



Качество жизни. Детский центр орфанных заболеваний в Мытицах

Чтобы животики были здоровыми

Людмила ГОРСКАЯ

В последние годы во всём мире, включая и нашу страну, увеличивается количество больных с редкими наследственными заболеваниями. Это обусловлено ухудшением экологии, снижением качества воды, воздуха, продуктов питания, хроническими стрессовыми нагрузками. Те болезни, которыми раньше страдали взрослые, всё чаще встречаются у детей. Как постараться этого избежать, мы попросили рассказать доктора медицинских наук, профессора кафедры педиатрии факультета усовершенствования врачей Московского областного научно-исследовательского клинического института им. М.Ф. Владимирского (МОНКИ), руководителя детского центра орфанных заболеваний при Московском областном консультативно-диагностическом центре для детей (МОКДЦД), врача-педиатра, гастроэнтеролога высшей категории Татьяну Бокову.

– Татьяна Алексеевна, сегодня при помощи новых современных технологий появилась возможность выявления и лечения редких заболеваний.

– Да. У пациентов появился шанс на жизнь. Мы можем диагностировать сложные мутации. К тому же разработаны современные лекарственные средства для терапии целого ряда болезней. Для этих целей и создан детский центр орфанных заболеваний в Мытицах. Это новое структурное подразделение МОКДЦД. Здесь оказывается многопрофильная помощь в диагностике, лечении и реабилитации детей и подростков Московской области, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями. Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни или инвалидности, включает 24 нозологические группы по Международной классификации болезней (МКБ-10). По состоянию на 2016 год в РФ численность пациентов с заболеваниями, включёнными в Перечень, достигла 14 440 человек, из них 7625 детей. В Московской области было зарегистрировано 613 больных данной категории, из них 319 детей.

стрессом. Стресс – один из главных факторов формирования заболеваний пищеварительного тракта, таких, как язвенная болезнь желудка и двенадцатиперстной кишки, синдром раздражённого кишечника, хронический запор, дисфункция билиарного тракта. У детей раннего возраста увеличение патологии органов пищеварения отмечается наряду с ростом числа аллергических заболеваний. Появление проблем со стороны ЖКТ очень часто связано с гастроинтестинальной формой аллергии. Бывает, что есть проблемы со стулом: вздутие живота, жидкий, брызгающий стул, иногда даже стул с примесью крови. В этом случае один из диагнозов, который стоит проверить: непереносимость белка коровьего молока. У детей первого года жизни это наиболее частая причина пищевой непереносимости. И тогда основным подходом к коррекции данной патологии является диетотерапия матери с исключением молочных продуктов из рациона (если ребёнок находится на грудном вскармливании) или назначение специализированных лечебных смесей на основе гидролизата белка (если ребёнок на искусственном вскармливании). При пищевой форме аллергии также

Есть заболевание, которое протекает под маской поражения органов дыхания, – гастроэзофагеальная рефлюксная болезнь (ГЭРБ) (заброс содержимого желудка в пищевод). Дети с ГЭРБ часто жалуются на затяжной кашель, особенно во время сна, осиплость голоса. При наличии данных симптомов, особенно при их сочетании с изжогой, отрыжкой, чувством кома за грудиной или болью в эпигастральной области, ребёнка также следует направить к гастроэнтерологу для подтверждения диагноза и назначения необходимой патогенетической терапии.

Нельзя не отметить важную роль в работе всего пищеварительного тракта микробиоценоза ЖКТ. При нарушении процессов пищеварения у человека изменяется качественный и количественный состав микрофлоры. А это может приводить к снижению иммунитета и как следствие – к частым респираторным заболеваниям.

– В последнее время наблюдается и увеличение численности детей как с дефицитом веса так и с избыточной массой тела.

– Количество детей с отклонениями в массо-ростовых показателях растёт повсеместно. Дефицит массы тела достаточно часто наблюдается у малышей с избирательным аппетитом, которые с трудом переходят на твёрдую пищу, плохо воспринимают новые продукты. Следует отметить, что длительное кормление исключительно гомогенной пищей (пюре и кашами) может приводить не только к нарушению пищевого поведения, но и к развитию кариеса и неправильному формированию прикуса, чем в настоящее время обеспокоены детские стоматологи и ортодонты. Поэтому давать детям грызть твёрдые овощи и фрукты просто необходимо.

Отдельная проблема – ожирение, связанное с доступностью калорийного, несбалансированного питания. Сдоба, сладости и газированные напитки не должны заменять полноценный приём пищи. К сожалению, в России, в том числе в Королёве, стремительно растёт число детей с избыточной массой тела. Особенно актуальна эта проблема в подростковом возрасте. А ведь практически половина (49%) подростков с ожирением в Московской области имеют признаки метаболического синдрома. А это серьёзное осложнение, которое в будущем может грозить развитием сахарного диабета второго типа, неалкогольной жировой болезни печени, желчнокаменной болезни, гипертонической болезни и атеросклероза.

– Как родителям свести риски появления гастроэнтерологических заболеваний у детей к минимуму?

