

ОБРАЗ ЖИЗНИ С Х-СЦЕПЛЕННЫМ ДОМИНАНТНЫМ ГИПОФОСФАТЕМИЧЕСКИМ РАХИТОМ

ПАМЯТКА ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ





СБАЛАНСИРОВАННОЕ ПИТАНИЕ

Специальной диеты при X-сцепленном доминантном гипофосфатемическом рахите не требуется, однако питание должно быть полноценным и разнообразным. В рацион ребёнка важно регулярно включать продукты, богатые белком, кальцием и фосфором: молочные продукты, рыбу, мясо, яйца, бобовые и орехи.

При этом необходимо следить за калорийностью питания, поскольку у детей и подростков с X-ГФР нередко возникает избыток массы тела. Иногда переедание связано и с эмоциональными трудностями, когда ребенок или подросток «заедает» стресс или переживания, связанные с заболеванием.

РЕГУЛЯРНОЕ НАБЛЮДЕНИЕ У СПЕЦИАЛИСТОВ

X-сцепленный доминантный гипофосфатемический рахит требует постоянного наблюдения у врача, даже если ребёнок чувствует себя хорошо. Основным специалистом, который координирует лечение, является **детский эндокринолог**. В зависимости от возраста и выраженности симптомов осмотры обычно проводятся каждые **3–6 месяцев**. В этот же период выполняются анализы крови и мочи для контроля уровня фосфора, кальция, щелочной фосфатазы, функции почек и эффективности терапии.

Не реже одного раза в год ребёнка должен осматривать **ортопед** для оценки роста, осанки и состояния нижних конечностей. Регулярное ультразвуковое исследование почек необходимо для своевременного выявления нефрокальциноза, который может развиваться как на фоне заболевания, так и во время лечения.

Особое значение имеет **стоматологическое наблюдение**. Даже при хорошем уходе за зубами у детей с X-ГФР часто возникают кариес и зубные абсцессы, поскольку заболевание влияет на структуру эмали и дентина. Если выраженных проблем нет, профилактический осмотр рекомендуется **каждые 3–6 месяцев**. При частых воспалениях или необходимости лечения визиты могут быть значительно чаще. Желательно наблюдаться у стоматолога, знакомого с особенностями ведения пациентов с гипофосфатемическим рахитом.



ПРОФИЛАКТИКА ОТДАЛЕННЫХ ОСЛОЖНЕНИЙ

Чем раньше начинается лечение, тем ниже риск долгосрочных последствий заболевания. Без адекватной терапии у ребёнка могут формироваться выраженные деформации нижних конечностей, требующие хирургической коррекции, и значительное отставание в росте.

Во взрослом возрасте возможны хроническая боль, артриты и артрозы, ограничение подвижности, нарушения слуха и эпизоды головокружения. Своевременное лечение и регулярное наблюдение помогают снизить вероятность этих осложнений и сохранить хорошее качество жизни.



ПОСЕЩЕНИЯ ВРАЧЕЙ



Эндокринолог — каждые 3–6 месяцев



Стоматолог — каждые 3–6 месяцев



Травматолог-ортопед — не реже 1 раза в год

РЕГУЛЯРНЫЙ КОНТРОЛЬ

- ☐ Измерение роста — **1 раз в 6 месяцев**
- ☐ Рентгенография трубчатых костей рук и ног — **1 раз в 12 месяцев**
- ☐ УЗИ почек — **1 раз в 6–12 месяцев**
- ☐ Анализ крови: щелочная фосфатаза, паратгормон, креатинин, кальций — **1 раз в 3–6 месяцев**
- ☐ На фоне приёма препарата бурсумаб — анализ крови на фосфор **1 раз в 28 дней** (за 1 сутки перед следующей инъекцией). На фоне приёма препарата фосфора его уровень в крови контролировать не нужно
- ☐ Анализ разовой утренней порции мочи на кальций, креатинин — **1 раз в 3–6 месяцев**



УХОД ЗА ЗУБАМИ С РАННЕГО ВОЗРАСТА

Проблемы с зубами — одно из самых частых проявлений Х-ГФР. Даже при хорошем уходе возможно развитие кариеса, повышенной чувствительности и зубных абсцессов. Это связано с особенностями строения эмали и дентина, а не только с качеством гигиены.

Ребенку необходима ежедневная тщательная чистка зубов, использование средств, рекомендованных стоматологом, и регулярные профилактические осмотры. Своевременное лечение стоматологических проблем помогает сохранить зубы и избежать осложнений.



ФИЗИЧЕСКАЯ АКТИВНОСТЬ БЕЗ ЛИШНИХ ОГРАНИЧЕНИЙ

Большинству детей с Х-ГФР не требуется ограничивать физическую активность. Ребёнок может заниматься любым видом спорта, который приносит ему удовольствие и не вызывает боли или чрезмерной усталости. Не существует специально рекомендованных или запрещенных видов спорта. Основной ориентир — самочувствие ребёнка.

Плавание, ходьба, велосипед, танцы, гимнастика и игровые виды спорта могут быть одинаково полезны, если соответствуют возможностям ребёнка. Регулярное движение укрепляет мышцы, улучшает координацию и помогает поддерживать здоровье суставов. При выраженных деформациях конечностей или после операций врач может рекомендовать индивидуальную программу лечебной физкультуры.



ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА

Хроническое заболевание может влиять на самооценку ребёнка, его отношение к собственному телу и уровень социальной активности. Поддержка семьи, открытое обсуждение переживаний и, при необходимости, консультация психолога помогают ребёнку чувствовать себя увереннее и легче справляться с эмоциональными трудностями.

