я видела презентацию. Я думаю, что нет никакой научно обоснованной связи, подтверждающей, что мы не должны использовать конкретный препарат. Мы знаем лишь то, что мы не можем использовать аспирин, мы не можем использовать те лекарства, которые могут изменить свертываемость крови на первом этапе и помешать работе тромбоцитов. Так что такого рода препараты мы все равно не использовали. Но в какой-то мере, я думаю, что нельзя сделать какую-либо научную рекомендацию для какого-либо конкретного препарата. Поэтому самая важная информация, которую я хочу сказать — это начать лечение как можно скорее, потому что как только эндотелий подвергается атаке, начинается воспалительный процесс. Этот процесс имеет кумулятивный эффект, вы больше не можете его остановить. Самое главное — начать лечение как можно скорее.

Г.П.: Я думаю, что уже озвучил большинство вопросов. Если кто-нибудь заметит вопрос, который я пропустил, не стесняйтесь. Но есть еще кое-что. Некоторые люди потеряли работу и действительно находятся в более серьезных финансовых затруднениях, чем они могли бы быть в противном случае. Кто-нибудь из наших участников дискуссии хочет прокомментировать эту ситуацию? Это влияет на всех, но в нашем конкретном сообществе, каково это влияние?

Э.К.: Я бы сказал, что это действительно сложно, потому что я смотрю новости каждое утро, и там озвучивают, сколько людей остались без работы в Соединенных Штатах, сколько людей подали заявки на статус безработного. И если представить такое в других странах, в том числе менее обеспеченных, чем наша, это должно быть очень, очень разрушительно и пугающе для многих семей. И то, что я стараюсь обращать внимание в сообщениях с надежных новостных сайтов — это то, что есть места, где оказывают помощь, есть места, которые помогают с едой нуждающимся. Я вижу, как многие люди, организации и частные компании активизируются, по крайней мере здесь, в Соединенных Штатах, чтобы помочь с продовольствием. Я вижу новости о многих учреждениях, банках и местах, предоставляющих льготный период для ипотечных кредитов и тому подобных вещей. Поэтому я не знаю, есть ли хороший ответ на этот вопрос, кроме некоторых навыков, о которых мы говорили на этой сессии, и мер, которые можно предпринять хотя бы у себя дома или там, где вы находитесь - попытаться не уйти с головой во все, что теперь происходит: что просто не хватает средств, чтобы прокормить семью и оплатить аренду. На это нет простого ответа, кроме как избавиться от этого вируса, сделать все возможное, чтобы свести к минимуму то, что происходит там, где мы можем работать, мы можем вернуться к важным вещам. Так что, к сожалению, я не могу предложить ничего лучше, чем найти центры, предлагающие помощь в вашей конкретной местности. И как кто-то сказал в дискуссии, обратиться за помощью. Как я уже сказал, я каждый день слышу о новых ресурсах, так что это единственное предложение, которое приходит мне в голову.

Ф.П.: Если можно, я добавлю. Я думаю, что это, вероятно, политический вопрос, но я думаю, что нам действительно нужно прийти к своего рода гармонии в том, как противостоять этому этапу 2-й фазы, потому что такая неоднородность существует даже в Европе. Так, сегодня, к счастью, впервые за два месяца мы частично открываемся в Италии. Но, видите ли, дети останутся дома, а некоторые матери должны начать работать, но как они могут это сделать? Так что действительно не очень хорошая организация имеет место, и я думаю, что это действительно трудная и большая проблема, но это нелегкая работа для правительства. Я думаю, что они должны объединиться и выработать согласованный образ мышления людей и будущего для этого общества.

М.Б.: Здесь, в Нидерландах, также снова откроются школы, и родители очень боятся снова отправлять своих детей в школы, и я слышу много обеспокоенных родителей, которые говорят, что



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

нужно оставлять своего ребенка дома, и не уверены, стоит ли я отправлять его в школу. И я согласна, что должна быть соответствующая рекомендация относительно того, что хорошо, а что опасно.

Г.П.: Вы оба подняли важную категорию вопросов касательно второй фазы для открытия каждой из наших стран и тех трудностей, через которые нам придется пройти. Поэтому я думаю, что это может стать темой еще одного вебинара в ближайшем будущем, что-то, что мы бы могли рассмотреть, потому что здесь есть много переменных. У нас есть общие цели, но мы все находимся на разных временных линиях. На этом, я думаю, что мы уже все обсудили, и объявляю об окончании вебинара. Я хочу поблагодарить участников дискуссии за хорошо организованную и скоординированную серию презентаций, а также поблагодарить нашу аудиторию за все комментарии. Многие комментарии были затронуты как в чате, так и в вопросах и ответах. Так что, если вы за ними следили, благодаря им также появилось много хороших идей. Спасибо вам всем.

С особой благодарностью к Альянсу по борьбе с гемофилией.