

ГЕМ информ

23 (1) 2009



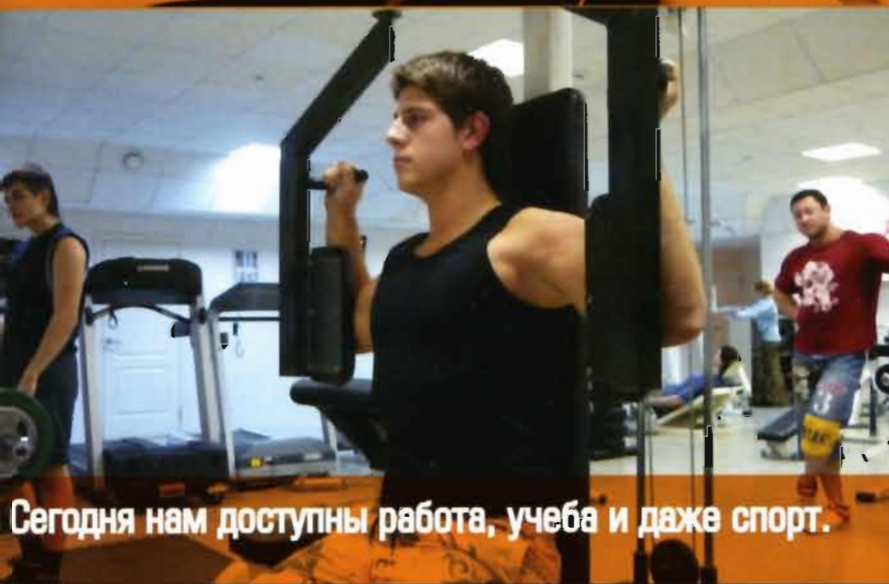
ИНФОРМАЦИОННОЕ ИЗДАНИЕ ОБЩЕСТВА БОЛЬНЫХ ГЕМОФИЛИЕЙ



Еще вчера у нас не было никаких перспектив...



...чтение книг и шахматы - единственное, что мы должны были себе позволить.



Сегодня нам доступны работа, учеба и даже спорт.

20 лет
работы
Московского
общества
больных
гемофилией:
сказка стала
былью!

Московскому обществу больных гемофилией 20 лет!

20 лет назад критическое положение больных гемофилией подтолкнуло группу отчаявшихся больных и их близких к решению объединиться в общественную организацию и осознанию необходимости попытаться заставить чиновников от медицины и правительства обратить внимание на свое тяжёлое положение. 9 августа 1998 года в Москве состоялось собрание, которое положило начало Ассоциации больных гемофилией. 20 лет – как одно мгновение.

20 лет назад у нас не было никаких перспектив. Отчаяние...Многочасовые очереди за дозой крио...Шахматы и чтение книг, минимальная физическая активность – все, что мы могли себе позволить.

Сегодня мы ходим в школу, в институт, на работу наравне со всеми. Мы плаваем в бассейне, катаемся на велосипедах, даже лезем в горы.

Кропотливый, часто незаметный, труд членов ассоциации, работа добровольцев– родителей и самих больных, отчаянное желание изменить жизнь к лучшему сделали огромное дело, сложив из маленьких стеклышек простых событий разноцветный витраж нашей сегодняшней жизни, так не похожей на прежнюю.

Для детей, ограниченных в общении со сверстниками и «запертых» болезнью в четырех стенах, Ассоциация больных гемофилией начала организовывать детские праздники. Для тех, кто редко выходит даже во двор своего дома, ею был организован летний детский лагерь



Первый праздник



Первый лагерь на море



Первый лагерь в Клину



Первая дальняя поездка - в Питер

в Клину. Для ребятешек, единственное путешествие в жизни которых до этого состояло в поездке на машине скорой помощи от подъезда своего дома до гемцентра, Ассоциация больных гемофилией, вопреки всем опасениям, организовала недельную экскурсию в Санкт-Петербург.

Начав с организации бесплатного посещения бассейна, Ассоциация больных гемофилией дошла до организации летнего отдыха на море: от малого удалось перейти к практически невероятному!

Благодаря Ассоциации больных гемофилией родители больных детей смогли познакомиться друг с другом и получить поддержку, а дети стали дружить между собой.

20 лет назад у больных гемофилией даже в таком огромном и современном городе, как Москва, не было никаких перспектив. Им предлагалось просто пытаться существовать, жить одним днем. Но даже этот предлагаемый один день был наполнен безысходностью. И вот тогда, сначала в Москве, а затем и в других городах, по всей стране стали создаваться общественные организации больных гемофилией, чтобы своими усилиями попытаться изменить уготованную этим людям судьбу.

Надежды на науку, которая придумала бы лекарство для лечения гемофилии, были всегда: и сто лет назад, и двадцать. Нам повезло. В течение именно нашей жизни они оправдались: был создан фактор свертывания крови, позволяющий жить полноценной жизнью. Однако он мог остаться для нас лишь недостижимой мечтой, если бы не совместные усилия специалистов-гематологов и Ассоциации больных гемофилией. Сначала препарат использовался для лечения детей в специализированных центрах, затем родилась программа домашнего лечения.

Но никогда наши надежды не стали бы реальностью, никогда самый эффективный препарат не стал бы доступен каждому больному, если бы 20 лет назад отчаявшиеся люди не объединились в общественную

организацию и не стали бы отстаивать своё право на достойную жизнь. И если сейчас, успокоенные авторитетом Общества больных гемофилией среди чиновников и фактором в холодильнике, мы разбредемся и перестанем думать о будущем, мы вернемся назад: на больничные койки и в инвалидные коляски. И фотографии, которые пугают даже сегодня, станут отражением нашей реальности.

Сегодня мы поздравляем Московское общество больных гемофилией - первую в нашей стране региональную общественную ассоциацию больных гемофилией, послужившую примером для других городов и вот уже 20 лет отстаивающую интересы своих сограждан!



Ситуация с лекарственным обеспечением

Самое важное для нас - это гарантированное лекарственное обеспечение. В конце 2008 года Правительство России выпустило в новой редакции постановление, которым продлило действие программы 7 нозологий до 2011 года. Таким образом, до 2011 года мы можем рассчитывать на внимание государства к нашим нуждам.

Если в 2008 году было закуплено 481 млн. единиц фактора VIII, то в 2009 году, несмотря на кризис, уже 530 млн. единиц.

Надо признать, что экономический кризис вызвал очень большие опасения по поводу обеспечения лекарством. И если бы мы сидели сложа руки, вряд ли сегодня сохранили то, чего добились за несколько последних лет. С конца 2008 года шла напряженная работа и были приняты, как модно сейчас говорить, собственные антикризисные меры. Нами были написаны письма в министерство (текст их приведен ниже). ВОГ выступила инициатором коллективных писем от 11 обществ инвалидов по разным заболеваниям на имя руководителей государства Путина, Медведева. Были проведены встречи с представителями Минздравсоцразвития, Росздравнадзора, депутатами Государственной думы и Совета Федерации, ряд других встреч с лицами, от которых во многом зависят решения по нашему лекарственному обеспечению. В том, что объемы не уменьшились, а даже были увеличены, - наша заслуга. Это не подарок с неба!

Оценить реальную ситуацию с лекарственным обеспечением, как и в прошлом году, нам помог мониторинг, проведенный региональными организациями ВОГ при поддержке врачей-специалистов.

По этим результатам можно сделать вполне оптимистические выводы: 2009й стал первым годом, начиная с 2005го, который не начался со шквала звонков с жалобами и возмущением какими-либо безумными нововведениями. Впервые после новогодних каникул, в 2009 году не было массовой информации о занижении дозировок. Более того: поступила информация о повышении дозировок. Минздрав продемонстрировал более детальный подход к защите региональных заявок, учел ошибки прошлого года. Мы не всем еще довольны, но должны признать, что качество защиты заявок повышается, и из очень многих регионов поступает информация об увеличении финансирования в части гемофилии. Такова общая картина, но тем не менее существуют проблемные регионы, откуда постоянно идет информация о занижении дозировок, и нас не может не беспокоить складывающаяся там ситуация.

Мы недовольны в первую очередь тем, что уровень лекарственного обеспечения сильно различается по регионам. В этом году обеспечение, например, фактором VIII должно было составить 3,7 ед. на душу населения.

Нас сильно смущает, что в некоторых регионах уровень дозировок очень низкий, там люди могут получать и одну, и две тысячи в месяц, и это считается нормой для взрослого населения. Такую ситуацию нельзя считать приемлемой.

Но стали чаще встречаться и другие ситуации, когда при общем, не заниженном, уровне обеспечения факторами в регионе пациенту снижают дозировку до 1-2 тысяч единиц.

В результате детального изучения конкретных ситуаций выяснилось, что в ряде случаев оказываются виноваты сами больные: отсутствие по каким-либо причинам результатов диспансеризации, которую пациенты должны проходить, может служить причиной в снижении дозировки до минимальной. Конечно, не всем пациентам, не прошедшим диспансеризацию, снижают дозировки, но риск оказаться в таком положении вполне реален. Да, мы понимаем, что часто бывает очень тяжело или далеко ехать, но мы обязаны это делать. Хотя, на наш взгляд, одного раза в год было бы достаточно. Часто именно отказ приехать на диспансеризацию ведет к выписке минимальных дозировок, что ухудшает и без того тяжёлое состояние пациента.

Мы должны отметить: многое, как и раньше, зависит от пациентов. Их судьба, по-прежнему, в их собственных руках. Они сами должны влиять на ситуацию. Надо не только переговорить с гематологом, но и пройти диспансеризацию, чтобы не давать никаких аргументов против себя. Если разговор с гематологом не дал положительных результатов, надо пожаловаться вовремя в соответствующую инстанцию, заявить эта дозировка пациента не устраивает. Написав жалобу, желательно сообщить о ней в свою региональную организацию ВОГ о возникшей ситуации. Одним из алгоритм решения спорных вопросов сегодня изменился. И если в прошлом номере «Геминформа» мы призывали сразу жаловаться по инстанциям и дублировать жалобы в региональные организации, то сегодня надо действовать по-другому: чтобы получить положенный фактор, мы должны в первую очередь сами соблюсти определенные формальности.

Ниже приводим все упомянутые письма:

25 февраля 2009 года

Президенту Российской Федерации
Д.А. Медведеву

Уважаемый Дмитрий Анатольевич!

Общества пациентов, представляющие интересы граждан, страдающих тяжелыми хроническими заболеваниями, обращаются к Вам в связи с крайней обеспокоенностью перспективами реализации Постановления Правительства РФ №682 от 17 октября 2007 г. (в ред. Постановления Правительства №15 от 14.02.09 г.) «О закупках в 2009 - 2011 годах лекарственных средств, предназначенных для лечения больных злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей».

Благодаря программам 7 нозологий и ДЛО (ОНЛС) впервые в истории нашей страны пациенты в разных регионах страны смогли бесплатно получать дорогостоящие лекарственные средства, что привело к снижению смертности, повышению качества жизни пациентов, сделало возможным проведение полноценной реабилитации и социальной адаптации.

Как Вы знаете, большинство покупаемых по программе 7 нозологий лекарственных препаратов и субстанций производятся за рубежом. Девальвация рубля без соответствующего увеличения финансирования неизбежно приведет к значительному уменьшению количества закупленных жизненно важных лекарств. Это будет означать для пациентов сокращение или даже прекращение жизнеспасающей терапии, что является для тяжело больных граждан вопросом жизни и смерти, не говоря уже о качестве жизни.

Мы верим, что существует возможность не допустить развития ситуации по этому сценарию и сохранить все достижения последних лет!

В этой связи, обращаемся к Вам с просьбой рассмотреть вопрос об увеличении финансирования закупок лекарственных средств по программе 7 нозологий во 2 полугодии 2009 года с целью сохранения их количества не менее объема 1 полугодия 2009 года. Мы выражаем надежду, что Правительство Российской Федерации положительно рассмотрит данное предложение, т.к. оно направлено на сохранение уровня государственных гарантий для социально незащищенных групп населения, о чем неоднократно заявляло высшее руководство нашей страны. Надеемся на Ваше понимание и поддержку.

