

ГЕМ информ

1 (21) 2007



ИНФОРМАЦИОННОЕ ИЗДАНИЕ ОБЩЕСТВА БОЛЬНЫХ ГЕМОФИЛИЕЙ

*Как избежать
наследования
гемофилии*

Уважаемые больные гемофилией!

Информируем вас, что 6-го июля 2007 состоялась встреча общественных организаций пациентов с Министром здравоохранения и социального развития РФ М.Ю. Зурабовым и заместителем Министра - В.И. Стародубовым.

Мы хотим сообщить вам информацию, полученную нами на этой встрече.

1. С июля 2007 года увеличены в 2 раза лимиты регионов по финансированию программы ДЛО. Для нас это значит возможность значительного увеличения поставок факторов свертывания крови. Просим вас информировать руководство региональных организаций ВОГ, окружных представителей ВОГ и центральный офис ВОГ о случаях отказов в выписке рецептов, снижении дозировок или не обеспечении рецептов.

Данное увеличение лимитов стало возможным благодаря принятию Федерального закона о федеральном бюджете 2008 года, где предусматривается дополнительное финансирование в объеме 15 млрд. рублей фонду медицинского страхования РФ в счет его затрат по реализации программы ДЛО в 2007 году.

2. С 2008 по 2010 годы на лекарственное обеспечение 7 нозологий (гемофилия, рассеянный склероз, муковисцидоз, болезнь Гоше, онкогематология, трансплантация органов, гипофизарный нанизм) будет выделяться 33 млрд. рублей ежегодно и проводиться это будет вне ДЛО. Это должно обеспечить уровень поставок факторов не хуже чем в 2006 году. Все эти лекарства будут направлены только на амбулаторное лечение (включая домашнее). Закупать лекарства будет Федеральное Агентство по здравоохранению и социальному развитию.

В настоящий момент мы обсуждаем с Минздравсоцразвитием и Росздравнадзором пути сотрудничества, чтобы новая система заработала без срывов и уже в начале января все препараты были в регионах и пациенты знали где их можно получить.

Особенно важны для нас сейчас вопросы:

- ведения регистров пациентов и формирования региональных заявок на факторы свертывания крови;
- утверждение Минздравсоцразвитием стандартов лечения;
- детальная проработка системы закупки и доставки лекарств.

Мы будем продолжать информировать вас о всех новостях и заверяем вас, что Всероссийское общество гемофилии сделает все возможное для защиты интересов больных гемофилией.





Памяти Зиновия Соломоновича Баркагана

В Барнауле на 82-м году жизни умер видный ученый, член-корреспондент РАМН, доктор медицинских наук, профессор Зиновий Соломонович Баркаган.

Окружающие знали его как яркого, высоко одаренного и обаятельного человека, врача и выдающегося ученого.

Получив образование в Одессе и став кандидатом наук, он уехал из родного города сначала в Таджикистан, затем в Сибирь, где во вновь организованном Алтайском медицинском институте им была основана первая клиническая кафедра, а затем сформирована самобытная клиническая школа, создан ведущий в стране центр по диагностике и лечению нарушений гемостаза.

Еще в Таджикистане Зиновий Соломонович изучает действие на организм человека и животных ядов тропической фауны, расшифровывает механизмы их геморрагического и свертывающего кровь действия. Он становится основоположником клинической зоотоксикологии, входит в состав Герпетологического комитета АН СССР, в котором долгие годы был единственным медиком-клиницистом. Труды Баркагана являются основополагающими в этой области и часто используются.

В Барнауле З.С. Баркаган вовлекает в сферу своей деятельности не только сотрудников кафедры, но и представителей многих смежных дисциплин: биологов, хирургов, ортопедов, акушеров, отоларингологов и других. Он создает одну из ведущих в стране лабораторий диагностики нарушений гемостаза, вскрывает важные стороны патогенеза геморрагических диатезов и ДВС синдрома, а в последние годы и тромбофилий, разрабатывает вместе со своими сотрудниками новые методы диагностики и лечения различных видов кровоточивости. У постели тяжелейших больных он доказывает правильность и высокую эффективность предлагаемых методик. Его монография "Геморрагические заболевания и синдромы", ставшая настольной книгой у врачей различных специальностей, отмечена Академической премией АМН им. М.П. Кончаловского, а самому З.С. Баркагану присвоено звание заслуженного деятеля науки РФ и лауреата Государственной премии СССР за участие в разработке эффективных методов лечения критических и терминальных состояний.

Зиновий Соломонович жил наукой, обладал неукротимым темпераментом и творческим горением, гигантским трудолюбием. Он, как всегда это бывает с выдающимися людьми, особенно учеными, хотел не только всё знать, но и уметь. Этим он был одержим сам и заражал своих учеников и последователей "во всей Руси великой" и за ее пределами. И в том, что в России, несмотря на все неурядицы, подрастает много настоящего хороших врачей и исследователей, — заслуга одного из лучших ее граждан — Зиновия Соломоновича Баркагана. Многие, в том числе и больные гемофилией, обязаны ему своим здоровьем, а часто и жизнью.

