

# Ресурсы для людей, страдающих редкими заболеваниями

Большинство редких заболеваний представляют гораздо большую опасность, нежели наша повседневная жизнь и COVID-19. Люди, страдающие редкими заболеваниями, привыкли к внезапным переменам, живут в условиях неопределенности и изоляции, но при этом остаются жизнерадостными.

## Как справляться с трудным заболеванием, когда в воздухе витает паника?

- Не паникуйте. Остановитесь, подумайте и составьте план.
- Слушайте официальные объявления и выполняйте их требования, касающиеся социального дистанцирования, держитесь подальше от других людей и соблюдайте режим самоизоляции.
- Убедитесь, что у вас есть запас необходимых вам лекарств, рецептов и т. д.
- Уточните, не направляет ли ваша больница пациентов, не болеющих COVID-19, куда-нибудь еще.
  - Выясните, какие специалисты данного учреждения могут вам понадобиться и как обеспечить их связь с вашей медбригадой.
- Убедитесь, что все ваши письма, касающиеся оказания медицинской помощи, актуальны.
- Не надо поддаваться страху и ехать в больницу скорой помощи.
  - Старайтесь объективно воспринимать симптомы.
  - В больницах скорой помощи будет много людей; если вам потребуется госпитализация, выясните у своей медбригады, можно ли вас поместить непосредственно в больницу.
- Не надо поддаваться страху и уезжать из больницы скорой помощи.
  - Если нужно, пройдите осмотр и лечение.
  - Редкое заболевание может быть опаснее вируса.
- Если обязательно нужно ехать в больницу, запланируйте это заранее.
  - Посещение больных будет ограничено.
  - Если вы часто остаетесь на стационаре, держите наготове комплект всего необходимого.
  - Убедитесь, что вы взяли с собой телефон / планшет / портативный компьютер. Не забудьте зарядные устройства!
- Возьмите с собой запас лекарств.
  - Если вы попадете в новую больницу, там может не быть ваших лекарств, рецептов и т. д.
  - Центр распределения может реагировать медленнее, чем обычно.
- Больницы / клиники могут показаться более загруженными, чем обычно, и может казаться, будто там царит хаос. Многие люди будут носить маски. Не пугайтесь. Попросите маску, если вы думаете, что она вам нужна.

*Взято из вебинара: Лечение и профилактика редких заболеваний: Выступление по пандемии COVID-19 (31.03.20)*

*При поддержке Национальной организации по борьбе с редкими заболеваниями (National Organization for Rare Diseases, NORD)*

*Докладчики: Доктор Маршалл Саммар (Marshall Summar), руководитель отделения генетики и метаболизма (Division of Genetics and Metabolism) и директор института редких заболеваний при детской больнице Children's National Hospital, доктор Бернхард Видерман (Bernhard Wiederman), специалист по инфекционным заболеваниям детской больницы Children's National Hospital, и доктор Альберт Фридман (Albert Freedman), консультирующий психолог и отец ребенка с редким заболеванием.*

## Как изменилась медицинская модель во время пандемии

- Оказание медицинской помощи на расстоянии.
- На время кризиса упрощено распространение действия лицензий на другие штаты.

## Как безопасно получить медицинское обслуживание?

- Спланируйте свои визиты в больницу, экстренные обращения и госпитализацию.
- Если вы еще этого не сделали, обратитесь к поставщику услуг по уходу за вашим ребенком. Вы можете использовать веб-сайт, отправить электронное письмо или позвонить по телефону.

## Безопасное совершение покупок

- Услуги доставки, покупки через интернет-магазин.
- Если необходимо, делайте покупки в то время, когда в магазинах мало людей.
- Дотрагивайтесь только до тех товаров, которые собираетесь покупать.
  - Некоторые магазины принимают особые меры для обслуживания людей из группы повышенного риска.
- Старайтесь не дотрагиваться до своего лица.

## Выход из дома

- Можно спокойно гулять по окрестностям.
  - Общее правило — держитесь на расстоянии не менее 1,8 метров (6 футов) от других людей.
- Избегайте общественных парков и детских площадок, поскольку там много людей.
- Не выходите на улицу, если вы больны.

## Как справляться со стрессом

Сосредоточьтесь на том, что вы можете контролировать.

- Берегите себя.
  - Хорошо высыпайтесь.
  - Придерживайтесь здоровой диеты.
  - Позаботьтесь о достаточном уровне солнечного света и свежего воздуха.
  - Почаще занимайтесь спортом.
- Продолжайте общаться с другими людьми.
  - Используйте технические средства для общения с семьей и друзьями; свяжитесь со старыми друзьями.
- Решите, как будете проводить свое время.
  - Составьте список того, чем бы вы хотели заниматься в течение дня.
  - Поменьше смотрите и читайте новости.
- Составьте план и подготовьтесь.

## Ресурсы для поддержания психического здоровья:

[CDC: Managing Stress and Coping Resources](#)

[The Mighty: Online Community for Health Challenges](#)

[Massachusetts General Hospital Guide to Mental Health Resources](#)

Приложения: Calm, Headspace, Sanvello