С уважением,

Власов Ян Владимирович, Президент общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом, **Гольберг Евгений Витальевич**, Президент Межрегиональной общественной организации инвалидов «Общество пациентов с онкогематологическими заболеваниями», **Жулёв Юрий Александрович**, Президент общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии», **Матвеева Лилия Федоровна**, Директор автономной некоммерческой организации по оказанию помощи больным онкологическими и онкогематологическими заболеваниями «Содействие», **Мясникова Ирина Владимировна**, Председатель Правления Межрегиональной общественной организации «Помощь больным с муковисцидозом», **Мясоедова Антонина Михайловна**, Председатель общественной организации содействия страдающим церебрально-гипофизарным нанизмом «Эверест», **Саверский Александр Владимирович**, Президент общероссийской общественной организации «Лига защитников пациентов», **Сорокина Елена Владимировна**, Заместитель председателя Центрального Совета Межрегиональной общественной организации «Общество помощи пациентам с онкогематологическими заболеваниями», **Терехова Марина Давидовна**, Председатель Межрегиональной общественной организации «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям», **Христова Ирина Михайловна**, Председатель Общероссийской общественной организации инвалидов-нефрологических больных «Право на жизнь», **Шестакова Наталья Николаевна**, Председатель Координационного совета межрегионального общественного «Движения против рака»

Ответ на наше обращение просим направить по адресу: 125167 Москва, Новый Зыковский проезд, д. 4-А, Всероссийское общество гемофилии



ВОГ-01/004
02.02.2009

Министру здравоохранения и социального развития РФ
Т.А. Голиковой

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

Всероссийское общество гемофилии обращается к Вам в связи с реализацией Постановления Правительства РФ №682 от 17 октября 2007 г. «О централизованной закупке в 2008 и 2009 годах лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолойкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей».

Безусловно, огромным событием для больных гемофилией явилось включение факторов свертывания крови в перечень лекарств, предоставляемых в рамках программы ДЛО и, в последующем, обеспечения по 7 нозологиям. Впервые в истории нашей страны пациенты в разных регионах страны смогли получить дорогостоящие лекарственные средства в аптеках по месту жительства.

Благодаря этому было зафиксировано снижение в 3-4 раза количества госпитализаций больных гемофилией, пациенты вышли из больниц и у них появилась возможность для начала полноценной жизни! Постепенно дети, больные гемофилией переводятся с терапии «по требованию» (по факту кровотечения) на профилактическое лечение, которое является основой предотвращения инвалидизации и дает возможность полной социальной интеграции пациентов, страдающих этим недугом.

В настоящий момент, мы крайне обеспокоены ситуацией связанной с резким падением курса рубля по отношению к доллару США и Евро. Как вы знаете, все факторы свертывания крови закупаются за рубежом, т.к. отечественное производство этих препаратов пока отсутствует. Значительную часть себестоимости факторов свертывания крови составляет стоимость донорской плазмы, которая неуклонно возрастает во всем мире.

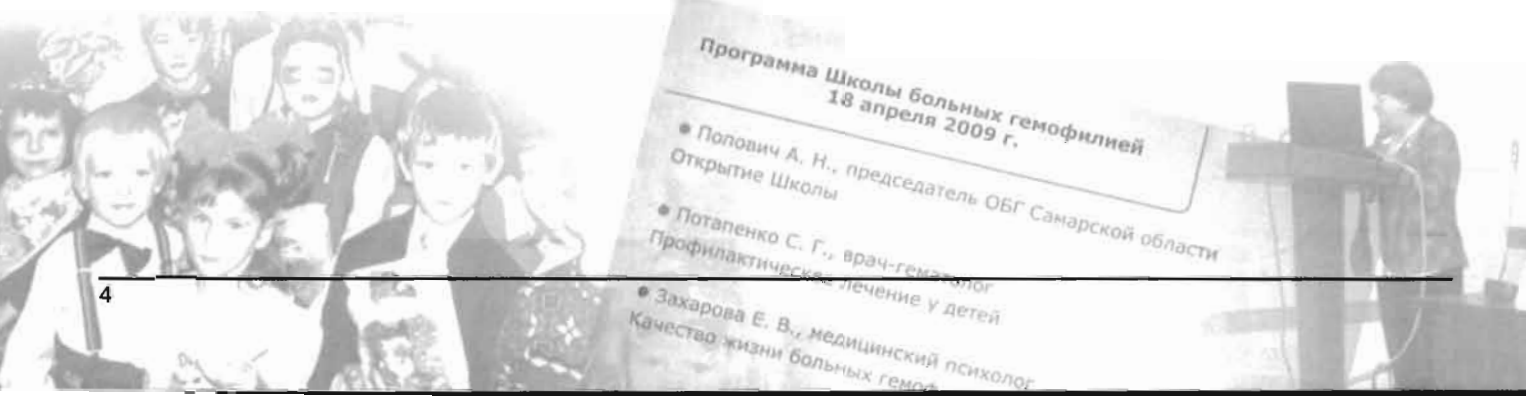
Падение курса рубля при сохранении практически на том же уровне финансирования на закупку факторов свертывания крови неминуемо приведет к уменьшению количества закупленных жизненно важных лекарств более чем на 40%!

Сокращение закупок факторов свертывания крови будет означать для нас прекращение или значительное сокращение уже начатой терапии и, как следствие, перечеркнет все достижения последних лет.

В этой связи, Всероссийское общество гемофилии обращается к Вам с просьбой рассмотреть вопрос об увеличении финансирования централизованных закупок факторов свертывания крови во 2 полугодии 2009 года с целью сохранения их количества не менее объема 1 полугодия 2009 года. Мы выражаем надежду, что Правительство Российской Федерации положительно рассмотрит данное предложение, т.к. оно направлено на сохранение уровня государственных гарантий для социально незащищенных групп населения, о чем неоднократно заявляло высшее руководство нашей страны.

С уважением,
президент Всероссийского общества гемофилии

Ю.А. Жулёв



Юридическая обоснованность обеспечения препаратами

Мы начали этот журнал с сообщения, что в конце 2008 года Правительство России выпустило в новой редакции распоряжение и постановление правительства, которым продлило действие программы 7 нозологий до 2011 года. Казалось бы, чего сейчас беспокоиться, еще два года впереди. Но в сегодняшней ситуации спрятан большой подводный камень: 122й закон о монетизации льгот дал нам юридическое, **законное**, право на получение фактора. В ДЛО все расписано: и соцпакет, и денежная составляющая медикаментов. Во исполнение этого закона есть и постановление правительства, и приказ Минздрава РФ. Имея инвалидность, больной гемофилией получал препарат за счет федерального бюджета, не имевшие инвалидности получали его за счет регионального бюджета. Но очень часто регионы не выполняли своей обязанности и не обеспечивали льготников. Выведя гемофилию из ДЛО в проект «7 нозологий», нас вывели, фактически, из-под действия 122-го закона о монетизации льгот, который гарантировал нам государственное обеспечение фактором. Поэтому сейчас, с одной стороны, мы получаем фактор вне зависимости от наличия инвалидности, а с другой - это осуществляется вне социальных гарантий: на сегодня по 7 нозологиям есть статья в бюджете, есть постановление правительства, распоряжение правительства, приказ Минздрава РФ. Парадокс: статья расходов в бюджете есть, а федерального закона, гарантирующего присутствие этой статьи в бюджете, **нет!** А нет закона – нет **установленного законом права** получать это лекарство. Поэтому Всероссийское общество гемофилии ведет переговоры о возможности законодательной «легализации» льготного обеспечения дорогостоящих заболеваний. Этот тонкий юридический момент может обернуться для нас большими сложностями: проснется завтра государство в плохом настроении, отменит эту статью в бюджете, и ни от одного чиновника нельзя будет потребовать вернуть ее назад - нигде не записано, что нас обязаны снабжать этим лекарством. «В соответствии со статьей 85.1. Федерального закона «О федеральном бюджете на 2007 год» и статьей 10 Федерального закона «О федеральном бюджете на 2008 год и на плановый период 2009 и 2010 годов Правительство Российской Федерации постановляет:…» – так начинается постановление о 7 нозологиях, которое было полностью приведено в прошлом выпуске журнала. Это означает, что основанием для обеспечения нас препаратами являются статьи **закона о бюджете**, и, как только они из бюджета исчезнут, **исчезнут обязательства государства** перед нами. Вот почему нам нужно думать о законе, который бы дал нам основания требовать от государства обеспечения лекарством, а не ждать от постановления к постановлению решений правительства. Только тогда мы смогли бы отслеживать правомерность принимаемых правительством решений.

9 апреля 2009 года, Государственная дума. Расширенное заседание Комитета по охране здоровья Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации

В преддверии 17 апреля – Международного дня гемофилии произошло одно очень важное событие: в Госдуме было проведено расширенное заседание Комитета по охране здоровья Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации. Знаменательно это событие тем, что оно - тот редкий случай, когда **заседание комитета посвящено только одному заболеванию - гемофилии**.

Очень важно, что инициаторами этого заседания были мы. Удалось это благодаря тому, что у нас многолетние дружеские, очень тесные контакты с этим комитетом. Мы благодарны комитету за его гражданскую позицию. Когда решали, быть нам в ДЛО или нет, именно комитет занял принципиальную позицию и поддержал наше обращение о необходимости включения гемофилии в программу ДЛО.

Основным вопросом в повестке дня этого расширенного заседания комитета стояла реализация программы обеспечения дорогостоящими лекарственными средствами больных гемофилией.

Главной нашей целью на этом заседании было показать эффективность государственных вложений в область борьбы с гемофилией. Мы убедительно должны были доказать, что те огромные государственные средства, которые вкладываются в обеспечение больных гемофилией фактором, не утекают куда-то безвозвратно, а реально возвращают людей к жизни. Именно в области гемофилии наглядно демонстрируется улучшение качества жизни. С презентацией об изменении качества жизни выступили ведущие специалисты: от ГНЦ РАМН - заместитель директора В.М. Городецкий, от детского гематологического федерального центра - заместитель директора В.М.Чернов, от ВОГ — Ю.А. Жулев. Презентации со снимками, слайдами показали, что не зря вкладываются такие деньги в борьбу с гемофилией: снизилось количество госпитализаций, домашнее лечение привело к повышению качества жизни больных. Дети, больные гемофилией, посещают школу, впервые появилась возможность вести активный образ жизни и даже путешествовать.

Второй задачей, ради которой было проведено это заседание, была, конечно же, защита наших интересов: показав эффективность госвложений, мы лишним раз на федеральном уровне доказали, что это очень ценное общегосударственное достижение и нельзя допустить его потерю из-за кризиса.

Уровень был очень высокий. Заседание вел председатель комитета по охране здоровья ГД О.Г. Борзова, выступили представитель Минздрава развития Д.О. Михайлова и представитель Росздравнадзора Е.А. Тельнова. Заседание имело резонанс в СМИ.

Важно, что такое представительное заседание позволило затронуть еще ряд больных вопросов: перераспределение фактора свёртывания крови между регионами, оперативное обеспечение им вновь диагностированных детей, проблемы с МСЭКом. Хорошим результатом всей этой работы стала принятая на расширенном заседании Комитета по охране здоровья Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации резолюция. Мы хотели бы поблагодарить лично Ольгу Георгиевну Борзову, а также всех членов комитета и сотрудников аппарата ГД за активную поддержку нашей инициативы и прекрасную организацию заседания.

ПАСПОРТ БОЛЬНОГО ГЕМОФИЛИЕЙ

№ _____
 Фамилия _____
 Имя _____
 Отчество _____
 Дата рождения _____
 Домашний _____
 Тел. _____

Гемофилия А (I)
 Наличие ингибиторов фактора свертывания
 Выявлен Вальсгалла
 Группа крови _____
 В ЭКСТРЕННЫХ
 случаях внутривенно вводить _____

обеспечить транспортировку в ближайший специализированный центр
 позвонив по тел. _____
 для получения консультации по телефону

10 fiole de 40 mg
 Desmopressina - DDAVP



ГОСУДАРСТВЕННАЯ ДУМА
ФЕДЕРАЛЬНОГО СОБРАНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
ПЯТОГО СОЗЫВА

КОМИТЕТ ПО ОХРАНЕ ЗДОРОВЬЯ

РЕШЕНИЕ

09 апреля 2009

Протокол № 41

**«Реализация программы обеспечения
дорогостоящими лекарственными средствами больных гемофилией»**

Важнейшей антикризисной мерой является реализация программы обеспечения необходимыми лекарственными средствами отдельных категорий граждан и сохранение достигнутого уровня лекарственного обеспечения. Начиная с января 2008 года все больные, входящие в программу «7 нозологий», в которую включена гемофилия, обеспечиваются централизованно лекарственными средствами за счёт средств федерального бюджета. В 2008 году по программе «7 нозологий» поставлено лекарств на общую сумму около 32 млрд. руб., в том числе для лечения гемофилии на 8,96 млрд. руб.

В 2009 году на обеспечение дорогостоящими лекарственными средствами выделено 36 млрд. руб., на I полугодие 2009 года закуплено лекарств на сумму порядка 16 млрд. руб., из них для лечения гемофилии на 4,66 млрд. руб.

В России зарегистрировано более 7 тыс. больных гемофилией, при этом около 2 тыс. – это больные в возрасте до 18 лет. Около 70 % из них страдают тяжелыми и среднетяжелыми формами течения, при которых поражения опорно-двигательного аппарата носят прогрессирующий характер и служат основной причиной ранней инвалидизации.