Всероссийское общество гемофилии приносит искренние соболезнования семье и близким Зиновия Соломоновича.

Льготное лекарственное обеспечение 2007

18 сентября 2006 года вышел в свет приказ Минздравсоцразвития № 665 "Об утверждении перечня средств, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи" (см. правовую страничку). Согласно этому приказу препараты свертывания крови отнесены в 30-й раздел списка — препараты, выписываемые врачебной комиссией. Необходимо отметить, что принципиально для больных гемофилией ничего не изменилось. Такая форма выписки лекарств уже нам знакома и действовала в течение 2005 года, а в ряде регионов и в 2006 году. При этом каких-либо ограничений по количеству и стоимости выписываемых факторов не предусматривается, потребности должны удовлетворяться в полном объеме в соответствии со стандартом лечения гемофилии (см. статью "Стандарт лечения гемофилии в России").

Но это всё — на бумаге, а на практике, к сожалению, остаётся масса нерешенных вопросов. Очевидно, в 2007 году нас ожидают те же проблемы, что и в 2006-м. Федеральное финансирование будет предоставлено в размере 34 млрд. рублей (для сравнения, за прошедший год было отоварено рецептов более чем на 60 млрд.). Заметим, никаких дополнительных страховых фондов выделено не будет. В условиях явного дефицита федерального финансирования регионы будут сами распределять получаемые средства, а это, скорее всего, приведет к новым отказам в выписке лекарств, особенно дорогостоящих то есть, мы будем полностью зависеть от предпочтений региональных властей. В каких-то регионах будут приоритетными гемофилия, диабет и т.д., а где-то выписку рецептов на лекарства от гемофилии будут всячески ограничивать, ссылаясь на нехватку бюджетных средств.

Это не означает, что выписывать льготные рецепты на концентраты факторов свертывания крови не станут. Очень многое будет зависеть от нашей позиции. По-видимому, придется защищать необходимые объемы финансовых средств для закупок концентратов факторов свертывания крови на всех уровнях власти. Всероссийское общество гемофилии уже направило письма руководству страны: Президенту России В.В. Путину, первому заместителю Председателя Правительства Д.А. Медведеву, министру здравоохранения и социального развития М.Ю. Зурабову, руководителю Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития Р.У. Хабриеву, главе ФОМС Д.В. Рейхарду, председателю Комитета Госдумы по охране здоровья Т.В. Яковлевой. ВОГ будет продолжать активно и жестко отстаивать наши права на получение лекарств. Но поскольку теперь решения о распределении средств принимаются региональными департаментами здравоохранения, значительные усилия потребуются прежде всего именно от региональных организаций ВОГ.

Мы надеемся, что в этом большую помощь окажет принятый Протокол лечения больных гемофилией, который позволит обосновать расчет необходимых дозировок. Подробнее о Протоколе вы можете прочитать на страницах нашего журнала.

Исходя из сложившейся ситуации, мы настоятельно рекомендуем, во-первых, обязательно вести учёт выписываемых рецептов — переписывать серию, номер, дату их выписки, наименование препарата и его дозировку или делать копию рецепта. Это позволит эффективно решать возможные проблемы при получении лекарств в аптеке. Во-вторых, если выписанные рецепты не обеспечиваются лекарствами или выдаётся их меньше, чем указано в рецепте, необходимо информировать в первую очередь региональную организацию ВОГ. Там вам помогут составить письмо с жалобой в региональный департамент здравоо-

хранения, в Росздравнадзор на имя руководителя службы Н.В. Юргеля (почтовый адрес: 109074, Москва, Славянская пл., д. 4, стр. 1), в Министерство здравоохранения и социального развития на имя министра М.Ю. Зурабова (почтовый адрес: 127994, ГСП-4, г. Москва, Рахмановский пер., 3). Копии писем высылайте в центральный офис ВОГ (почтовый адрес: 125167, Москва, Новый Зыковский проезд, д. 4-а, Всероссийское общество гемофилии). Также обращайтесь на горячую линию Росздравнадзора по телефону в Москве (495) 698-26-88. В-третьих, региональным организациям ВОГ необходимо вести свою работу в тесном контакте с местными здравоохранительными органами. Следует помнить, что официально никаких ограничений по назначению факторов свертывания крови не существует, и активная позиция в решении возникающих проблем должна привести к положительному результату. В-четвёртых, обязательно заполнять протокол трансфузий и пользоваться им (бланк протокола см. в приложении), периодически сдавать его в поликлинику по месту жительства или врачу-гематологу. Ведение такого протокола позволит показать течение болезни у конкретного больного, обозначить реальную потребность в факторе, то есть поможет обосновать назначение адекватной дозировки. Помимо этого, в протоколе трансфузий указываются серийные номера партий фактора, что позволяет вести контроль использования, что немаловажно, так как это плазматический лекарственный препарат, а значит, потенциально небезопасный. Кроме того обязательно ведение протокола трансфузий позволит избежать неприятных ситуаций при прохождении медико-социальной экспертной комиссии (ВТЭК), когда может оказаться, что больной гемофилией в тяжелой форме, получая домашнее лечение, ни разу в течение года не обращался в поликлинику по месту жительства и не находился на стационарном лечении, а значит, у участкового терапевта просто нет оснований давать ему направление на МСЭ. Именно протокол трансфузий в таком случае будет единственным основанием для составления направления для подтверждения группы инвалидности, без которой, к сожалению, больной будет вообще лишен льготного обеспечения лекарствами.

