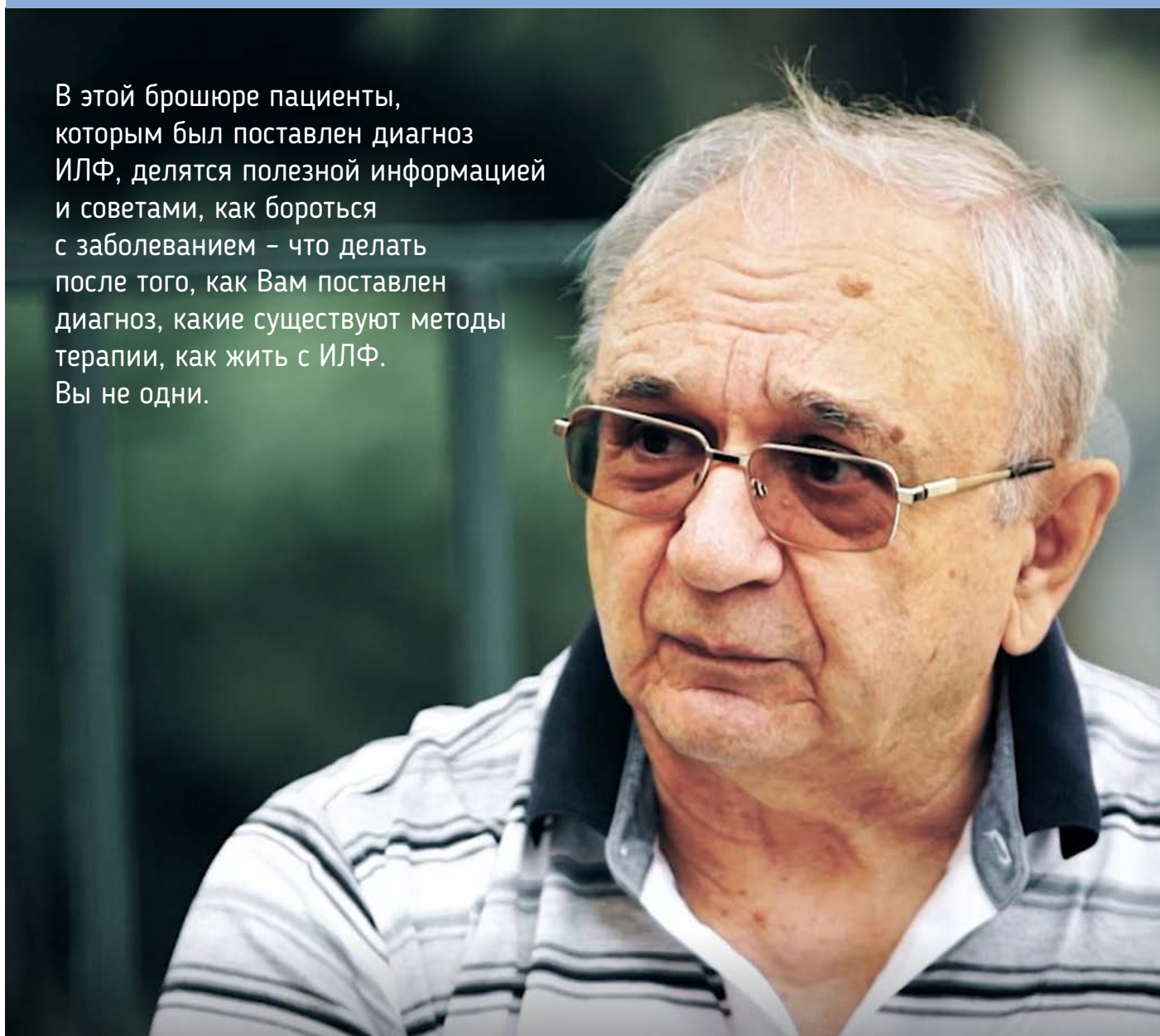


# ЖИЗНЬ С ДИАГНОЗОМ ИДИОПАТИЧЕСКИЙ ЛЕГОЧНЫЙ ФИБРОЗ (ИЛФ)

В этой брошюре пациенты, которым был поставлен диагноз ИЛФ, делятся полезной информацией и советами, как бороться с заболеванием – что делать после того, как Вам поставлен диагноз, какие существуют методы терапии, как жить с ИЛФ. Вы не одни.



В рамках борьбы с ИЛФ компания «Рош» запустила программу информирования населения об ИЛФ и его влиянии на жизнь пациентов и их близких. Настоящая брошюра была подготовлена при финансовой поддержке компании «Рош» на основе интервью с одним из ведущих российских и мировых специалистов в области ИЛФ – профессором Сергеем Николаевичем Авдеевым.

В целях более понятного изложения материала, некоторые фразы были переформулированы.



# ВВЕДЕНИЕ

---

Если вы это читаете, значит, Вам или кому-то из ваших близких поставили диагноз идиопатический легочный фиброз (ИЛФ).