Приказом Минздравсоцразвития России утвержден Стандарт медицинской помощи больным с наследственным дефицитом фактора VIII, с наследственным дефицитом фактора IX, болезнью Виллебранда, в котором определены средние дозы факторов свертывания крови, необходимые для проведения гемостатической терапии. Протоколом ведения больных «Гемофилия» даны соответствующие рекомендации для осуществления всех необходимых форм и методов лечения гемофилии.

Реализация Министерством здравоохранения и социального развития Российской Федерации мероприятий программы «7 нозологий» позволила добиться того, что в настоящее время основной формой лечения больных гемофилией в России является применение в профилактических целях вирусинактивированных концентратов факторов крови, производимых из человеческой плазмы или биотехнологическим путем. Установлено что при качественном, профилактическом лечении уровень инвалидизации не превышает 10 %, а при его отсутствии превышает 90 %.

Своевременно проведенные аукционы по закупке лекарственных средств и отлаженная система доставки лекарств до конкретного пациента снизили количество госпитализаций больных гемофилией в целом по России в 3-4 раза.

Учитывая все положительные стороны реализации программы «7 нозологий» необходимо отметить следующие проблемы.

В связи с недостаточным администрированием программы в субъектах Российской Федерации, низким качеством составления заявок на лекарственные средства, а также нечетким представлением сведений в Федеральный регистр больных высокочастотными заболеваниями, в отдельных регионах отмечается разница в уровне обеспеченности факторами крови на душу населения. Действующая нормативная правовая база не позволяет перераспределить лекарственные средства между регионами в экстренных случаях.

Заслушав и обсудив выступления депутатов Государственной Думы, Директора Департамента развития фармацевтического рынка и рынка медицинской промышленности Минздравсоцразвития России Д.О. Михайловой, заместителя Руководителя Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития Е.А.Тельновой и приглашенных по вопросу реализации программы обеспечения дорогостоящими лекарственными средствами больных гемофилией,

Комитет Государственной Думы по охране здоровья решил:

1. Рекомендовать Министерству здравоохранения и социального развития Российской Федерации

Рассмотреть вопрос о разработке механизма перераспределения лекарственных средств для лечения больных гемофилией между субъектами Российской Федерации в случае экстренной необходимости;

Предусмотреть возможность лекарственного обеспечения больных гемофилией с учётом изменения их количества в течение года;

Рассмотреть вопрос о разработке методических рекомендаций по проведению медико-социальной экспертизы у больных с наследственными коагулопатиями с учётом особенностей течения болезни.

2. Рекомендовать Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения и социального развития Усилить контроль за реализацией программы «7 нозологий» в субъектах Российской Федерации.

3. Рекомендовать органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации усилить контроль за:

- качеством составления заявки и определения потребности в лекарственных средствах для лечения больных гемофилией;

- полнотой и достоверностью представляемых в Минздравсоцразвития России сведений необходимых для ведения Федерального регистра больных высокочастотными заболеваниями;

- реализацией положений постановления Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 года № 890;

- обеспечением лечебно-профилактических учреждений факторами свертывания крови необходимых при стационарном лечении больных гемофилией.

Председатель Комитета

О.Г. Борзова

У нас его часто называют Международным днем гемофилии. Не так уж важно, как называть, важно, что в этом году его проводят уже в 20-й раз.

В России Международный день гемофилии не получил еще такого широкого, объединяющего значения для всей общечеловечности, как за рубежом. У нас он объединяет, скорее, лишь сообщество, имеющее отношение к гемофилии. А вот во Всемирной федерации гемофилии его организуют, привлекая внимание не только больных гемофилией, их родных и лечащих врачей. Пропагандируя распространение знаний о гемофилии среди всей общечеловечности, Всемирная федерация рассылает во все страны свои обращения. Предлагаем Вам познакомиться с переводом обращения Всемирной федерации гемофилии к 17 апреля 2009 года:

Начиная с 1989 года, группы пациентов и представители медицинских центров в этот день собираются вместе. За прошедшие 20 лет Всемирный день гемофилии стал уникальной возможностью для всех наших друзей поработать вместе в целях повышения осведомленности общества о гемофилии и других нарушениях свёртываемости крови. Темой Всемирного дня гемофилии 2009 является «Лечим вместе», она подчеркивает важность комплексного медицинского обслуживания в лечении больных гемофилией. «Гемофилия влияет на многие аспекты здоровья личности», - утверждает доктор Элисон Стрит, вице-президент Всемирной федерации гемофилии по медицинским вопросам. «Для удовлетворения различных нужд таких пациентов наиболее эффективно использовать междисциплинарный подход, когда гематологи, ортопеды, физиотерапевты, психологи, социальные работники, дантисты и врачи других специальностей объединяются в специальные лечебные команды и обеспечивают всестороннее лечение пациента». Мы приглашаем все ассоциации пациентов и их филиалы, центры лечения гемофилии и наших партнеров принять участие во Всемирном дне гемофилии в этом году. Мы рады помочь многочисленными материалами, в частности образцами пресс-релизов, плакатами, информационными рекламными подборками и идеями проведения различных мероприятий. Движение под лозунгом «Лечим вместе» является частью продолжающихся усилий Всемирной федерации по улучшению терапии пациентов с врожденными нарушениями свертываемости крови во всем мире.

20 причин для участия во Всемирном дне гемофилии в этом году:

- 1) повысить уровень осведомленности общества о заболеваниях с нарушениями свертываемости крови;
- 2) поддержать пациентов или организацию пациентов в вашей стране;
- 3) обучить новых пациентов и их семьи;
- 4) лоббировать интересы больных гемофилией и страдающих другими нарушениями свертываемости крови в правительстве для улучшения качества их жизни;
- 5) привлечь к вашей деятельности большее количество добровольцев;
- 6) увеличить финансовую поддержку вашей деятельности;
- 7) привлечь большее внимание общественности к вашим мероприятиям;
- 8) обеспечить интересную подачу темы для освещения в СМИ;
- 9) участвовать во Всемирном движении поддержки пациентов;
- 10) оказать поддержку Центру гемофилии в вашей стране и специалистам команды комплексного медицинского обслуживания;
- 11) привлечь внимание к значению правильного

лечения людей с нарушениями свертываемости крови;

12) помочь защитить идею комплексного медицинского обслуживания в тех областях, где она уже успешно осуществляется;

13) обучить молодежь (расскажите молодым о ситуации с лечением гемофилии до применения комплексного медицинского обслуживания и появления безопасного эффективного лечения);

14) выразить благодарность специалистам комплексного медицинского обслуживания;

15) распространить информацию о нуждах больных с нарушениями свертываемости крови в развивающихся странах;

16) поддержать Всемирную федерацию гемофилии и её видение «Лечения для всех»;

17) использовать идею Всемирного дня гемофилии 2009 для своих будущих нужд;

18) информировать целевую аудиторию о важности согласованных многопрофильных медицинских программ для людей с наследственными нарушениями свертываемости крови;

19) привлечь внимание широкой общественности к вашей организации;

20) отметить 20-летие Всемирного дня гемофилии.

Вместе с 20-летием Всемирного дня гемофилии мы отмечаем и 20-летие общественного движения больных гемофилией в нашей стране. За двадцать лет произошли гигантские изменения в качестве жизни больных гемофилией. Смогли произойти они только благодаря добровольному объединению в общественную организацию и вопреки всем обстоятельствам.

Родители вновь диагностированных детей, больных гемофилией, часто задают вопросы: а зачем нужна ассоциация? Что она делает? У нас есть фактор, зачем нам еще какая-то ассоциация? В качестве ответа предлагаем информационную справку, подготовленную нами для заседания комитета по охране здоровья ГД РФ.

ИНФОРМАЦИОННАЯ СПРАВКА Всероссийское общество гемофилии: опыт работы по улучшению качества жизни больных с наследственными коагулопатиями

Всемирная федерация гемофилии и Всемирная организация здравоохранения объявили 17 апреля ежегодным Международным днем гемофилии.

Международный день гемофилии призван привлечь внимание общественности к проблемам больных гемофилии и способствовать улучшению качества их жизни.

В 1989 году в Москве была создана Ассоциация больных гемофилией – общественная организация, призванная защищать интересы больных с наследственными коагулопатиями в нашей стране. Это была одна из первых подобных организаций, созданных в Советском Союзе.

С самого начала своего существования она ставила перед собой три основные цели:

- содействие улучшению медицинской помощи больным с наследственными коагулопатиями;
- социальная защита больных и членов их семей;
- распространение информации и просвещение населения.

Эти цели остаются актуальными и сегодня и являются основными направлениями работы для многих обществ пациентов.

Закономерным развитием нашей многолетней работы явилось создание в сентябре 2000 года Всероссийского общества гемофилии (ВОГ) как принципиально более широкой объединяющей организации с большими

возможностями решать проблемы больных гемофилией на федеральном уровне. В настоящее время Всероссийское общество гемофилии состоит из 58 региональных организаций.

Основные цели и задачи ВОГ:

- представление интересов больных с наследственными коагулопатиями в федеральных и региональных структурах государства;
- содействие в разработке и осуществлении федеральных программ в области лечения и реабилитации больных гемофилией;
- содействие строительству заводов по фракционированию донорской плазмы;
- содействие разработке и внедрению национального регистра больных гемофилией;
- создание информационного центра;
- содействие и координация деятельности региональных организаций;
- расширение международных контактов и сотрудничества с другими общественными организациями;
- сбор и обобщение информации из регионов;
- формирование общественного мнения путем распространения информации о деятельности ВОГ и проблемах гемофилии в России.

Основная задача нашей организации – донести до общественности и властей, что гемофилия – это социальная значимая проблема, что жизнь таких пациентов всецело зависит от адекватности их обеспечения жизненно важными лекарствами, и что долг цивилизованного и социально направленного государства – создать своим гражданам, страдающим этим заболеванием, все условия не только для поддержания их существования, но и для значительного улучшения качества их жизни и социальной адаптации в обществе.

В рамках своих информационных программ ВОГ выпускает специальную литературу для пациентов, членов их семей и врачей-специалистов, проводит общероссийские и региональные научно-практические конференции, семинары для пациентов «Школа гемофилии», обеспечивает работу информационного портала в сети Интернет – «Гемофилия в России».

За 20 лет работы организации мы совместно с ведущими специалистами в данной области выработали четкий алгоритм отстаивания интересов больных гемофилией.

Следует отметить, что единственный путь профилактики инвалидизации и лечения гемофилии – применение вирусинактивированных концентратов факторов свертывания крови. Лечение должно начинаться с самого раннего возраста. Именно тогда еще можно предотвратить необратимые поражения суставов, и, как следствие, инвалидность.

Благодаря этому было зафиксировано снижение в 3-4 раза количества госпитализаций больных гемофилией, пациенты вышли из больниц и у них появилась возможность начать полноценную жизнь!

Как общественная организация мы обладаем широкими возможностями для привлечения общественного внимания к проблемам больных с наследственными коагулопатиями и используем все возможные средства для защиты их прав и законных интересов. Новой формой взаимодействия нашей организации с властными структурами явилось подписание 20 февраля 2005 года соглашения с Федеральной службой по надзору в сфере здравоохранения и социального развития.

Предметом соглашения между Росздравнадзором и Всероссийским обществом гемофилии стала реализация положений Основ законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан от 22 июля 1993 года 5487-1 (в частности, ст.152) и Федерального закона "О лекарственных средствах" от 22 июня 1998 года 86-ФЗ. При этом стороны договорились взаимодействовать друг с другом в вопросах совершенствования лекарственного

обеспечения граждан с заболеваниями, отнесенными к направлению деятельности Общества.

За прошедшие 3 года определились следующие направления сотрудничества:

- формирование реестра больных с наследственными коагулопатиями;
- уточнение потребности регионов в факторах свертывания крови;
- информирование специалистов и пациентов о механизме реализации федеральной программы ДЛО, а в дальнейшем программы «7 нозологий», рассылка информационных писем, проведение научно-практических конференций;
- оперативное реагирование на поступающие обращения и жалобы;
- обобщение и анализ поступающей информации с целью выработки необходимых решений для наиболее эффективного лекарственного обеспечения больных с наследственными коагулопатиями.

Особо хотелось бы отметить, что создание при Росздравнадзоре Общественного совета по защите прав пациентов позволило организовать «площадку» для диалога общественных организаций пациентов, независимых экспертов и представителей Росздравнадзора для выработки совместных решений в этой области.

Все это время Росздравнадзор осуществлял взаимодействие с обществами пациентов как в виде каждодневных контактов, так и в виде проведения регулярных встреч с руководством Минздравсоцразвития РФ с целью откровенного обмена мнениями о ходе реализации программы льготного лекарственного обеспечения и принятия необходимых решений.