Протокол трансфузий является частью утверждённого в Минздравсоцразвития «Протокола ведения больных "Гемофилия"», подробнее об этом протоколе читайте в статье "Стандарт лечения гемофилии в России".

Еще раз обращаем ваше внимание, что из федерального бюджета оплачиваются лекарства только для граждан, имеющих право на получение государственной социальной помощи, поэтому ни в коем случае нельзя отказываться от социального пакета, гарантирующего это право. В большинстве случаев регионы не обеспечивают факторами региональных льготников, а отказ от социального пакета напрямую ведёт к исключению больного из программы ДЛО, то есть вы рискуете остаться без фактора.

Мы будем продолжать информировать вас о том, как развивается ситуация с лечением гемофилии, наиболее актуальную информацию вы всегда можете найти на веб-портале ВОГ в Интернете www.hemophilia.ru.

III съезд Всероссийского общества гемофилии

17 сентября в московском гостиничном комплексе "Измайлово" состоялся очередной, III съезд Всероссийского общества гемофилии. Представители 52 региональных организаций встретились, чтобы подвести итоги проделанной работы и обозначить основные направления деятельности в будущем.

Надо отметить особенно теплую встречу делегатов съезда. Многие знакомы уже много лет, с первых съездов ВОГ. Появились и новые участники — с 2003 года открылось 3 новых региональных организации. Перед началом конференции был показан интереснейший ролик о



новом реабилитационном центре "Цесаревич" в Кунгуре (Пермский край). Открытый весной 2006 года, этот центр способен реализовать полный комплекс реабилитационных мероприятий для больных гемофилией.

Первым взял слово президент ВОГ Юрий Жулев. В своем отчете он подвел итоги деятельности организации в целом, отметил большие достижения и обозначил основные проблемы. Далее свои отчеты представили члены центрального правления ВОГ, они рассказали о положении дел в федеральных округах. Выяснилось, что остается еще очень много проблем, причем в разных регионах они различные. Порой складывалось впечатление, что речь идет о разных странах: если в некоторых регионах снабжение препаратами в этом году достигло практически европейского уровня, то в других по-прежнему выдаются сверхмалые дозы. Проблемы в регионах возникают на различных уровнях, и методы их преодоления оказываются тоже разными. Позже делегаты обсудили возможные варианты действий при возникающих трудностях, поделились успешным опытом. Также в первой части конференции был дан финансовый отчет за последние 3 года и отчет ревизионной комиссии ВОГ. В разделе "Разное" было принято решение о переработке логотипа ВОГ.

Вторая часть конференции началась докладом президента Всемирной федерации гемофилии Марка Скиннера. Он кратко ознакомил собравшихся с ситуацией в мире, рассказал о гуманитарной деятельности Всемирной федерации в развивающихся странах, ответил на вопросы делегатов. Оказалось, например, что в США вообще не существует единой федеральной системы здравоохранения, а нынешняя ситуация с гемофилией в России сходна со многими европейскими странами.

После этого интересного общения делегаты приступили к организационным вопросам. Главной темой стали выборы президента. В ходе открытого голосования единогласно на очередной, уже третий срок была утверждена кандидатура Ю.А. Жулева. Далее были выбраны вице-президент — Н.И. Архипова и члены центрального правления: В.В. Березин, Т.М. Глухова, П.М. Ершов, Р.Р. Зайнутдинов, П.Г. Коломыцин, Н.С. Проскурина, Е.И. Соколов. Была выбрана также центральная ревизионная комиссия в составе В. П. Кржеменевской, С.В. Малюгина, В.Ю. Троицкого.

Также съездом было принято решение по представительству ВОГ в городе Санкт-Петербурге. Теперь в этом регионе интересны Всероссийской организации представляет Санкт-Петербургская региональная организация Всероссийского общества гемофилии. Президент — Ю.В. Шишмарев, вице-президент — Л.Н. Рудит.

Итогом заседания стало принятие и утверждение резолюции съезда, с текстом которой вы можете ознакомиться ниже. После были проведены интереснейшие семинары: по вопросам дополнительного лекарственного обеспечения и о методах работы региональных организаций ВОГ в новых социально-экономических условиях. Представители региональных организаций, успешно ведущих организационную деятельность, рассказали о своих методах работы. Так, в частности, собравшиеся узнали, ка-

ким образом удалось организовать реабилитационный центр "Цесаревич" в городе Кунгуре (Пермский край), и как в Рязани ОБГ помогает в проведении акций в поддержку донорства. Общение проходило в теплой, непринужденной обстановке, и, несмотря на усталость от насыщенной программы, делегаты съезда принимали активное участие в дискуссии по важным практическим вопросам в заключительной части съезда.

