

Проект резолюції

Наради експертів «Реальні перспективи медичної допомоги в Україні дітям зі спадковими коагулопатіями»

Всеукраїнська Громадська фахова організація «Асоціація дитячих онкогематологів України», ГО «Українська академія педіатрії», ГО благодійний фонд «Діти з гемофілією»

На нараді експертів поставлено нагальні потреби щодо дотримання прав дитини на безпечне та ефективне лікування, яке повинно бути пріоритетним при виборі тактики лікування, в тому числі і при виборі медичних препаратів.

1. Медична допомога дітям зі спадковими коагулопатіями в Україні повинна відповідати існуючій юридично-нормативній базі, а саме:
 - a. Конвенції ООН про права дитини (набула чинності для України в 1991 році) – пункт 1 та 3 стаття 24 частина 1 пункт 1. - Держави-учасниці визнають право дитини на користування найбільш досконалими послугами системи охорони здоров'я та засобами лікування хвороб і відновлення здоров'я, пункт 3. – Держави-учасниці вживають будь-яких ефективних і необхідних заходів з метою скасування традиційної практики, що негативно впливає на здоров'я дітей.
 - b. Закон України Про Загальнодержавну програму "Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права дитини" на період до 2016 року (від 05.03.2009 № 1065-VI)
 - a. Основи законодавства України про охорону здоров'я, абзац 6 стаття 4, де зокрема визначається, що основними принципами охорони здоров'я в Україні є: орієнтація на сучасні стандарти здоров'я та медичної допомоги, поєднання вітчизняних традицій і досягнень із світовим досвідом в сфері охорони здоров'я.
 - b. Закон України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань» 15 квітня 2014 року, N 1213-VII (спадкові коагулопатії є орфанні захворювання).
 - c. Наказ МОЗ України від 23.04.2012 № 292 «Про забезпечення дітей, хворих на гемофілію типів А або В або хворобу Віллебранда, факторами коагуляції крові та виробами медичного призначення» зареєстровано в Міністерстві юстиції України 11.05.2012 за № 751/21064.
 - d. Клінічні настанови по лікуванню хворих дітей на гемофілію А або В та на хворобу Віллебранда (2012р)
2. Для реалізації адекватної сучасної медичної допомоги дітям зі спадковими коагулопатіями в Україні повинен бути створений «Національний реєстр дітей, хворих на спадкові коагулопатії» (в електронному вигляді). Це забезпечить:
 - ефективне здійснення якісної повноцінної медичної допомоги хворим на спадкові коагулопатії дітям;

- ефективно управління ресурсами,
 - поліпшення здоров'я та збереження життя пацієнтів,
 - економію фінансових засобів шляхом удосконалення процесів закупівель
- Для розробки та створення реєстру можливо використання «Руководства по созданию Общегосударственного реестра больных» опубліковано Всемирной Федерацией Гемофилии, 2010 год.
3. Розробка протоколів (стандартів) лікування дітей зі спадковими коагулопатіями повинно бути покладено на групи експертів, які формуються профільними та суміжними професійними організаціями, базуються на національних та міжнародних розробках та підлягають легітимізації. Форма стандартів може бути у вигляді методичних рекомендацій, протоколів та інших документів, які мають бути розроблені найближчим часом.
 4. Централізована координація необхідних заходів повинна здійснюватись спеціалізованими Центрами надання медичної допомоги дітям зі спадковими коагулопатіями – «Центр патології гемостазу» (на базі НДСЛ «Охматдит», м. Київ) та «Центр тромбозу та гемостазу» (м. Львів). Основним завданням Центрів є формування національного реєстру хворих на спадкові коагулопатії, а також їх діагностика у дітей віком до 18р, моніторинг спеціалізованих лабораторних показників на етапах лікування дітей, статистична обробка інформації щодо якості лікування та наявності ускладнень у пацієнтів, консультативна та інформаційна дорога. Реалізація цих напрямків роботи Центрів потребує додаткового державного фінансування.
 5. Всі учасники наради експертів підтримують необхідність формування мультидисциплінарних команд (як центрального так і локального рівня) - з лікарів - дитячих гематологів, фізіотерапевтів, ортопедів, медичних сестер, психологів, лікарів отоларингологів, стоматологів, неврологів, гінекологів, інфекціоністів, соціальних працівників та інших. А також необхідними є подальше навчання, тренінги та широке інформування лікарів вузьких спеціальностей щодо спадкових коагулопатій у дітей. Необхідним є створення системи реабілітації та розробка відповідних стандартів.
 6. Базуючись на світовому досвіді всі учасники наради підтримують впровадження домашнього лікування хворих на спадкові коагулопатії дітей з широким інформуванням, навчанням, тренінгами для батьків дітей та для дітей старшого віку, а також легітимізацію даного типу лікування в Україні.
 7. Всі учасники наради експертів наголошують на необхідності доведеної ефективності та безпечності лікарських засобів, що використовуються у дітей зі спадковими коагулопатіями. Всі лікарські засоби повинні мати показання та (або) підтверджений досвід застосування у хворих дитячого віку - доказана клінічна ефективність та безпека в використанні у дітей в міжнародній практиці, а саме, в

країнах Євросоюзу та Північної Америки; наявність відкритої інформації про результати проведених клінічних випробувань та наявність інформації про позитивний досвід використання у хворих дитячого віку на основі публікацій у спеціалізованих виданнях.

8. Учасники наради наголошують на необхідності скринінгу хворих на вроджені коагулопатії дітей на наявність трансмісивних інфекцій (в першу чергу – вірусів гепатиту В/С та ВІЛ).
9. Ми будемо продовжувати відстоювати право дітей зі спадковими коагулопатіями на бюджетне фінансування з метою закупівлі факторів згортання крові - до часу впровадження в країні страхової медицини.

10. Враховуючи те, що спадкові коагулопатії є не тільки медичною, але і соціальною проблемою, всі учасники наради вважають необхідною сумісну працю громадських фахових, пацієнтських і волонтерських організацій та державних структур.

24.11.2015