На протяжении всей нашей деятельности мы стараемся осуществлять тесное взаимодействие с ведущими специалистами, которые оказывают нам консультативную и экспертную поддержку. Именно объединение усилий врачей и пациентов позволило сдвинуть с мертвой точки лечение в России гемофилии и других тяжелых недугов.

АНОНС МЕРОПРИЯТИЙ ВОГ

11 октября в Москве, в гостинице «Измайлово», состоится IV съезд Всероссийского общества гемофилии. На съезд будут приглашены официальные делегаты от региональных организаций.

12 октября в гостинице «Измайлово» пройдет Всероссийский обучающий семинар для региональных организаций ВОГ. В семинаре примут участие представители от региональных организаций, а также гости из обществ гемофилии стран СНГ

13 октября в гостинице «Измайлово» планируется V Всероссийская научно-практическая конференция по гемофилии. В конференции участвуют представители ВОГ, врачи-гематологи и другие специалисты из регионов РФ и стран СНГ

Донорство и мы

«Концепция развития службы крови в России на период с 2004 по 2010 год» начала активно реализовываться в 2008 году. Строительство Кировского завода по переработке донорской крови в высокоочищенные от вирусов препараты идет полным ходом. Для его полноценной работы необходимо достаточное количество плазмы, а значит, и донорской крови. Для этого создаются центры по забору плазмы по всей России, особенно в Приволжском Федеральном округе. Все это подразумевает достаточное для самообеспечения нации

количество доноров: 40 – 60 доноров на 1000 человек населения. В настоящее время, по признанию Министра здравоохранения РФ, в России это число составляет всего лишь 13.

Такая ситуация вызвана тем, что в 90-х годах в нашей стране были полностью уничтожены институты донорства. Надежды на то, что число доноров возрастет, если платить за каждую дозу крови больше денег, себя не оправдали. В США за каждые 100 мл крови платному донору платят 3 доллара, а в Москве – 7. Однако, как говорят цифры, в России количество доноров продолжает падать.

К тому же весь мир признаёт, что бесплатное добровольное донорство - наиболее безопасное.

То, к чему мы, некоммерческие организации, занимающиеся проблемами возрождения БЕЗВОЗМЕЗДНОГО донорства в России, призывали власти, наконец было услышано: в 2008 году начались очень важные качественные перемены в службе крови России. Комплексная государственная программа реорганизации и модернизации существующих станций переливания крови, строительства новых плазмоцентров, конструирования и закупки за рубежом мобильных ж/д и автомобильных пунктов забора крови и плазмы у доноров, а также подъёма донорского движения так и была названа: «Служба крови России».

Вот несколько знаковых для развития службы крови мероприятий, которые были проведены в 2008 году:

1. **20 июня 2008 года** В рамках подготовки к Общественному совету при Минздравсоцразвития России, посвящённому развитию "Службы крови", под председательством руководителя ФМБА В.В. Уйба прошла встреча с представителями общественных организаций и донорских движений: **«кровь - это стратегический запас страны и гарант её безопасности, но она, к сожалению, является очень уязвимым ресурсом».**

На этой встрече говорилось о:

- реорганизации службы крови;
- пересмотре закона о донорстве;
- создании удобных условий для доноров;
- пересмотре подхода к пропаганде донорства.

2. **21 июня 2008 года** было принято «Постановление Правительства РФ № 465 «О финансовом обеспечении в 2008 году за счёт ассигнований Федерального бюджета мероприятий по развитию службы крови». Это подразумевает выделение значительных денежных средств на модернизацию объектов переливания крови в 16 субъектах РФ, на 5 объектах федерального подчинения.

3. **26 июня 2008 года** Инициативная группа от представителей Движения добровольных доноров (ДДД) в составе 8 человек разработала список, состоящий из 21 предложения по возрождению безвозмездного донорства и совершенствованию службы крови.

4. **1 июля 2008 года** в Центре крови ФМБА состоялось заседание Общественного совета при Минздравсоцразвитии России: **«Модернизация службы крови и развитие массового донорства».**

На этом заседании присутствовали: министр здравоохранения и социального развития Т.А. Голикова, руководитель ФМБА В.В. Уйба, детский врач и известный общественный деятель Леонид Рошаль, заместитель директора ГНЦ РАМН В.М. Городецкий, ведущая телевизионной медицинской передачи Е.В. Малышева, представители служб крови, представители донорских движений и НКО, занимающихся донорством, в том числе и представители Всероссийского общества гемофилии.

На совещании обсуждались:

- программа модернизации Служб крови России;
- современное состояние российских донорских

движений;

- стандарты работы Центра крови;
- развитие трансфузиологии;
- корпоративное донорство;
- региональный опыт в трансфузиологии;
- региональный опыт в донорском движении.

Всероссийским обществом гемофилии было предложено:

- создать Общероссийскую общественную организацию добровольных доноров крови;
- создать «комфортной сферу обитания»: возможность сдачи крови в выходные дни, а также до работы (6 – 7 часов утра).

5. **17 и 18 декабря 2008 года** в Конгресс-центре московского Центра международной торговли состоялся Первый форум Службы крови, который был призван стать «площадкой» для диалога между всеми заинтересованными сторонами по вопросу дальнейшего развития общественного института донорства в России.

В рамках первого заседания форума обсуждались следующие вопросы:

- законодательные инициативы в поддержку развития общественного института донорства крови в России;
- опыт реализации программы в 2008 году;
- роль региональных властей в развитии донорского движения;
- форматы участия бизнес-сообщества в развитии донорства;
- моральные аспекты донорства и вопросы мотивации.

К обсуждению приглашались представители **власти** (Государственная Дума, Совет Федерации, Минздравсоцразвития РФ, Общественная палата), **Службы крови** (доноры, руководители учреждений Службы крови, организаторы донорских коллективов), **института, осуществляющих взаимодействие власти и бизнеса** (Российский союз предпринимателей и промышленников, Торгово-промышленная палата России), представители бизнеса (крупные государственные и частные компании), представители **СМИ** и других заинтересованных сторон, таких, как Русская Православная Церковь и некоммерческие организации.

Всероссийское общество гемофилии уделяет большое внимание развитию донорского движения в России. С 2008 года мы осуществляем регулярные контакты с руководством строящегося в г. Кирове завода по переработке донорской крови. Руководитель ВОГ Ю.А. Жулёв несколько раз встречался с руководством завода в своих командировках в г. Киров, активно обсуждал с ними аспекты взаимодействия.

На Первом форуме Службы крови мы ещё раз подчеркнули, что для развития добровольного донорства в России необходимо:

- создать удобную «среду обитания» донора;
- создать Всероссийское объединение доноров, как координирующий и объединяющий центр.

Нас полностью поддерживают и представители медицинских структур. Очень удачное название для такой организации предложил В.М. Городецкий **«Донорская Ассоциация России – ДАР»**, ведь Донор (от латинского donate – дарить) - это тот, кто дарит, а дарить – это радость! Чтобы порадоваться вместе, люди придумали праздники. По инициативе Всемирной организации здравоохранения, Международной федерации общества Красного Креста и Красного Полумесяца, Международной федерации организаций доноров крови и Международной организации переливания крови таким «праздником дарения» своей крови больным людям и людям, попавшим в те или иные жизненные катастрофы, стал **Всемирный день донора крови**. Он, начиная с 2004 года, отмечается ежегодно 14 июня, в день рождения лауреата

Нобелевской премии в области медицины Карла Ландштейнера, открывшего систему групп крови.

Цель праздника – пропаганда и распространение добровольного донорства крови.

Всемирный день донора крови прежде всего даёт возможность выразить признательность донорам крови и подтвердить заслуги тех добровольцев, которые откликаются на возрастающую потребность в донорской крови и ее компонентах. Центром внимания Всемирного дня донора крови является спасающий жизни дар крови, отдаваемый добровольными донорами исключительно из человеколюбия. По мере того как все большее число стран приближается к достижению цели 100-процентного добровольного безвозмездного донорства крови (с 39 стран в 2002г. до 54 в 2006г.), растет осознание важнейшей роли добровольных доноров, сдающих кровь на регулярной основе.

Каждый год этот праздник начинает идти по Земле из различных точек планеты под новым девизом, но стержневой идеей, объединяющей всё донорство мира, является идея БЕЗОПАСНОГО ДОНОРСТВА!

В 2009 году именно развитию добровольного, совершенно безвозмездного донорства крови для обеспечения достаточных и безопасных запасов крови и был посвящён этот праздник. Не случайно отмечается он накануне сезона летних отпусков, ведь именно такие мероприятия, проводимые при активном участии средств массовой информации, позволяют привлечь на станции переливания крови новых доноров, без которых тысячи пациентов всех возрастов просто не смогут выжить.

В свою очередь новые доноры, испытывая радость дарения, возможно, станут и регулярными дарителями, а, как известно, регулярность донорства – это ещё один важный момент безопасности донорской крови.

Вот как на страничках Интернета организаторы этого праздника в некоторых городах России рассказывают о своём опыте его проведения.

Москва

Всемирный день донора крови – 2009

14 июня автомобилисты и пешеходы Юго-Запада Москвы с недоумением смотрели на одетых в одинаковые красные футболки велосипедистов, которые в количестве примерно 60 человек катили на велосипедах от Воробьевых гор в сторону улицы Миклухо-Маклая. «Вы кто?» - спрашивали любопытные. «Мы - доноры», - гордо отвечали велосипедисты.

О том, что они (то есть мы) доноры, свидетельствовали не только надписи: «Доноры - детям» на красных футболках, но и логотип одноименной инициативной группы на белом флаге за спиной донора Алексея Дозорова, возглавлявшего колонну. Велосипедисты ехали под знаменем не просто так, а отмечая 14 июня – Всемирный день донора.

Общий сбор состоялся в 12 часов на Воробьевых горах. Правда, шестеро энтузиастов, возглавляемых все тем же Алексеем Дозоровым, стартовали еще раньше около Центра крови на Щукинской. Они проехали через всю Москву и к 12.00 уже были на Воробьевых горах, куда бодро подтягивались другие участники пробега. Некоторые были на своих велосипедах, но большинство воспользовались велосипедами и шлемами, которые бесплатно предоставил СК «Кант».

Разобрав велосипеды, доноры начали переодеваться в красные майки. Их надели не только взрослые участники пробега, но и дети. Конечно, детям еще рано сдавать кровь, но они дарят нам радость, а значит, они тоже доноры. Праздник проходил под девизом **«Дарить – это радость!»**, и поэтому в нем приняли участие все, кто любит и умеет дарить – кровь, время, умение, знание, настроение, сочувствие и участие...

Ровно в 12.30 велопробег стартовал, и велосипедисты, растянувшись цепочкой, направились в сторону строящегося здания ФНКЦ ДГОИ. Путь длиной в 8 км проехали очень бодро, практически без остановок. Финишировали у входа на стройку

через час после старта. Встречающие приветствовали велосипедистов радостными криками «Ура!» и вручали им красные воздушные шары. На них каждый донор написал свои группу крови и резус-фактор.

Пока велосипедисты ехали к стройплощадке, на ней происходило свое действие: подопечные фонда «Подари жизнь», их родители и волонтеры по уже сложившейся летней традиции расписывали забор цветами, изображениями солнышка и логотипа «Доноры - детям». Звучали мелодии и детские песни, по площадке гуляли наши дорогие волонтеры-клоуны. Потом на сцену поднялись организаторы праздника и выразили благодарность донорам, ведь без постоянного, терпеливого и чаще всего анонимного участия доноров лечение и выздоровление наших детей были бы невозможны. Без преувеличения можно сказать, что доноры – это наше всё!

Ровно в два часа все участники праздника по сигналу выпустили в небо свои красные шары. С той же готовностью, с какой доноры приходят на помощь нуждающимся, шары взмыли ввысь. Это было очень красиво! Затем состоялась еще одна акция, отражающая радостную суть донорства: все вручали друг другу подарки. Самые разные. Детские поделки, маленькие сувениры, игрушки, конфеты, диски с любимыми фильмами...

Ну а потом был концерт, в котором для детей и их мам выступили артисты цирка, еврейского театра «Шалом», участники КВН. Праздник завершился под зажигательные греческие песни в исполнении артиста Эвклида Кюрдзидиса. Танцевали все: и мамы, и дети, и доноры с волонтерами.

Праздник удался. Спасибо всем участникам и организаторам. Отдельное спасибо СК «Кант», предоставившему велосипеды и шлемы. Благодарим также председателя Комиссии велотуризма Федерации туризма г. Москвы Александра Сычёва и его команду велосипедистов из разных клубов, принявших участие в велопробеге. Благодарим сеть супермаркетов «Азбука вкуса», предоставившую угощение для участников праздника. Огромное спасибо компании «Транзумед ГмБХ Медичинтехник», не только предоставившей нам площадку для праздника, но и – что самое главное – строящей новое здание ФНКЦ ДГОИ, где, конечно же, доноры будут желанными гостями.