Резолюция III съезда Всероссийского общества гемофилии

Делегаты III съезда Всероссийского общества гемофилии отмечают, что с момента создания ВОГ благодаря продуктивному сотрудничеству с органами власти всех уровней произошли огромные позитивные изменения в лечении больных с наследственными коагулопатиями, что привело к улучшению качества их жизни.

Ярким примером такого сотрудничества является соглашение между ВОГ и Федеральной службой по надзору в сфере здравоохранения и социального развития РФ. Изменились приоритеты в нашей работе.

Если раньше мы боролись за сохранение нашей жизни, то с введением программы дополнительного лекарственного обеспечения появилась возможность выйти на новый уровень:

1. добиваться профилактики инвалидизации больных гемофилией;
2. осуществлять полноценную реабилитацию;
3. создать все условия для полной интеграции в общество пациентов с этим тяжелым заболеванием.

Все это возможно только в случае гарантированного обеспечения государством больных гемофилией жизненно важными лекарствами — факторами свертывания крови без увязывания этого с наличием или отсутствием инвалидности в объемах, гарантирующих эффективное лечение.

IV научно-практическая конференция по гемофилии

18 сентября 2006 года в Москве в гостинице "Измайлово-Дельта" состоялась IV научно-практическая конференция по гемофилии. Организаторы конференции — Всероссийское общество гемофилии и ГНЦ РАМН при поддержке Всемирной федерации гемофилии. Приглашены были ведущие специалисты по гемофилии, гематологи из многих регионов России. Также в конференции приняли участие делегаты III Всероссийского съезда ВОГ, состоявшегося днем раньше.

Основными темами конференции стали: программа дополнительного лекарственного обеспечения в Российской Федерации, принятый недавно «Протокол ведения больных "Гемофилия"», ортопедическое лечение, методы лечения ингибиторной формы заболевания, практика домашнего лечения, проблемы лабораторной диагностики факторов свертывания крови.

Хотя все выступления докладчиков были очень информативны и актуальны, некоторые из них вызвали повышенный интерес аудитории. Так, например, Елена Алексеевна Тельнова, заместитель руководителя Федеральной службы

по надзору в сфере здравоохранения и социального развития, в своём докладе на тему "Реализация дополнительного лекарственного обеспечения в Российской Федерации" рассказала о текущем положении дел с обеспечением факторами, определила основной задачей четкое планирование их необходимого объема. Вместе с тем она заявила, что сейчас существует реальная возможность полноценного обеспечения дорогостоящими лекарствами и не должно происходить урезания рекомендованных дозировок, но только в том случае, если правильно и своевременно будут оформлены заявки от регионов. Между прочим, Елена Алексеевна положительно оценила работу ВОГ по улучшению лекарственного обеспечения больных гемофилией, отметив, что оно оказалось общественной организацией, сумевшей найти конструктивный подход к решению возникающих проблем. Говоря о статистике, препараты свёртывания крови занимают сейчас третье место по затратам на приобретение среди лекарств, распределяемых по программе дополнительного лекарственного обеспечения.

Не менее актуальными оказались выступления к.м.н., профессора Павла Андреевича Воробьева "Стандартизация в здравоохранении" и к.м.н. Константина Геннадьевича Копылова «Протокол ведения больных "Гемофилия"». Принятие стандартов лечения и протокола ведения больных подводят нормативную базу под лечение гемофилии. Хотя протокол и является рекомендованным, то есть не обязательным к соблюдению, тем не менее теперь врач-гематолог будет нести персональную ответственность за принятые им решения по назначению тех или иных дозировок препарата, если они не будут соответствовать рекомендациям протокола.

Судя по докладам "Хирургическое лечение пациентов с ингибиторной формой гемофилии" к.м.н. Т.Ю. Полянской и "Домашнее лечение больных гемофилией, осложненной наличием ингибитора" к.м.н. Н.И. Зазули, за последнее время достигнуто значительное улучшение в ситуации с лечением ингибиторной формы гемофилии, в основном благодаря появившейся возможности обеспечения специфическими препаратами, в частности препаратом НовоС эвен. Сейчас существуют апробированные методики эффективного лечения ингибиторной формы гемофилии, и основной проблемой, как правило, является несоблюдение самими пациентами рекомендованной схемы лечения.

Следует особо отметить участие в конференции представителей Всемирной федерации гемофилии. О целях, задачах и основных направлениях деятельности этой организации рассказал президент ВФГ Марк Скиннер. В своём выступлении "Роль Всемирной федерации гемофилии в повышении уровня медицинской помощи больным гемофилией в мире" он отметил, что на данный момент в России наблюдается значительное улучшение ситуации с гемофилией, однако в мире существует еще очень много стран, где положение просто катастрофическое. Помощь таким странам является приоритетным направлением деятельности Всемирной федерации. Пол Жангранде, вице-президент по медицине ВФГ, рассказал о мировом опыте лечения гемофилии в докладе "Основные виды лечения гемофилии". О состоянии проблемы гемофилии в России участники конференции узнали из доклада руководителя ДНМОГ ГНЦ РАМН, д.м.н., проф. Ольги Павловны Плющ.