Это редкое заболевание, тем не менее, в России насчитывается не менее 10 000 человек, страдающих ИЛФ.

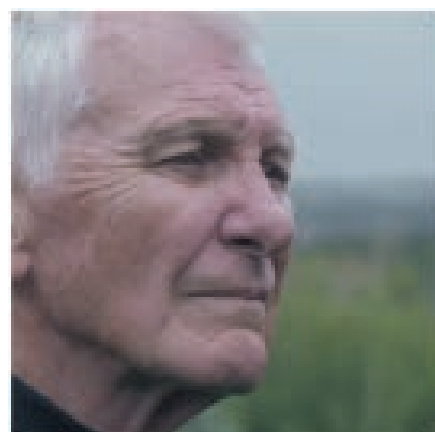
Но именно из-за того, что об этой болезни мало кто знает, пациенты с ИЛФ чувствуют себя изолированными и одинокими.

ИЛФ – серьезное заболевание, но существуют способы борьбы с ним, которые помогут значительно уменьшить влияние болезни на Вашу жизнь.

Об этом и расскажут пациенты в брошюре.

«Я НЕ ИМЕЛ  
ПРЕДСТАВЛЕНИЯ  
О ТОМ, ЧТО ТАКОЕ  
ИДИОПАТИЧЕСКИЙ  
ЛЕГОЧНЫЙ ФИБРОЗ»

ПАЦИЕНТ С ИЛФ, 72 ГОДА



---

Когда люди приходят на прием к врачу с жалобами на затрудненное дыхание и кашель, поставить правильный диагноз не так просто, на это может уйти время, так как симптомы ИЛФ напоминают симптомы хронической обструктивной болезни легких (ХОБЛ), астмы, или заболеваний сердца.

И, в первую очередь, пациентов начинают лечить от этих, более распространенных заболеваний.

Также, пока болезнь не начала проявляться в полную силу, пациенты остаются физически активными, и это еще больше затрудняет постановку правильного диагноза.



«РЕНТГЕН НИЧЕГО НЕ ВЫЯВИЛ, И ВРАЧ СКАЗАЛ, ЧТО СО МНОЙ ВСЕ В ПОРЯДКЕ»

ПАЦИЕНТ С ИЛФ, 67 ЛЕТ



«Я АКТИВНО ЗАНИМАЛСЯ СПОРТОМ – БОУЛИНГ, ЛЫЖИ, ФУТБОЛ. ПОТОМ Я ЗАМЕТИЛ, ЧТО МНЕ СТАНОВИТСЯ ТРУДНЕЕ ХОДИТЬ, И У МЕНЯ ПОЯВИЛСЯ КАШЕЛЬ»

ПАЦИЕНТ С ИЛФ, 75 ЛЕТ



«КОГДА УЗНАЕШЬ СВОЙ ДИАГНОЗ, НАСТУПАЕТ РАСТЕРЯННОСТЬ И СМЯТЕНИЕ, В ГОЛОВЕ – МИЛЛИОН РАЗНЫХ МЫСЛЕЙ»

ПАЦИЕНТ С ИЛФ, 68 ЛЕТ

# ПОСЛЕ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА ИЛФ

---

Когда становится известен диагноз, пациенты с ИЛФ и их близкие чувствуют себя в изоляции, оставленными один на один с этой неизлечимой болезнью.

Прежде всего, им необходимо узнать как можно больше об этом заболевании, в том числе, ознакомившись с информацией на различных интернет сайтах, таких как [fibrosis.ru](http://fibrosis.ru).

Это поможет обсуждать возможные варианты терапии со специалистом по легочным заболеваниям и другими медицинскими работниками, которые будут принимать участие в лечении, наблюдать и осуществлять уход за пациентами с ИЛФ.

Пациенты должны поделиться со своими друзьями и родными информацией о заболевании, рассказать им о своих тревогах и о том, какие изменения могут происходить с ними.

Это позволит близким пациентов оказать им именно ту помощь, которая будет необходима.

Существуют специальные пациентские организации, где можно рассказать о своем опыте и поделиться переживаниями, что может помочь чувствовать себя не такими одинокими (более подробную информацию вы найдете на последней странице данного пособия).