День донора в Йошкар-Оле

14 июня – Международный день донора волонтеры Йошкар-Олы решили отметить огненным шоу.

Во всем мире донорство крови - добровольное и почетное дело. Его важность понимают люди разных национальностей, вероисповедания и мировоззрения. В США на 1000 жителей приходится 60 доноров крови. В странах Европы - 40, а в России - всего 13.

В традиционный праздник 14 июня в Парке культуры имени 30-летия ВЛКСМ Йошкар-Олы собрались доноры города и те, кто желал стать таковыми. В небо были запущены красные шары, символизирующие движение крови и надежду на объединение вокруг идеи донорства. А с 20.00 до 21.00 по приглашению волонтеров все желающие могли полюбоваться выступлением «Огненного театра» Йошкар-Олы и получить максимальное количество информации о возможности стать донором. Всем желающим дарились буклеты с информацией о том, как и где можно присоединиться к донорскому движению в столице Марий-Эл.

День донора в Санкт-Петербурге

Благотворительный фонд «АдВита» и байкеры из нескольких петербургских клубов провели 11 июня 2009 года совместную акцию, посвященную Международному дню донора.

Байкеры проехали от станции метро «Крестовский

остров» по Морскому проспекту до в городской больницы №31, в которой находится отделение детской онкогематологии. Каждый участник акции был в красной донорской косынке, к мотоциклам были прикреплены воздушные шарик с указанием группы крови участника, а у направляющего колонны – белый флаг с названием фонда и адресом сайта. Волонтеры и доноры «АдВиты» с 8.30 до 11.30 раздавали листовки о донорстве и флаеры о деятельности фонда у метро «Крестовский остров» и на улице Рюхина по периметру Приморского Парка победы.

К 12.00 волонтеры и байкеры приехали в городскую больницу № 31. Сначала волонтеры поздравили работников отделения переливания крови больницы и доноров. Для этого подопечные фонда сделали своими руками подарки и нарисовали поздравительные открытки. От Фонда донорам были подарены специальные наклейки на машины с контактами донорской службы фонда «АдВита». Потом в ОГК волонтеры и байкеры сдали кровь для отделения детской онкогематологии, далее – праздничное чаепитие, в завершение праздника – запуск воздушных шариков с группами крови.

Информационную поддержку осуществляли пятый канал телевидения и Радио «Монте-Карло», которое также в течение пяти дней давало в эфир сюжеты о донорстве и информацию о том, кому нужна кровь.

День донора в Нижнем Новгороде

Каждый год 14 июня в день рождения лауреата Нобелевской премии Карла Ландштейнера отмечается Всемирный день донора крови. В этот день мы поздравляем тех людей, которые дарят частичку себя ради спасения жизни незнакомого больного; людей, благодаря которым мир вокруг изменится к лучшему.

В Нижнем Новгороде праздничные мероприятия проходили 11 июня с 9.00 до 13.00. В это время на Театральной площади в специально оборудованной машине станции переливания крови все желающие могли определить группу крови, задать самые разные вопросы о донорстве, а также написать пожелания донорам, уже сдававшим кровь для нижегородских больных. Как символ надежды в этот день в небо были запущены красные воздушные шарик.

Акцию проводили Нижегородская областная станция переливания крови и движение доноров «Река жизни»

День донора в Рязани

Всемирный день донора крови – 14 июня в Рязани является одной из шести «звонких» дат, к которым приурочены общегородские и даже областные донорские акции. Именно за такой промежуток времени донор восстанавливается и готов к очередной сдаче крови.

Эти акции проводим мы, Рязанское областное общество больных гемофилией совместно с Рязанской областной СПК и отделением ПК Рязанской ОКБ в рамках проекта «Река Жизни». Этот проект посвящён возрождению безвозмездного донорства в Рязанской области.

Именно Всемирный день донора крови мы выбрали для создания особенного, праздничного настроения у рязанских доноров, волонтеров, врачей - трансфузиологов. К этому дню, как правило, приурочено награждение призёров конкурса детского рисунка по тематике донорства в рамках проекта «Река Жизни». Награждение проходит в трёх возрастных категориях детей. Количество призов зависит от состава жюри конкурса. В него обязательно входят члены Общества больных гемофилией, руководство РОСПК, МЗ и СР Рязанской области.

С удовольствием принимают участие в работе жюри члены городской и областной администраций, городской и областной дум. Представители всех участвующих в жюри структур, как правило, кроме обязательных учреждают свои специальные

призы. Руководство РОСПК устраивает призёрам экскурсию по Областной станции переливания крови. Руководство Общества больных гемофилией вручает участникам конкурса памятные значки «Донор будущего». Таким образом, формируется активная жизненная позиция подрастающего поколения.

В этот день руководство Областной станции переливания крови чествует людей, которые к этому моменту стали почётными донорами. Им торжественно вручаются удостоверения, грамоты и ценные подарки.

Общество больных гемофилией, координатор проекта «Река Жизни», в этот день отмечает грамотами и сувенирами наиболее активных доноров нашего проекта. Акции проводят Рязанское общество гемофилии, Рязанская областная станция переливания крови, отделение переливания крови Рязанской областной клинической больницы.

К сожалению, ещё очень немногие региональные организации Всероссийского общества гемофилии включились в возрождение безвозмездного донорства в России и готовы благодарить доноров крови, устраивая им и себе такие праздники. А ведь мы, как раз и есть одна из групп пациентов, которая на протяжении всей своей жизни пользуется препаратами именно из донорской крови. Благодаря именно этим препаратам так изменились и качество, и продолжительность наших жизней.

Так давайте не забудем об этом и активизируем эту работу, как одно из направлений нашей деятельности. Давайте сделаем всё, для того чтобы обеспечить наши отечественные заводы, которые будут делать спасительные для нас препараты, достаточным количеством безвозмездных доноров.

Опыт работы в этом направлении нашей рязанской организации показывает, что это не только благодарное и благородное дело. При регулярности проведения донорских безвозмездных акций эта работа является едва ли не лучшим средством заявить о себе в регионе и даже влиять на защиту и продвижение интересов наших больных.

Евгений Соколов

член Центрального правления,
представитель Всероссийского общества гемофилии в ЦФО





Волокитина Нина Владимировна – врач-стоматолог центра по лечению больных гемофилией г. Санкт - Петербурга

Опыт оказания стоматологической помощи больным врожденными коагулопатиями в условиях республиканского центра по лечению гемофилии

Н.В. Волокитина, Т.А. Андреева, Центр по лечению гемофилии, Санкт-Петербург

Организация стоматологической помощи больным врожденными коагулопатиями на базе Республиканского центра по лечению гемофилии является уникальной для лечебно-профилактических учреждений Российской Федерации. Накоплен многолетний опыт оказания терапевтической и хирургической помощи этой категории пациентов.

Ежегодно число посещений стоматолога РЦЛГ больными врожденными коагулопатиями составляет около 4000, из них 2000 — дети. В 2007 году больные гемофилией прошли лечение 973 раза, болезнью Виллебранда - 1792. Организована профилактическая стоматологическая помощь данной категории пациентов, при этом все больные гемофилией Санкт-Петербурга находятся под диспансерным наблюдением стоматолога, им назначаются поливитамины, микроэлементы с обязательным включением кальция и железа. Пациенты обучаются правильной гигиене ротовой полости. Большое внимание уделяется профилактике осложненных форм кариеса, приводящих к удалению зубов. С этой целью проводятся регулярные осмотры больных и плановая санация полости рта взрослым и детям. Для лечения зубов применяются современные пломбировочные материалы, в том числе светотвердеющие композиты. У детей производится герметизация фиссур постоянных зубов. Производится удаление зубных отложений с помощью ультразвукового скайлера.

В амбулаторных условиях производится экстракция до трех зубов одновременно на фоне введения антигемофильных препаратов. Заместительная терапия рассчитывается в соответствии с тяжестью основного заболевания и количеством удаляемых зубов, в среднем 40 Ед на килограмм массы тела. Больным болезнью Виллебранда, тромбоцитопатиями и системными заболеваниями крови, протекающими с повышенной кровоточивостью, удаление зубов производится без предварительной трансфузионной терапии. Для анестезии применяются местные анестетики: ультракаин, лидокаин с добавлением адреналина. Обычно после экстракции лунка обрабатывается раствором капрофера и

плотно тампонируется гемостатической губкой. Швы не накладываются, т.к. у ряда пациентов отмечались длительные кровотечения из мест вкола иглы. Следует отметить, что у больных тромбоцитопатиями, болезнью Виллебранда и системными заболеваниями крови кровотечений не наблюдалось, у больных гемофилией в зависимости от степени тяжести заболевания возможно возникновение отсроченных кровотечений. Важно подчеркнуть, что у ряда пациентов применение капрофера приводило к стойкому темному окрашиванию эмали зубов, расположенных рядом с лункой удаленного зуба. У некоторых больных отмечалась реакция на капрофер в виде образования пузырей на слизистой, а также из-за интенсивного горько-кислого вкуса – тошнота и рвота, особенно у детей. Больным гемофилией после экстракции зубов рекомендовалось ежедневное посещение центра для обработки лунки удаленного зуба с целью предупреждения кровотечения. Учитывая все вышесказанное, мы стремились найти оптимальные схемы остановки луночных кровотечений. С этой целью нами с положительным эффектом использовался препарат транексамовой кислоты «Экзацил» французской фирмы Санofi, который выпускается в виде ампул по 5 мл и таблеток по 0,25 и 0,5. Транексамовая кислота является антифибринолитическим средством, ингибирует действие пламина и плазминогена, обладает гемостатическим потенциалом при кровотечениях связанных с активацией фибринолиза. Экзацил был успешно применен у 17 человек, страдающих болезнью Виллебранда, и 10 больных гемофилией по схеме: 0,5-1,0 в зависимости от возраста 3-4 раза в сутки от одного до трех дней. Наиболее выраженный клинический эффект был получен при удалении молочных зубов у страдающих болезнью Виллебранда. Противопоказаниями к применению экзацила являются гематурии и склонность к тромбообразованию, осторожно его необходимо применять с препаратами протромбинового комплекса. В настоящее время применяется препарат Транексам 0,25 и 0,5 мг.

С целью местного гемостаза используется методика применения фибринового клея Тиссукол Кит фирмы Бакстер-Иммуно в качестве местного гемостатического средства.



Фибриновые клеи или фибриновые тканевые соединители – группа препаратов местного применения, получаемых из крови человека и подвергнутых вирусинактивации. Они приводят к образованию густка крови в месте применения, имитируя последнюю ступень каскада физиологического свертывания крови. Тиссукол применен нами в 2007 году у 58 больных гемофилией А и В тяжелой и среднетяжелой формы заболевания и у одного больного пациента, страдающего болезнью Виллебранда тип 1. Не отмечено первичных и повторных кровотечений при удалении резцов, клыков и премоляров.

Наблюдалось три случая отсроченного кровотечения при удалении 7 и 8 моляров, однако во всех трех у этих пациентов отмечалось повышенное артериальное давление, и, возможно, кровотечение было связано с этим обстоятельством.

Предоперационная подготовка включала коррекцию плазменного звена гемостаза однократным введением концентрата фактора VIII при гемофилии А, или концентрата фактора IX при гемофилии В за 15-20 минут до удаления зуба, из расчета 5-10 МЕ антигемофильного глобулина на 1 кг массы тела в зависимости от степени тяжести заболевания. Более того, одному больному гемофилией среднетяжелой формы было успешно произведено удаление моляра 8 правого нижнего зуба без предварительного введения антигемофильных препаратов. Ранее у этого пациента после введения криопреципитата постоянно и периодически после инфузии концентратов фактора VIII происходили аллергические реакции по типу острого гепатита с чрезмерно выраженным повышением уровня сывороточных трансаминаз и симптомами тяжелой интоксикации. Известно, что удаление 8 нижних зубов представляет наибольшую опасность в плане развития кровотечений, но у этого больного кровотечение не развилось. В другом случае только однократное применение Тиссукола Кит позволило купировать уже развившееся луночное кровотечение у инородного больного. Уникальным представляется опыт удаления большого количества зубов одновременно у больных гемофилией тяжелой и среднетяжелой формы. Так, одному больному одновременно было удалено 8 зубов, другому произведена экстракция 10 зубов за 4 посещения (в 1-й день 5, через день 3 и еще через день 2 зуба.) В обоих случаях экстракция производилась под местной анестезией. Интерес представляет и опыт удаления 7 зубов одновременно под общей анестезией. Ни в одном из описанных случаев не отмечено ни первичных, ни отсроченных кровотечений. Для остановки кровотечения при удалении 2 зубов достаточно было 0,5 мл Тиссукола Кит (1 флакон), при удалении большего количества - 1,0 мл (2 флакона).