Кандидат медицинских наук Владимир Юрьевич Зоренко выступил с очень интересным докладом "Эволюция ортопедического лечения гемофилической артропатии". В частности, он рассказал об опыте применения передовых методов лечения артропатий.

Несколько докладов касались очень важной проблемы — качественной лабораторной диагностики гемофилии: "Лабораторный контроль лечения больных с ингибиторной формой гемофилии" д.м.н. проф. А.П. Мамот (Федеральный центр по диагностике и лечению патологий гемостаза г. Барнаул); "Организация лабораторной служ-

бы в регионах России" — П.В. Свирина (Гематологический центр Измайловской ДГКБ №3, ст.н.с. ФГУ ФНКЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии Росздрава); "Лабораторная диагностика факторов свертывания крови" — д.б.н. А.А. Козлова (заведующий лабораторией комплексной переработки крови Института переливания крови ГНЦ РАМН). Из прозвучавших докладов ясно, что сейчас остро стоит проблема корректной диагностики, поскольку от этого зависит, насколько адекватно будет проводиться терапия заболевания. Особенно актуальна эта проблема для регионов и сельской местности.

Помимо перечисленных выше на конференции были представлены следующие доклады: "Ургентная терапия при ингибиторной форме гемофилии" — д.м.н. проф. З.С. Баркагана; "Физиотерапевтические методы лечения у больных гемофилией" — к.м.н. М.А. Тимофеева (НИИ гематологии и переливания крови Росздрава г. Киров); "Профилактическая терапия детей, больных гемофилией" руководителя гематологического центра Измайловской ДГКБ г. Москвы В.В. Вдовина; "Работа Всероссийского общества больных гемофилией по улучшению лекарственного обеспечения больных гемофилией" президента ВОГ Ю.А. Жулёва.

Генеральные спонсоры конференции — компании "Бакстер" (Baxter), "Октафарма" (Octapharma Nordic AB), "Биотест" (Biotest Pharma GmbH), "Талекрис" (Talecris Biotherapeutics); спонсор конференции — "Ново-Нордик А/С". Компании-партнеры конференции: "Байер" (Bayer HealthCare AG), ЗАО "Евросервис", "Фрама Риаче". Спонсоры также провели ряд семинаров, в ходе которых ознакомили участников со своими разработками, результатами исследований, поделились опытом применения их продукции.

В завершение конференции была утверждена резолюция, с текстом которой вы можете ознакомиться ниже.

Резолюция IV Всероссийской научно-практической конференции по гемофилии

Заслушав и обсудив сообщения о современных стандартах оказания помощи больным гемофилией, участники конференции отмечают, что гемофилия до сих пор относится к заболеваниям с высокой степенью инвалидизации из-за недостатка надлежащего лечения.

IV Всероссийская научно-практическая конференция по гемофилии постановила:

1. Активно внедрять в повседневную практику «Протокол ведения больных "Гемофилия"», разработанный в Федеральных центрах по лечению гемофилии и утвержденный Министерством здравоохранения и социального развития РФ;
2. Обратиться с предложением о включении всех больных с наследственными коагулопатиями в программу дополнительного лекарственного обеспечения вне зависимости от наличия у них инвалидности;
3. Считать целесообразным разработку методических указаний по определению инвалидности у больных с наследственными коагулопатиями;
4. В целях уменьшения инвалидизации больных гемофилией считать приоритетным повсеместное внедрение программ домашнего и профилактического лечения с количественной и качественной персонализацией потребности больных гемофилией в концентратах факторов свертывания крови;
5. Региональным органам здравоохранения обратить внимание на необходимость иметь резерв концентратов факторов свертывания крови в областных ЛПУ для оказания ургентной помощи больным гемофилией;
6. С целью улучшения контроля качества проводимой гемостатической терапии рекомендовать региональным органам здравоохранения оснастить региональные коагулологические лаборатории необходимым набором диагностических средств, оборудования, выделить дополнительные штатные единицы в соответствии с рекомендациями специалистов Федеральных центров по лечению гемофилии;

7. С целью уточнения диагноза в сложных случаях направлять больных в Федеральные центры по лечению гемофилии для углубленного обследования;
 8. В целях улучшения учета больных гемофилией главным гематологам субъектов ежегодно обновлять регистр, предоставляя данные в Федеральную службу по надзору в сфере здравоохранения и социального развития;
 9. Плановое хирургическое лечение, включая эндопротезирование, осуществлять в Федеральных центрах по лечению гемофилии, обеспечив их достаточным количеством гемостатических средств, эндопротезов и других технических средств для проведения ортопедического лечения больных гемофилией. Рекомендуется взять за основу положительный опыт организации высокотехнологического лечения больных гемофилией в ГНЦ РАМН (ежегодно за счет федерального бюджета осуществляется более 150 операций, включая эндопротезирование коленного и тазобедренного суставов).