– Про правильное введение прикорма, необходимость соблюдать режим дня мы уже говорили. Многие зависят ещё и от того, ходит ли ребёнок в дошкольное или общеобразовательное учреждение. Детей к посещению садика или школы необходимо готовить заранее, чтобы уменьшить стресс. Режим жизни надо максимально приближать к режиму в саду или школе. У ребёнка должны быть хорошо сформированы навыки туалета, чтобы это не вылилось в проблему задержки стула и запоров. Кстати, у детей 2–4 лет, посещающих детские учреждения, это одна из самых распространённых жалоб.



Родители должны помнить, что влияние на своевременное формирование навыков дефекации оказывает также длительное ношение памперсов. После года-полутора необходимо активно приучать ребёнка к горшку.

Следующий важный момент – это режим питания

Немаловажное значение имеет не только качество продуктов, но и способ их обработки. Детское меню надо составлять в соответствии с возрастом ребёнка. Необходимо соблюдать принципы сбалансированного питания – диета должна содержать достаточное количество белков, жиров растительного происхождения, микроэлементов и витаминов. Кроме того, важно помнить, что нельзя полностью исключить из рациона детей и подростков животные жиры, так как холестерин является источником синтеза всех стероидных гормонов, включая половые. Следует ограничить количество поваренной соли, а также специй и различные приправы (кетчуп, майонез, соусы и др.). Обязательно регулярное употребление в пищу овощей, фруктов, мяса, молочных продуктов. Количество сладостей должно быть ограничено.

Также обязательна регулярность приёма пищи. Гастроэнтерологические проблемы возникают как при частом обильном питании, так и при редком поступлении пищи, при еде всухомятку и «на ходу». Рекомендуется 4–5-разовое питание (завтрак, второй завтрак, обед, полдник, ужин). Несмотря на то что у разных народов есть свои обычаи и традиции питания, есть общие принципы, актуальные для всех. Основная пищевая нагрузка должна приходиться на первую половину дня. Завтрак – полноценный, так как у человека наступает активная фаза (умственные и физические нагрузки в течение дня). Во второй половине дня, когда активность и трата энергии снижаются, нужно употреблять более простые и лёгкие блюда. Распределение пищевого рациона примерно такое: 20–30% суточного рациона отводится на завтрак, около 40% – на обед, ужин – около 10–15% и по 10% на перекусы. При этом важно исключать чтение или просмотр телепередач во время еды. Те 20–30 минут, в течение которых человек принимает пищу, нужно целиком посвятить еде.

Необходимо постараться минимизировать стрессы у детей. Обязательны занятия спортом или достаточная физическая активность, потому что малоподвижный образ жизни способствует развитию у детей гиподинамического синдрома – это когда ребёнок целый день сидит за школьной партой или дома за компьютером, при этом у него снижается тонус мышц опорно-двигательного аппарата и гладкой мускулатуры желудочно-кишечного тракта, замедляются обменные процессы.

49% подростков с ожирением в Московской области имеют признаки метаболического синдрома. А это серьёзное осложнение, которое в будущем может грозить развитием сахарного диабета второго типа, неалкогольной жировой болезни печени, желчнокаменной болезни, гипертонической болезни и атеросклероза.

Разработан специальный порядок оказания медицинской помощи таким пациентам. В случае установления данного диагноза ребёнок берётся на учёт для дальнейшей координации лечебных и реабилитационных мероприятий. Следует отметить, что лечение таких пациентов дорогостоящее, в большинстве своём пожизненное, но бесплатное для пациента. Чем раньше выявлено заболевание и начато лечение, тем больше шансов улучшить качество жизни не только ребёнка, но и всей его семьи.

– Насколько актуальна проблема заболевания желудочно-кишечного тракта у детей в наше время?

– Заболевание органов пищеварения, так же, как и органов дыхания, зрения, опорно-двигательного аппарата, стало проблемой детского возраста. Спектр заболеваний различается в зависимости от возрастной категории. У детей школьного возраста, подростков основными причинами роста заболеваемости являются неправильное, нерегулярное питание, снижение качества продуктов, усиливающиеся нагрузки в школе, сопровождающие-

показано обращение к гастроэнтерологу, который поможет восстановить функцию органов пищеварения.

Особое внимание надо уделить детям с отягощённым анамнезом, если беременность и роды у мамы протекали с осложнениями. У таких малышей на первом году жизни часто отмечают различные функциональные нарушения ЖКТ (младенческая колика, дисхезия и пр.), которые могут быть обусловлены функциональной незрелостью пищеварительной и нервной систем, задержкой формирования ферментов, желчеотделения. При этом важно, что нарушение моторной функции кишечника не сопровождается органическими и воспалительными изменениями. Если мама нарушает принципы вскармливания ребёнка, рано переводит на искусственное кормление, неправильно подбирает смеси или часто их меняет без необходимости, если нарушает схему введения прикормов, не соблюдает сроки и последовательность, это оказывает негативное влияние на функциональное состояние органов пищеварения у младенца.