Тиссукол Кит содержит 2 основных компонента: тромбин разной концентрации (4 и 500), растворенный в растворе хлорида кальция и концентрат фибриногена. При использовании тромбина 4-я скорость полимеризации составляет 40-60 секунд. Тромбин 500 ускоряет полимеризацию до нескольких секунд. Во всех случаях нами применялся тромбин 500. Компоненты клея нанесли одновременно с использованием системы Дупложект, входящей в комплект Тиссукол Кит. Обработка лунки Тиссуколом проводилась по двум методикам. В первом случае после нанесения Тиссукола накладывался марлевый тампон, во втором - гемостатическая губка, а затем марлевый тампон. Швы не накладывались. При применении первой схемы при случайном смещении тампона в полости рта происходило выпадение сгустка из лунки и наблюдалось отсроченное кровотечение. Во втором случае происходила надежная фиксация сгустка, и кровотечение не развивалось. Первые опыты показали важные преимущества применения Тиссукола Кит у этой категории пациентов, т.к. достигался надежный гемостаз, ускорялось заживление лунки, снижалось потребление антигемофильных препаратов и, тем самым, уменьшался риск заражения гемотрансмиссивными инфекциями. При полном соблюдении инструкции по применению Тиссукола отсроченных кровотечений не отмечалось. Кроме того, нами не выявлено отрицательного воздействия препарата на твердые ткани зубов и слизистую оболочку полости рта. Препарат хорошо переносится пациентами.

Следует подчеркнуть, что данные мероприятия позволили сократить число поздних удалений зубов, необходимость госпитализации больных для операции и сократить расход дорогостоящих антигемофильных

препаратов в 3-5 раз. Ещё необходимо отметить, что при терапевтических стоматологических вмешательствах у пациентов с врожденными коагулопатиями (кроме больных гемофилией тяжелой формы) не отмечается никаких осложнений, связанных с кровотечениями. Следовательно, стоматологическая терапевтическая помощь этой категории пациентов может быть оказана по месту жительства, если они по каким-либо причинам не могут приехать на лечение в центр гемофилии. Все хирургические вмешательства в полости рта мы рекомендуем проводить в центре гемофилии или в стационаре, где есть возможность консультации с лечащим врачом-гематологом и введения антигемофильных препаратов. Стоматолог центра гемофилии производит санацию инородных больных, находящихся на лечении в НИИ ГиТ бесплатно по полисам ОМС. Для некоторых из них это единственная возможность получить стоматологическую помощь, т.к. по месту жительства им отказывают в лечении в связи с отсутствием антигемофильных препаратов в достаточном количестве. Все больные гемофилией Санкт -Петербурга и области получают хирургическую и терапевтическую стоматологическую помощь в центре гемофилии бесплатно по полисам ОМС. Больные другими коагулопатиями получают бесплатную хирургическую стоматологическую помощь, а лечение зубов в соответствии с договором об оказании платных услуг - в центре гемофилии или по месту жительства.

Рис 1.
Пациент Б.
Гемофилия А.
Зуб 46 подлежит
удалению



Рис 2.
Лунка зуба 46 сразу
после удаления зуба



Рис 3.
Ведение
компонентов
Тиссукола в лунку
зуба с помощью
системы Дупложект



Рис 4.
Образование
плотного сгустка
через 10 сек. после
введения Тиссукола



Завод по производству препаратов крови в г. Кирове

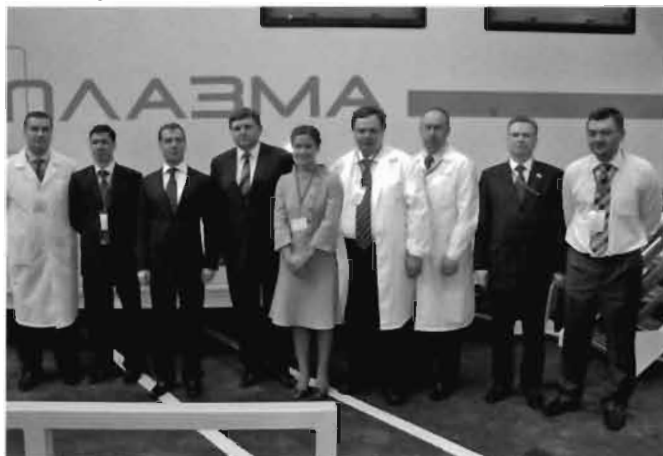
В прошлом выпуске журнала был напечатан материал, посвященный строительству в г.Кирове завода по производству препаратов крови. С декабря 2006 года строится это предприятие на базе федерального государственного учреждения «Приволжский окружной медицинский центр экспертизы качества препаратов крови и исследования фракционирования донорской плазмы» Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития (ФГУ «Росплазма»), созданного в 2003 году. Проектная мощность завода составляет до 600 тонн перерабатываемой донорской плазмы в год. Выпуск первых препаратов намечен на 2010 год и, вполне вероятно, что так и будет: 14 плазмоцентров собрали 40 тонн плазмы, которая помещена в уже построенное хранилище, практически готов инженерно-хозяйственный комплекс. А 14 мая был открыт лабораторный корпус, способный тестировать 6 млн проб плазмы в год. В лаборатории установлено современное швейцарское оборудование: шлюзование, стерильный воздух - все по международным стандартам GMP - good manufacturing practice (хорошая производственная практика), в соответствии с требованиями, по которым оборудуются такие производства в Европе. Открытие лаборатории совпало с визитом президента Д.А. Медведева в Кировскую область, где проходило Собрание по вопросам социально-экономического развития Приволжского федерального округа.

Поскольку начало работы лаборатории – наглядное свидетельство последовательной реализации государственного проекта, визит сюда был включен в программу посещений президентом предприятий области. Д.А. Медведева сопровождали губернатор области Н.Ю. Белых, заместитель председателя правительства области М.Е. Гайдар, заместитель министра Минздравсоцразвития В.С. Белов, руководитель Росздравнадзора Н.В. Юргель, руководитель Федерального Медико-биологического агентства В.В. Уйба. На открытие были приглашены представители общественных организаций, в том числе и ВОГ.

Это событие, конечно же, освещала центральная пресса, по всем каналам прошел репортаж о визите президента Медведева на предприятия г. Кирова, в том числе и о посещении им лабораторного корпуса будущего завода и участии в запуске первой в России линии по анализу донорской плазмы.

Для нас очень важно, что Ю.А. Жулёву – президенту ВОГ – удалось лично переговорить с президентом нашей страны Д.А. Медведевым. Разговор длился около 7 минут. В процессе его была высказана благодарность президенту за начало с 2005 года закупок факторов; в цифрах показано, насколько изменилось качество жизни (была почти 90-процентная инфицированность гепатитами, почти 100-процентная инвалидизация, низкая продолжительность жизни, а сейчас в 4 раза уменьшились госпитализации, дети, которые лечатся только на факторе, пошли в общеобразовательные школы и не болеют гепатитами, многие люди пошли на работу). Как человек, ведущий активный образ жизни, президент Медведев очень позитивно оценил сообщение о том, что два года назад больные гемофилией даже совершили восхождение на Эльбрус. В разговоре была высказана поддержка заводу, отмечено, что уже 20 лет существует наше движение и все эти годы мы ставили вопрос о необходимости этого производства, которое демонстрирует очень хорошее взаимодействие гражданского общества, в лице нашей организации, властей в лице Росздравнадзора, с которым у нас налажен диалог и даже подписано соглашение о взаимодействии, и центра ФГУ, который все это строит. Нам заранее говорят, какие технологии будут

использоваться, как и какие препараты будут производиться. Президенту Медведеву были высказаны опасения членов организации нашей судьбой в связи с кризисом. При этом было подчеркнуто, что фактор - это не только жизненно важный препарат, сохраняющий нашу жизнь, но и продукт максимально повышающий её качество. В ответ президент сказал: «Вы не волнуйтесь, все социальные программы, которые реализуются в нашей стране, мы будем выполнять, несмотря ни на какие кризисы». Эту фразу Д.А. Медведева повторили во всех телевизионных репортажах из Кирова. Будем надеяться, что это удастся.



Общее фото на фоне передвижного плазмоцентра



В течение семи минут президент ВОГ Ю.А. Жулёв разговаривал с президентом Д.А. Медведевым. И никто не перебивал...



Репортаж о визите Д.А. Медведева на открытие лаборатории прошел по всем каналам ТВ

БАРКАГАНОВСКИЕ ЧТЕНИЯ

26 – 28 апреля 2009 года в городе-курорте Белокуриха Алтайского края состоялась Вторая Сибирская конференция по гематологии. Приуроченная к дню рождения ученого с мировым именем профессора Зиновия Соломоновича Баркагана, которому в эти дни исполнилось бы 84 года, по предложению Алтайской региональной организации Всероссийского общества гемофилии конференция получила название «Баркагановские чтения».

Главной целью конференции явилось ознакомление ведущих специалистов Сибири, работающих в области оказания помощи больным гемофилией и имеющим другие нарушения системы гемостаза, с передовыми методами и технологиями диагностики и лечения.

Организаторами Второй Сибирской конференции выступили Главное управление Алтайского края по здравоохранению и фармацевтической деятельности, Алтайский государственный медицинский университет и Алтайский филиал Гематологического научного центра Российской академии медицинских наук.

В проведении «Баркагановских чтений» основную финансовую поддержку оказали фирмы «Октафарма» и

«Новартис Фарма», а также спонсоры – компании «Биотест» и «Ново Нордиск».

В конференции приняли участие около 60 специалистов в области гематологии, трансфузиологии, травматологии и ортопедии, педиатрии, иммунологии, стоматологии, генетики, онкогематологии, лучевой диагностики, акушерства и гинекологии, хирургии. Были представлены Центры гемофилии Москвы, Санкт-Петербурга и Барнаула.

Врачи-гематологи из Новосибирской, Кемеровской, Омской, Томской, Иркутской областей, Алтайского, Красноярского и Забайкальского краев получили возможность ознакомиться с новейшими разработками и методиками, применяемыми в диагностике, лечении и профилактики гемофилии.

По общему мнению, Вторая Сибирская конференция по гематологии явилась заметным вкладом в продолжение дела, которому посвятил свою жизнь Зиновий Соломонович Баркаган.

Павел Ершов,
президент Алтайской региональной организации
«Всероссийское общество гемофилии»,
член Центрального Правления ВОГ



Слева направо: Индошкина Татьяна Николаевна – главный гематолог Алтайского края, главный врач краевой СПК; Бишевский Константин Николаевич – к.м.н., доцент кафедры «Сестринское дело» АГМУ; Федоров Дмитрий Владимирович – д.м.н., профессор, заведующий кафедрой «Сестринское дело» АГМУ; Мамаев Андрей Николаевич – д.м.н., врач-гематолог Алтайского края ГУ ГНЦ РАМН; Вдовин В.В. – к.м.н., заведующий детским гематологическим центром г. Москвы; Жулёв Юрий Александрович – президент Всероссийского Общества Гемофилии; Карякин Александр Вадимович- д.б.н., профессор, заведующий отделом ГНЦ РАМН



Доклад Александра Вениаминовича Чанцева, к.м.н., доцента кафедры травматологии и ортопедии АГМУ



Открытие конференции. Доклад руководителя лаборатории д.м.н., профессора, Людмилы Петровны Папаян



Выступление главного гематолога г. Новосибирска, д.м.н., профессора, Татьяны Ивановны Поспеловой

Школы гемофилии

Мы продолжаем рассказывать о школах гемофилии, которые дают возможность всем страдающим этим заболеванием собраться вместе, поделиться опытом и узнать что-то новое для себя.

ПРЕОДОЛЕТЬ БОЛЕЗНЬ И СЕБЯ

18 апреля в Самаре было проведено занятие школы больных гемофилией для детей, организованное Самарским обществом больных гемофилией при поддержке компании «Ново Нордиск».

В мероприятии участвовали представитель Министерства здравоохранения и социального развития Самарской области – главный педиатр Самарской области Людмила Ивановна Каткова, президент Самарского Общества больных гемофилией Алексей Николаевич Попович, медицинский психолог Елена Владимировна Захарова, врач-гематолог Сергей Геннадьевич Потапенко. Активное участие в организации мероприятия приняла Наталья Анатольевна Лейбград – директор детского клуба-студии «Индиго», воспитывающая дочь, страдающую болезнью Виллебранда.

Обычно дети, больные гемофилией, живут изолированно. Их родители, исходя из самых лучших побуждений, стремятся оградить их от всех неприятностей, которые могут привести хоть к каким-то травмам. Как дамклов меч, вечно висит над ними угроза жизни. Впрочем, как считают в Самарской региональной организации общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии», в действительности эта угроза во многом мнимая.