Встреча с заместителем министра здравоохранения и социального развития РФ Владимиром Стародубовым

19 сентября 2006 года состоялась встреча с заместителем министра здравоохранения Владимиром Стародубовым делегации в составе президента Всемирной федерации гемофилии (ВФГ) Марка Скинера, вице-президента ВФГ по медицине Пола Жангранде и президента Всероссийского общества гемофилии (ВОГ) Юрия Жулёва. На встрече обсуждались следующие вопросы:

Владимира Ивановича проинформировали о прошедших накануне III съезде ВОГ и IV научно-практической конференции по гемофилии, были предоставлены резолюции этих мероприятий. Президент ВФГ Марк Скинер поблагодарил от имени ВФГ министерство за огромный вклад в улучшение помощи больным гемофилией и сказал о том, что Россия сейчас является очень позитивным примером лечения гемофилии как в Восточной Европе, так и во всём развивающемся мире. Он сообщил о том, что ВФГ планирует использовать пример России и опыт работы министерства в своей работе и будет способствовать распространению этого опыта в других странах.

Встречу продолжило обсуждение проблем, к сожалению, еще остающихся в лечении гемофилии. Стороны сошлись во мнении, что в ближайшем будущем необходимо модернизировать программу ДЛО и включить в неё больных гемофилией по факту заболевания, а не по инвалидности. Была отмечена очевидная необходимость ведения единого государственного регистра больных с наследственными коагулопатиями.

Владимир Стародубов в свою очередь проинформировал о строительстве завода по производству препаратов крови, включая факторы свёртывания, в г. Кирове.

В завершение встречи стороны договорились о взаимодействии. В. Стародубов получил заверения от ВФГ и ВОГ в поддержке любых инициатив министерства, направленных на улучшение помощи больным гемофилией.



На фото слева направо: П. Жангранде, Г. Ч. Махакова, В. И. Стародубов, М. Скинер, Ю. А. Жулёв

Встреча с Еленой Тельновой

19 сентября 2006 года заместитель руководителя Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития Елена Тельнова приняла делегацию в составе президента Всемирной федерации гемофилии (ВФГ) Марка Скинера, вице-президента ВФГ по медицине Пола Жангранде и президента Всероссийского общества гемофилии (ВОГ) Юрия Жулёва.



На фото слева направо: В. М. Городецкий, Ю. А. Жулёв, В. Ю. Зоренко, Е. А. Тельнова, М. Скинер, П. Жангранде

На встрече обсуждались вопросы, касающиеся программы дополнительного льготного лекарственного обеспечения, особенности применения её для больных гемофилией. Представителям ВФГ был разъяснён порядок льготного обеспечения лекарствами, принятый в нашей стране. Были обсуждены достижения в рамках этой программы, а также назревшие проблемы, которые обсуждались и на предыдущей встрече с заместителем министра здравоохранения РФ Владимиром Стародубовым, а именно: необходимость включения пациентов в программу по факту заболевания, вопросы ведения единого государственного регистра, вопросы дозировок и применения стандарта лечения гемофилии.

Президент ВФГ Марк Скинер выразил благодарность за деятельность Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития, направленную на улучшение лекарственного обеспечения больных гемофилией.

Стандарт лечения гемофилии в России

31 декабря 2005 года заместителем министра здравоохранения и социального развития Владимиром Ивановичем Стародубовым утверждён «Протокол ведения больных "Гемофилия"», который является единственным стандартом лечения больных гемофилией в России. Этот документ для нас крайне важен: ВОГ на протяжении нескольких последних лет ставило главной задачей разработку, создание и утверждение такого стандарта. Стандарт разработан следующими организациями: Гематологическим научным центром РАМН, Санкт-Петербургским НИИ гематологии и трансфузиологии Росздрава, Кировским НИИ гематологии и переливания крови Росздрава, Измайловской ДГКБ, Московской медицинской академией им. И.М. Сеченова, Всероссийским обществом гемофилии.

Стандарт играет огромную роль, потому что вводит единые подходы к диагностике, лечению и профилактике осложнений при гемофилии. В «Протоколе ведения больных "Гемофилия"» впервые легализовано и зафиксировано лечение концентратами факторов свёртывания крови, лечение в домашних условиях, в том числе и профилактическое, введены такие понятия, как школа гемофилии, протокол трансфузий, четко определены формулы расчета необходимой дозировки фактора. Протокол полностью регламентирует организацию медицинской помощи больным гемофилией, для чего выделено шесть основных моделей пациента в зависимости от степени диагностированности заболевания, тяжести осложнения, нали-

чия ингибитора; введены критерии и методология мониторинга и оценки эффективности выполнения протокола. Помимо этого, существует 12 приложений к протоколу. Вот некоторые из них: "Памятка больному гемофилией", "Памятка для родителей (законных представителей) ребенка, больного гемофилией", "Карта пациента", "Обучение больных гемофилией", "Протокол внутривенного введения факторов свертывания крови", "Паспорт больного гемофилией", шаблоны "Информированного согласия на проведение профилактического лечения", формулярные статьи лекарственных средств к протоколу.

