

СОЗДАНИЕ ПЛОЩАДКИ ДЛЯ ОБЩЕНИЯ И ОБЪЕДИНЕНИЯ ЛЮДЕЙ С СИНДРОМОМ МАРФАНА

Кирюшина М.Ю.

Научный руководитель: к.б.н. Абдукаева Н.С., к.б.н. Косенкова Н.С.

Кафедра медицинской биологии

Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет

Актуальность исследования: при наличии диагноза с. Марфана могут возникнуть социальный и эмоциональный барьеры [1]. Из-за неумения определить свое место в социуме сложно находить друзей и единомышленников. Социальная поддержка может разрушить этот барьер и помочь им в реализации будущих планов [2].

Цель исследования: создать и организовать площадку для общения и объединения людей с с. Марфана (закрытая группа ВК).

Материалы и методы: перевод научных статей. Создание закрытой группы ВК. Проведение анкетирования, анализ и обработка данных для выявления сферы интересов. Размещение в созданной закрытой группе ВК научных статей и информирование о новых подходах в решении проблемы (медицинские и психологические аспекты).

Результаты: все началось с создания закрытой группы ВК, участником был Денис 13 лет. Он испытывал неуверенность и дискомфорт при общении со мной. Так начался поиск для него друзей и единомышленников. В социальных сетях я наткнулась на закрытую группу ВК для людей с с.Марфана, в ней было около 600 человек. После тщетных попыток вступить в группу я рассказала администратору о своем проекте. Его заинтересовала моя идея, так как люди в группе общались только о заболевании, игнорируя многие другие темы. Я составила анкету для выявления сфер интересов людей с с.Марфана, став администратором группы. После распространения анкеты число участников увеличилось до 700 и продолжает расти. В анкетировании приняли участие более 100 человек. Например, на вопрос: «Ваше любимое занятие в свободное время?» большинство ответили «Игра на музыкальных инструментах» (около 40%) и «Сочинение стихов и рассказов» (26%); «Любимый жанр музыки»-«Классическая» (22%); «Любимый жанр книги» — «Поэзия», «Любовные романы» (32%).

Вывод: еженедельно публикую статьи о какой-либо проблеме и пути ее решения. Планирую запустить свой сайт. Важно, чтобы люди с ранних лет знакомились, общались, реализовывали свои мечты, забывая о заболевании. Мне представилась возможность общения с очень интересными и одаренными людьми. Может быть, в будущем кто-то из них станет известным поэтом, художником, музыкантом, создаст новое направление в искусстве, которое никого не оставит равнодушным. Как сделали это, например, Авраам Линкольн, Никколо Паганини, Ганс Христиан Андерсен, Никола Тесла и Шарль де Голль.

Литература

1. Marfan syndrome. Part 1: pathophysiology and diagnosis. Nature Reviews Cardiology v7, p256–265 (2010) Victoria Canadas etc.
2. Marfan syndrome. Part 2: treatment and management of patients. Published: 30 March 2010. Nature Reviews Cardiology v7, p266–276 (2010) Victoria Canadas etc.