Цель проекта – адаптация больных гемофилией к нормальному образу жизни, без боязни моральных и физических травм. Организаторы всячески старались раскрыть таланты «особенных» детей, а те не скучали. Им некогда, ведь они заново открывают для себя наш сложный мир. В рамках мероприятия, пока родители слушали доклады и задавали вопросы, детям была предложена широкая развивающая программа: они и рисовали, и занимались тестопластикой, и расписывали стеклянные вазочки для мам, и рисовали на ткани. Никто не ушёл без сделанного самостоятельно под чутким руководством педагогов сувенира.

Мероприятие не осталось незамеченным прессой. О нем написала газета «Волжская коммуна». В «Новостях дня» на местном ТВ прошел репортаж.

Президент Самарского общества больных гемофилией Алексей Николаевич Попович убежден, что болезнь не должна мешать жить и заниматься любимым делом. «Как-то я позвонил приятелю Максиму, - говорил Алексей Николаевич, - и спросил, чем он занят. И услышал в ответ, чтобы я не отвлекал его. Он готовился прыгать с парашютом. Не каждый здоровый способен на такой экстрим. Другой молодой парень, больной гемофилией, стал чемпионом области по шахматам. И это тоже его личная заслуга. Нам же хочется, чтобы в этот активный процесс подключилось как можно больше молодых ребят. Ведь не так уж редки случаи, когда человек закичивается на своем горе, и это перечеркивает ему всю жизнь. Мы стараемся избавить людей от этого комплекса».

Людмила Ивановна КАТКОВА сказала: « У нас в области 117 человек, больных гемофилией. Из них 50 - дети разного возраста. Глядя на веселых и жизнерадостных ребят, забываешь, каким тяжелым недугом они страдают. Тем не менее проблемы, конечно, есть. И мы стараемся их успешно решать. В прошлом году на закупку новейших препаратов областное правительство выделило 45 миллионов рублей.

В этом году общая сумма составила 90 миллионов. Это очень дорогостоящие лекарства. И без государственной поддержки многие вряд ли смогли бы обеспечить ими своих детей и родных. Для нас очень важен этот проект, благодаря которому дети перестают чувствовать себя больными и развиваются так же, как и их здоровые сверстники».

Н. Мишина



Учимся рисовать на стекле



Учимся вместе рисовать



Ольга Тимофеевна Шерстнева – врач, Наталья Анатольевна Семенова – директор клуба «Индиго», Наталья Александровна Мишина – представитель компании «Ново-Нордиск», Сергей Геннадьевич Потапенко – детский гематолог



СПА-СИ-БО вам всем: Алексею Поповичу – президент Самарского ОБГ, педагогу Ольге Юрьевне Ухановой, врачу Ольге Тимофеевне Шерстнёвой, детскому гематологу Сергею Геннадьевичу Потапенко, директору клуба «Индиго» Наталье Анатольевне Семеновой, компании «Ново-Нордиск» и ее представителю Наталье Александровне Мишиной, главному педиатру области Людмиле Ивановне Катковой



Учимся вместе играть



Интересно всем



Ну а как же обойтись без собранного общими усилиями стола? На нем даже самый обыкновенный бутерброд будет вкуснее, чем дома!

Школа гемофилии для взрослых в Самаре

Обучение больных гемофилией стало в последнее время одним из основных направлений деятельности ВОГ. Это очень важная и нужная часть его работы. За очень короткий период времени, всего за три года, коренным образом изменился подход к лечению гемофилии в России. В этой ситуации крайне важным оказывается полноценное информирование не только медицинских работников, специалистов по гемофилии, но и самих больных, получивших возможность лечения на дому.

Как правильно проводить лечение дома? Как самостоятельно сделать инъекцию? Как определить в каждом конкретном случае нужную дозировку? Когда необходимо срочно обращаться в стационар? Как решать вопросы реабилитации и психологической помощи? Ответы на эти и множество других вопросов можно получить на занятиях школ гемофилии.

18 апреля в Самаре состоялось занятие школы больных гемофилией для детей, а **25 апреля 2009 года** – для взрослых. Были приглашены Татьяна Андреевна Андреева – к.м.н., руководитель центра лечения больных гемофилией Санкт-Петербурга, Нина Владимировна Волокитина – врач-стоматолог центра лечения больных гемофилией Санкт-Петербурга, профессор И.И.Сиротко – главный терапевт МЗСР Самарской области. В работе школы гемофилии приняли участие доцент кафедры медицинской психологии и психотерапии Самарского ГМУ Л.И. Мостовая, вице-президент ВОГ Т.М. Глухова, президент ОБГ г.Самары А.Н.Попович и другие.

В ходе работы школы обсуждались вопросы, касающиеся профилактического лечения гемофилии, получения психотерапевтической помощи, и в буквальном

смысле больной для многих пациентов вопрос стоматологической помощи. Гости из Санкт-Петербурга поделились опытом, рассказали, как у них решаются подобные проблемы. И в профилактическом лечении, и в стоматологической помощи на сегодняшний день существует масса сложностей, которые и обсуждались активно и эмоционально.

О теперешнем состоянии медицинской помощи больным гемофилией на территории Самарской области и перспективах развития рассказал главный гематолог профессор И.Л. Давыдкин. Вопрос обеспечения фактором, конечно же, волнует всех пациентов, и участие в работе школы гемофилии ответственных должностных лиц внушает надежду на понимание необходимости их закупки.

Было решено проводить занятия школы гемофилии в г. Самаре два раза в год.

Занятие школы гемофилии для взрослых в г. Самаре помогла провести компания «Биотест Фарма». Все участвующие в занятиях школы получили информационные материалы Общества Больных Гемофилией и фирмы-производителя фактора свертывания крови «Гемоктин СДТ».

М. Дубинина

Школа гемофилии в Великом Новгороде

С 18 по 20 декабря 2008 года в Великом Новгороде, в центре детского отдыха «Сказка» для страдающих гемофилией детей, их родителей, взрослых больных гемофилией было проведено занятие школы гемофилии. Программа охватывала широкий круг вопросов и

включала теоретическую проработку тем «Основные виды острых кровоизлияний», «Умение грамотно оценить свое состояние», «Домашнее лечение: режим профилактики и режим «по факту возникновения кровотечения», «Общие сведения о гемофилии».

Главным все же были практические занятия: подготовка концентратов факторов свертывания крови для внутривенной инъекции, обучение самостоятельному внутривенному введению концентратов факторов. Практические занятия вела медицинская сестра Федерального центра лечения гемофилии НИИ гематологии и трансфузиологии Санкт-Петербурга Ирина Владимировна Колесникова.

В трехдневный период каждый ребенок школьного возраста сделал внутривенную инъекцию взрослому, больным гемофилией. Некоторые дети сумели сделать внутривенную инъекцию себе. Родители дошкольников успешно смогли сделать внутривенную инъекцию своим детям. Практические занятия подтвердили, что дети в возрасте 8-10 лет легко и быстро постигают навыки внутривенного укола. Весьма полезными оказались выпущенные Всемирной организацией гемофилии плакаты «Гемофилия в картинках». С их помощью дети лучше воспринимают информацию о заболевании.

Возраст детей, принявших участие в занятии школы гемофилии – от 4 до 16 лет. Дети дошкольного возраста основное время проводили в организованной для них комнате детской игрушки. Школьники после теоретических и практических занятий могли развлечься в зале игровых автоматов. Но гораздо больше игровых автоматов детей школьного возраста заинтересовали уроки труда в мастерских по изготовлению сувенирной продукции. Мастер-классы, организованные компанией BIOTEST, проводились в вечернее время, после уроков школы гемофилии. Под руководством опытных мастеров ребята быстро освоили технику работы с берестой и смогли к концу занятий изготовить себе и своим близким большое количество различных подарков.

На занятиях школы гемофилии были показаны фильмы «Скажи жизни ДА» («Novo Nordisk») и «Каждый шаг вашего пути» (Bayer Schering Pharma). Был представлен фото-рассказ о военно-патриотической акции в г. Старой Руссе, проведенной Всероссийским обществом гемофилии и компанией «Novo Nordisk».

Фильм компании «Novo Nordisk», организовавшей

акцию, «Скажи жизни ДА», рассказывает о конкурсе среди ребят-гемофиликов, о подготовке к восхождению и о самом восхождении на Эльбрус. О своем участии в этой экспедиции в составе группы детей, страдающих гемофилией, рассказал победитель конкурса и участник восхождения шестнадцатилетний Антон Воробьев.

Занятия школы гемофилии подготавливали и вели главный детский гематолог области Владимир Александрович Сухов и президент Новгородской региональной организации Всероссийского общества гемофилии Игорь Валерьевич Авшаров. Проводились они при финансовой поддержке компаний: «Novo Nordisk», Bayer Schering Pharma, Biotest, Медипал онко.

И.В. Авшаров,

Президент Новгородской региональной организации ВОГ



Уроки в мастерских сувенирной продукции гораздо интереснее игровых автоматов. Делаем себе и своим близким подарки

Школа гемофилии в Ленинградской области

В отеле «Балтиец», который находится в пригороде Санкт-Петербурга, 5-6 июня состоялось занятие школы гемофилии. Его участниками стали дети, больные гемофилией и их родители, проживающие в Ленинградской области. Из девяти районов Ленинградской области в место проведения мероприятия прибыло 36 человек. Организаторы (Ленинградская региональная организация Всероссийского общества гемофилии и областная гематологическая служба) постарались сделать так, чтобы нужная информация, касающаяся многих аспектов гемофилии, была подана в неформальной обстановке, чтобы каждый приехавший на занятие участник мог активно участвовать в семинаре и дискуссиях. Все началось на Гороховой улице в Республиканском центре лечения гемофилии, куда все съехались утром 5 июня. Сначала у детей был произведен забор крови в рамках лабораторного скрининга. Это обследование является важным и должно проводиться не реже одного раза в год. Вся процедура прошла быстро и четко, за один час. В это же время двум детям был введен концентрат фактора. Следует отдать должное профессионализму работников центра, а также дисциплинированности и организованности обследуемых ребят.

От Гороховой автобус быстро довез всех участников до «Балтийца», где в конференц-зале начались занятия. С приветственным словом перед слушателями выступила заместитель главного врача детской областной клинической больницы Наталья Васильевна Петрова, отметившая важность первого занятия школы гемофилии в Ленинградской области и пожелавшая ей успехов. Основной доклад-презентацию сделала главный специалист Ленинградской области по детской гематологии Инна Викторовна Маркова. Она дала оценку состояния дел в области гемофилии как в обществе в целом, так и в Ленинградской области. Обращаясь непосредственно к родителям, Инна Викторовна вызвала их на обмен мнениями, завязался диалог. Особое внимание было уделено необходимости проведения профилактического лечения детей с тяжелой и среднетяжелой формами гемофилии.

В ходе семинара были заслушаны доклады доктора биологических наук, сотрудника лаборатории пренатальной диагностики Института акушерства и гинекологии РАМН (Санкт-Петербург) О.С. Глотова «Генетические аспекты гемофилии, планирование семьи», президента Ленинградской региональной организации Всероссийского общества гемофилии В.В. Березина «Основные направления работы Всероссийского общества гемофилии», а также представителей фармацевтических компаний, при поддержке которых состоялся урок школы гемофилии.

Во второй день прошли практические занятия по обучению родителей и детей технике внутривенного введения концентратов факторов. Проводила их процедурная медицинская сестра, сотрудник детской областной клинической больницы. Муляжи для обучения (кисть и локтевой сгиб) были предоставлены компанией «ОКТАФАРМА». Обучение проходило живо и вызывало радость и восторг при попадании игл в вены муляжа, которые были заправлены...вишневым соком. Скучать не приходилось никому.

В первый и во второй дни школы гемофилии проходили оздоровительные и культурно-развлекательные мероприятия, включающие плавание в бассейне, соревнования по стрельбе в пейнтбольном клубе, детскую дискотеку, поездку в океанариум.

От имени участников мероприятия хочется выразить благодарность всем работникам отеля, особо отметив Виктора Мороза – руководителя пейнтбольного клуба и ребят-аниматоров за прекрасную программу для участников школы. Благодарим и работников океанариума, где была организована экскурсия во второй день поездки. Трудно все описать. Лучше посмотреть (см. фото).

Успех занятия школы гемофилии можно будет оценить спустя какое-то время, но и сейчас вспоминаются счастливые лица ребят, родителей, которые познакомились, увидели, что они не одни и что можно многого добиться в жизни, если жить вместе, помогая друг другу.

Огромная благодарность фармацевтическим компаниям-производителям факторов свертывания крови «БАКСТЕР», «БАЙЕР», «БИОТЕСТ», «НОВО НОРДИСК», «ОКТАФАРМА», поддержавшим школу гемофилии, – компаниям, которые дают нам не только антигемофильные препараты, но и дарят радость знаний, общения, просто подарки.