Принятый стандарт поможет в первую очередь врачам делать правильные назначения и вести пациентов, самим больным — в понимании подходов к лечению гемофилии. В протоколе приведена полная информация о том, каким образом и в каких случаях должно проводиться лечение, какие необходимо проводить клинические обследования, а также другая полезная информация. Тем не менее следует учитывать, что стандарт носит рекомендательный характер, то есть, как и любой стандарт, не является законом, обязательным к исполнению. Однако в случае возникновения спорных ситуаций наличие такого документа является очень серьезным аргументом, причем он защищает как интересы больного, так и врача при его соблюдении.

Протокол опубликован в журнале "Проблемы стандартизации в здравоохранении" (2006. №3-Март). К сожалению, мы не можем опубликовать текст протокола на страницах нашего журнала из-за значительного объема этого документа, однако, у вас есть возможность получить его в электронном виде на веб-портале ВОГ в Интернете по адресу www.hemophilia.ru. Также протокол распространялся среди участников IV научно-практической конференции по гемофилии в сентябре 2006 года и имеется у всех гематологов и представителей региональных организаций ВОГ, участвовавших в конференции.

19 ежегодная конференция ЕНС

С 22 по 24 сентября 2006 года проходила 19-я ежегодная конференция Европейского консорциума гемофилии. На этот раз гостей принимало Общество гемофилии Болгарии в столице этой европейской страны — Софии. В течение трёх дней 245 делегатов из 42 стран обсуждали актуальные вопросы. Программа второго дня конференции оказалась самой насыщенной. Были заслушаны доклады по следующим темам: "Организация лечения гемофилии в экономически слабых странах" — проф. Т. Лисичков (Т. Lissitchkov, Болгария), "Направления помощи ВФГ" — проф. П. Жангранде (P. Giangrande, Англия), "Диагностика гемофилии А и ингибиторов: перспективы развития" — д-р С. Китчен (S. Kitchen, Англия), "Профилактика или лечение по требованию" — "Клинико-экономические исследования" проф. Ф. Порзсольт (F. Porzolt, Германия), "Ингибиторы при гемофилии — проблемы лечения" — д-р Л. Немес (L. Nemes, Венгрия), "Новое о гепатитах С" — проф. З. Крустев (Z. Krustev, Болгария), "Редкие нарушения коагуляции" — проф. Дж. Мариани (G. Mariani, Италия), "Болезнь Виллебранда" — д-р Дж. Кастаман (G. Castaman, Италия), "Будущее терапии гемофилии — решённые и нерешённые проблемы" — проф. Дж-Ф. Швед (J-F. Schved, Франция); в дополнительных секциях конференции были освещены еще 3 темы: "Последние разработки, связанные с безопасностью и снабжением факторами свертывания крови" — Ч. Уоллер (Charles Waller, РРТА), "Физиотерапия — встреча с экспертами" — м-р П. Клейн (P. Kleijn, Нидерланды), "Защита и лоббирование интересов национальных обществ" — м-р Б. О'Махони (B. O'Mahony, Ирландия). Завершила программу второго дня и начала день третий генеральная ассамблея консорциума, завершившаяся подведением итогов конференции.

Надо отметить, что Российская делегация была одна из многочисленных среди гостей. ВОГ выражает особую

благодарность Обществу гемофилии Болгарии за теплый приём, оказанный специалистам из России, специально для которых был организован перевод на русский язык всех докладов, прозвучавших в ходе конференции.

Межрегиональная научно-практическая конференция Центрального Федерального округа г. Рязань "Современная концепция лечения гемофилии в России"

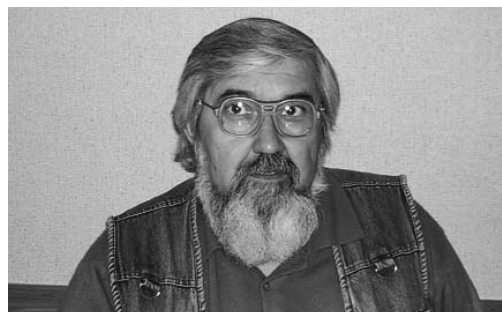
11 мая 2006 г, г. Рязань

Всего на конференции было представлено тринадцать регионов ЦФО. В числе представителей — главные областные гематологи и руководители региональных организаций ВОГ. Наиболее представительными были Московская и Рязанская делегации.

В числе докладчиков были ведущие специалисты ГНЦ РАМН, Измайловской городской больницы г. Москвы, Рязанского филиала НИИ ДГ, а также главный гематолог Рязанской области, представители фирм производителей для больных гемофилией: "Бакстер", "Биотест", "Ново-Нордиск", "Октафарма". Неплохо была представлена и медицинская общественность Рязанской области: среди командированных присутствовали врачи районов Рязанской области, которые встречаются в своей практике с лечением больных гемофилией. Для многих и специалистов, и общественников информация, полученная ими из докладов, стала откровением. А это в свою очередь показало, что Протокол ведения больных гемофилией, публикацию которого мы все с нетерпением ждали, действительно становится жизненно необходимым и нам, больным, и людям, лечающим нас.