«НАВЕРНОЕ, ОСНОВНОЕ ЧУВСТВО, КОТОРОЕ ИСПЫТЫВАЕШЬ, КОГДА УЗНАЕШЬ ДИАГНОЗ – ЧТО ЭТО ЧУДОВИЩНО НЕСПРАВЕДЛИВО»

ПАЦИЕНТ С ИЛФ, 65 ЛЕТ



«МОЙ СОВЕТ – НАЙТИ ГРУППУ ПОДДЕРЖКИ, НАЙТИ ЕДИНОМЫШЛЕННИКОВ, С КЕМ МОЖНО БЫЛО БЫ ПОГОВОРИТЬ»

ПАЦИЕНТ С ИЛФ, 67 ЛЕТ



«МОГУ СКАЗАТЬ ПО ОПЫТУ, САМОЕ ВАЖНОЕ, – ЭТО КАК МОЖНО РАНЬШЕ ОБРАТИТЬСЯ В МЕДИЦИНСКИЙ ЦЕНТР, СПЕЦИАЛИЗИРУЮЩИЙСЯ НА ЛЕГОЧНЫХ ЗАБОЛЕВАНИЯХ, ГДЕ ВРАЧИ СМОГУТ ВАМ ПОМОЧЬ»

ПАЦИЕНТКА С ИЛФ, 64 ГОДА

# ВЫБОР ПОДХОДЯЩЕГО ВАРИАНТА ЛЕЧЕНИЯ

---

Лечащий врач расскажет пациенту о существующих методах лечения – от легочной реабилитации до пересадки легких.

Также он поможет определить, какой метод терапии более других подходит каждому пациенту.

Пациенту очень важно иметь понимание о возможных методах терапии.

На консультацию с врачом пациентам рекомендуется приходить с кем-нибудь из близких, которые помогут правильно понять и запомнить всю важную информацию, полученную врачей и медсестер.

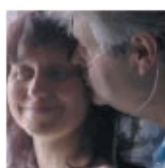
Таким образом, пациентам будет легче принять решение о выборе метода терапии.

Друзья и члены семьи могут оказать пациенту психологическую поддержку, помогать ему выполнять рекомендации медицинских специалистов.



«ПАЦИЕНТЫ ТОЖЕ ДОЛЖНЫ ИМЕТЬ ПРАВО ГОЛОСА ПРИ ВЫБОРЕ ВАРИАНТА ЛЕЧЕНИЯ, ТАК КАК СЕЙЧАС ДОСТУПНЫ РАЗЛИЧНЫЕ МЕТОДЫ ТЕРАПИИ

ПАЦИЕНТ С ИЛФ, 67 ЛЕТ



«ВОЗЬМИТЕ НА ПРИЕМ К ВРАЧУ БЛИЗКОГО ЧЕЛОВЕКА. МОЯ ЖЕНА ВСЕГДА ВНИМАТЕЛЬНО СЛУШАЕТ, ЧТО ГОВОРIT ВРАЧ, И ПОМОГАЕТ МНЕ ПРАВИЛЬНО ВСЕ ПОНЯТЬ».

ПАЦИЕНТ С ИЛФ, 68 ЛЕТ



«ВАЖНО, ЧТОБЫ ЧЛЕНЫ СЕМЬИ НЕ ПАДАЛИ ДУХОМ, ПОМОГАЛИ ПАЦИЕНТУ ВЫПОЛНЯТЬ НАЗНАЧЕНИЯ ВРАЧЕЙ И ВЕСТИ ПОЛНОЦЕННУЮ ЖИЗНЬ»

ПАЦИЕНТ С ИЛФ, 70 ЛЕТ

# КАК ЖИТЬ С ИЛФ

Испытывать бурю эмоций – волнение, тревогу, обеспокоенность, пытаться свыкнуться с мыслью, узнав о диагнозе – нормально.

Вооружившись знаниями о своем состоянии и о существующих методах лечения, пациенты обычно находят в себе силы бороться с болезнью и продолжать вести полноценную жизнь.

Им также помогает, если они строят планы на будущее и получают поддержку и любовь родных и близких.



«ВАЖНО ОБЩАТЬСЯ С ЛЮДЬМИ, ВЫХОДИТЬ ИЗ ДОМА... ПРОДОЛЖАТЬ ДЕЛАТЬ ОБЫЧНЫЕ ДЕЛА... КАК МОЖНО ДОЛЬШЕ»

ПАЦИЕНТ С ИЛФ, 68 ЛЕТ



«Я ДУМАЮ, ПОМОЩЬ, КОТОРУЮ ЧЕЛОВЕК ПОЛУЧАЕТ ОТ ЧЛЕНОВ СЕМЬИ И ДРУЗЕЙ, ИГРАЕТ РЕШАЮЩУЮ РОЛЬ».

ПАЦИЕНТКА С ИЛФ, 72 ГОДА

## НАЧНИТЕ СВОЮ БОРЬБУ С ИЛФ СЕГОДНЯ

Узнайте больше об этом заболевании, начните лечение сейчас

посетите сайт [fibrosis.ru](http://fibrosis.ru)

# ОРГАНИЗАЦИИ, ОКАЗЫВАЮЩИЕ ПОМОЩЬ И ПОДДЕРЖКУ ПАЦИЕНТАМ В РОССИИ

---

ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО  
ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ  
[www.rare-diseases.ru](http://www.rare-diseases.ru)

НЕКОММЕРЧЕСКОЕ ПАРТНЕРСТВО  
«ЗДОРОВОЕ БУДУЩЕЕ»  
[www.buduzdorov.org](http://www.buduzdorov.org)