В.В. Березин,

Президент Ленинградской региональной организации ВОГ



Интересно всем



Соревнования по стрельбе



Веселый конкурс



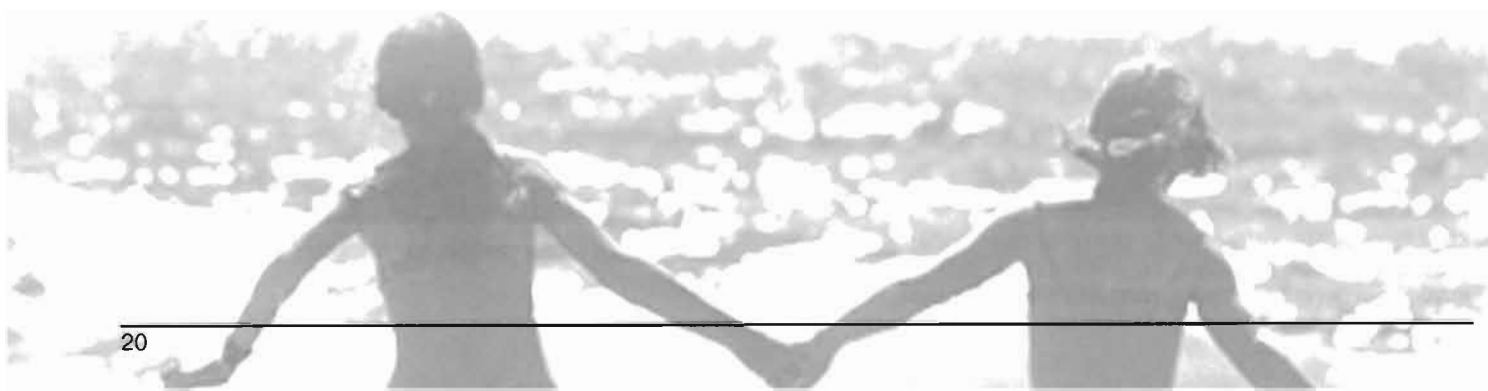
В бассейне



Учимся делать укол



Экскурсия в океанариум



Когда в семье появляется долгожданный ребенок, диагноз «гемофилия» раздается как гром среди ясного неба. Все сразу становится с ног на голову, ориентиры счастливой жизни вдруг теряются, и с головой накрывает отчаяние и страх за будущее малыша. Жизнь вдруг делает резкий поворот, все меняется сразу и навсегда, а если в семье уже есть старшие дети, то этот вихрь событий неизбежно затягивает в свой круговорот и их. Когда младшие подрастают, взаимоотношения между ними и старшими детьми складываются по-разному, бывает, что не лучшим образом. И тут сразу в голову приходит мысль: а если бы не надо было так усиленно оберегать младшего из-за его болезни, сложились бы их отношения со старшим лучше?

Егору четырнадцать. Мы попросили его поделиться мыслями, касающимися взаимоотношений мальчика с его младшим братом. Он согласился. Если и вам есть что сказать по этому вопросу, напишите нам. Для пап и мам это может оказаться очень полезно...

Моего брата зовут Александр.

У нас с ним разница в 8 лет. Он очень похож на меня в детстве, но только внешне.

Нельзя сказать, что мы живём очень дружно. Ругаемся довольно часто, иногда даже без какой-либо причины. Бывает, что у меня или у Саши плохое настроение, и стоит хоть как-нибудь задеть ему меня или мне его, как тут же начинается ссора. Но, с другой стороны, если его кто-то обижает, он сразу же зовёт меня.

Родители уделяют ему почти всё своё внимание, но меня это совершенно не огорчает. Правда, часто бывает так, что он что-то ломает или испортит, а все сваливает на меня, и ему, конечно же, верят.

Мне очень не нравится Сашина ненормальная активность. Иногда хочется подойти и дать ему подзатыльник или просто за шкирку выставить из комнаты. Я думаю, что, если бы он был здоров, я бы так и делал. Я считаю, что Саша не был бы таким беспокойным, если бы не его болезнь.

Некоторые мои друзья знают про Сашины проблемы. Почти все, кто бывает у меня в гостях, довольно хорошо его знают. Саша всегда старается влезть в разговор, даже если это его не касается. Он часто пытается втянуть меня и моих друзей в игры с ним. Зачастую мы просто не обращаем внимания на него, но бывает, что он просто выводит всех из себя (и моих друзей тоже).

Сашу тяжело заставить сделать что-либо, но если он решает сделать что-то сам, то делает это с полной самоотдачей.

Уколы ему делают довольно часто (раз в 3-4 дня), так что для него это обычная процедура, но даже по этому поводу он иногда умудряется закатить скандал. После укола брат начинает наглеть, задираться, лезть в драку. Мне не хочется учиться делать ему уколы, а вот почему – не знаю, просто не хочется.

Егор Наганов
Минск



Егор и Саша



ИНТЕРНЕТ: И ДА, И НЕТ

Мало осталось людей, не знающих, что такое Интернет. Усилиями внуков даже бабушки и дедушки в курсе, что это за зверь такой. И есть в этом лохматом звере часть туши, который называют «форум». Это-место свободного общения, где каждый может принять участие в разговоре на волнующую его тему. К любой из этих тем легко вернуться через день или через год – темы не удаляются. Форум – это дискуссионный клуб, вступить в который может каждый.

Весьма полезная вещь – форум. И интересная. Но принцип общения в нем не похож на привычные беседы в большой компании. Первый раз, попав на форум и высказав свое мнение, я испытала странное чувство: как будто стоишь на кафедре среди толпы, а в тебя кидают помидорами. Причем попытки разговаривать лишь с теми, кто высказывает интересные мысли по делу, не имеют успеха, так как тебя заглушает улюлюканье и свист остальной части толпы, явно не вполне адекватной. Довольно сложно было научиться абстрагироваться от откровенной агрессии некоторых участников того, самого первого форума, в котором я пыталась принять участие. Но таков мир – невозможно окружить себя только приятными людьми.

Будучи человеком воспитанным (так я, по крайней мере, о себе думаю, хотя могу и заблуждаться), я отрицательно отношусь к мату, пошлости, встречающихся нередко в разных форумах. Меня это коробит. В своей частной жизни я стараюсь исключать общение с людьми, мне неприятными, а на работе свою общение с такими коллегами к минимуму. До сих пор мне это удавалось. С форумом – не тут-то было. Хотя на каждом из них существуют правила общения, требующие корректности по отношению к участникам, почему-то мало кто воспринимает это всерьез. Многие считают абсолютной доблестью выразиться просто непечатно по любому поводу. Понятно, что не стоит принимать за чистую монету все, что говорится на форуме: не все присутствующие там искренни в своих высказываниях. Даже наоборот, некоторые явно считают форум не местом общения, а своеобразным театром, придумывая себе имидж и следуя ему. Что поделать: все мы люди и хотим иногда казаться вовсе не такими, какие мы есть или какими нас знают друзья. Конечно, есть администраторы форумов, призванные следить за порядком и законностью, которые удаляют сообщения злостных нарушителей приличий, но от этого их меньше не становится. Почему? Не знаю.

И все-таки, общаться в форуме очень интересно. Это реальный путь найти для себя умного и интересного собеседника, особенно, когда чувствуешь потребность поговорить с людьми, способными тебя понять. Для тех, кто ограничен в свободном перемещении, форум – это способ «выйти в мир», найти друзей.

Летом прошлого года сайт нашей ассоциации «Грохнулся» – как выражаются «продвинутые пользователи инета», т.е перестал работать по техническим причинам, а с ним исчез и форум. Это обидно не только потому, что прервалась возможность общения, но и потому, что стал недоступен архив форума. Он до сих пор не восстановлен полностью и нет доступа к темам, которые очень активно обсуждались. Конечно, посетители переставшего работать форума не остались без площадки для разговоров: питерский сайт не прекращал своей работы, появился и новый сайт гемофильной тематики, параллельно с ними работает сайт, объединяющий больных гемофилией на Украине. Уже полгода, как сайт ВОГ восстановлен и работает, а форум снова доступен для общения. На сайте, как и раньше, выложены новости, имеющие отношение к работе ассоциации и жизни нашего сообщества, правовые документы, которыми можно воспользоваться

при необходимости, телефоны и адреса региональных обществ и их руководителей. И, конечно, свободный доступ к форуму. Знакомьтесь, общайтесь, обменивайтесь информацией и опытом, помогайте друг другу.

Тех, кто успел подзабыть адрес сайта ВОГ в интернете и тех, кто еще ни разу там не был, приглашаем на www.hemophilia.ru в раздел «форум» www.hemophilia.ru/forum.html, где общаются люди, столкнувшиеся так или иначе с нашей общей проблемой – гемофилией. Вы сможете поддержать уже существующую тему или предложить свою. Одна маленькая просьба: выражайтесь печатно. Ведь русский язык, как всем известно, великий и могучий. В нем огромное количество приличных слов для выражения любых эмоций.

В. Галдина



знания по этому поводу, интересно узнать, почему болезнь называется «царской». И в результате человек на свой страх и риск разрешил нам пользоваться бесплатно их бассейном и даже 2 раза в неделю в удобное для нас время!

Как выяснилось через год, когда мы пришли поблагодарить, все остальное руководство спортивного комплекса было категорически против того, чтобы мы ходили в их бассейн, так как это, якобы, очень большой риск для них. Люди ассоциируют слово инвалидность с невозможностью ходить, с инвалидной коляской, с различными уродствами. Нас боялись администраторы, тренеры в бассейне, не говоря уже про медперсонал. Так что я правильно сделала, что терпеливо добивалась встречи именно с ответственным лицом.

Сейчас у нас своя дорожка 2 раза в неделю и совершенно бесплатно, в лучшем бассейне города, прямо около метро. Дети могут плавать, не мешая окружающим, не ограничивая себя. В течение года у нас не было неприятностей и, думаю, в следующем году руководство бассейна продолжит с нами сотрудничать.

Сами мы соблюдали несколько правил при пользовании нашей «водой». Плавать справа, родители «размазываются» по стеночке, когда плавает ребенок и никаких посторонних, которые могли бы нас зацепить, мы на свою дорожку не пускали.

Надеюсь, что мой опыт поможет кому-нибудь.

Светлана Наганова
Беларусь

Сотрудничество с Казахстаном

Всемирная федерация гемофилии реализует различные программы сотрудничества между обществами больных гемофилией разных стран. Например, существует партнерская программа «twining». Наверное, ближе по смыслу, по заложенной идее, здесь будет слово «побратимы», поскольку предполагается тесное сотрудничество и поддержка между двумя странами. Именно такая программа сотрудничества реализуется между Всероссийским обществом больных гемофилией и Казахской ассоциацией инвалидов-больных гемофилией, возглавляемой Тамарой Григорьевной Рыбаловой. Надо отметить, что дружеское взаимодействие между нашими обществами установлено давно, ещё до начала программы Всемирной федерацией гемофилии: ВОГ помогал Казахстану в организации национальной конференции по гемофилии, вступлению в ВФГ.

Благодаря программе партнерства, был издан первый номер журнала – печатного издания Ассоциации больных

гемофилией Казахстана, был разработан сайт, издан паспорт больного гемофилией. Представители ВОГ приняли участие в заседании Правления Казахской ассоциации. В этом году представитель ВОГ-член ЦП ВОГ В.В. Березин - также участвовал в очередной конференции.

Программы взаимодействия «twining» имеют много аспектов сотрудничества и будут, безусловно, взаимно полезны.



Сотрудничество с Киевом

Программа сотрудничества ВФГ реализуется не только между обществами больных гемофилией, но и между лечебными центрами. В частности, такая программа сотрудничества существует между Центром гемофилии г. Киева и Гематологическим центром Измайловской ДГКБ Москвы. Наши специалисты участвовали в конференции по проблемам нарушения свертываемости крови, проводимой в Киеве, а специалисты из Киева и Львова в октябре 2008 года были в Москве, знакомились с работой отделений гемофилии Измайловской ДГКБ и ГНЦ РАМН. Специалисты разных направлений – гематологи, хирурги, лаборанты изучали опыт коллег и делились своим. Программа предусматривает взаимную поддержку и сотрудничество, обмен информацией и опытом работы. Все это должно способствовать улучшению качества оказываемой медицинской помощи в обеих странах.





www.hemophilia.ru
гемофилия.ру

Журнал выпущен при поддержке фирмы Octapharma

Название зарегистрировано в Министерстве печати и массовой информации Российской Федерации
Пер. NN № 012378

Учредитель – Общество больных гемофилией
При перепечатке материалов ссылка на "Геминформ" обязательна.

Наш адрес:

Москва, 125167, Новый Зыковский пр-д, 4-а, Всероссийское общество гемофилии

Тел./факс: (495) 612-2053, 612-3884

E-mail: office@hemophilia.ru Web-site: <http://www.hemophilia.ru>

Над выпуском работали:

Жулев Ю.А., Галдина В.А.

Дубинина М.В.,

Егоренков А.А.