Конференц-зал Рязанской ОКБ, в котором проходила конференция, был заполнен практически полностью. Ведущие специалисты — докладчики из Московских ЛУП после своих докладов провели консультационный приём больных гемофилией, которые приехали из различных, даже весьма отдалённых районов Рязанской области.

Для делегатов из областей ЦФО организаторы конференции провели обзорную автобусную экскурсию по г. Рязани, во время которой желающие (а это практически все экскурсанты) посетили дом-музей Русского академика-физиолога И. П. Павлова. По общему признанию участников конференции её организация и проведение были осуществлены на высоком уровне. ВОГ в свою очередь благодарит всех принявших в ней участие и надеется, что знания, почерпнутые делегатами из докладов в скорейшее время будут применены ими на практике.



Е. И. Соколов, представитель ВОГ в ЦФО, президент Общества больных гемофилией г. Рязани

Школа гемофилии

Обучение больных гемофилией стало в последнее время одним из основных направлений деятельности ВОГ. Значение этого трудно переоценить. Всего за два последних года коренным образом изменился подход к лечению гемофилии в России, в этой ситуации крайне важным оказывается качественное и полноценное информирование не только медиков, лечащих гемофилию, но и



самих больных гемофилией, получивших теперь возможность лечения на дому.

Как правильно проводить домашнее лечение? Как самостоятельно сделать инъекцию? Как определить нужную дозировку без помощи врача? В каких случаях необходимо обратиться в стационар? Как правильно должен быть выписан рецепт? Куда обращаться,

если с оказанием медицинской помощи возникают проблемы? Наверняка эти и многие другие вопросы возникают сейчас перед вами. Ответы на них призваны дать мероприятия под общим названием "Школа гемофилии", организованные ВОГ. В течение 2006 года такие мероприятия состоялись в Самаре и Москве.

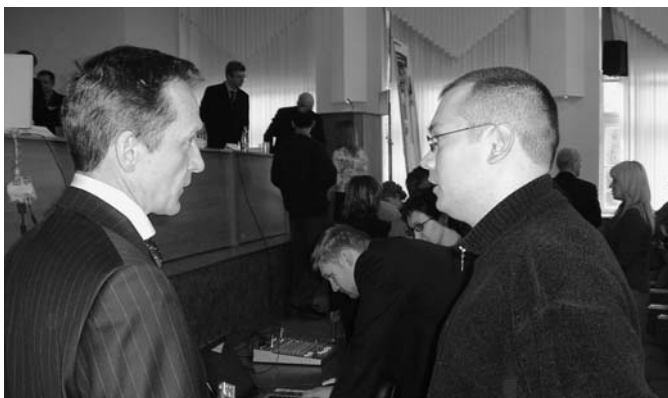
Состоявшаяся 22 апреля в Самаре, школа была проведена в формате научно-практического семинара под названием "Школа гемофилии. Лоббирование интересов больных гемофилией в Самарской области". В семинаре приняли участие: главный гематолог Минздрава Самарской области В.А. Кондурцев, президент ВОГ Ю.А. Жулёв, вице-президент ВОГ Т.М. Глухова, президент СГБООи ОБГ г. Самары А.Н. Попович и другие. В ходе семинара были освещены следующие вопросы: изменения в законодательстве РФ, регламентирующие обеспечение и профилактическое лечение больных гемофилией факторами свертывания крови; перспективы лекарственного обеспечения больных гемофилией в России; перспективы организации централизованного обеспечения факторами (одновременное определение дозировки, выписка рецепта, выдача фактора) свертывания крови на базе клиник СаГМУ; лечение гемофилии в Приволжском федеральном округе, текущая ситуация, перспективы; основные направления совместной работы региональной организации ВОГ, Минздрава Самарской области, специалистов клиник СаГМУ и ДГКБ №1

по совершенствованию лекарственного обеспечения больных гемофилией в домашних условиях и в условиях стационара. Специально для больных гемофилией и родителей были проведены практические занятия по использованию факторов свертывания крови в домашних условиях, прозвучало выступление врача-гематолога ДГКБ №1 С.Г. Потапенко "Симптомы кровоизлияний. Что делать, если началось кровотечение. Плюсы домашнего лечения". Спонсорами школы выступили компании "Биотест", "Бакстер", "Октафарма".

Аналогичное мероприятие прошло в ноябре в Москве, отличие состояло в том, что обсуждались вопросы, актуальные для столичного региона. Прозвучали следующие доклады: "Организационные вопросы выписки льготных рецептов на факторы свертывания крови в 2007 году" — В.И. Иванова, заведующая Гематологическим центром больницы им. Боткина; "Гемофилия — осложнения и лечение" — К.Г. Копылов, Центр гемофилии ГНЦ РАМН, "Проведение диспансеризации больных гемофилией" — И.В. Величко, Центр гемофилии ГНЦ РАМН, "Правила внутривенного введения факторов свертывания крови при домашнем лечении" — А.Ф. Лободина, Центр гемофилии ГНЦ РАМН; "Домашнее лечение при ингибиторной форме гемофилии" — Н.И. Зозуля, Центр гемофилии ГНЦ РАМН; "Перспективы обеспечения факторами свертывания крови в 2007 году" — Ю.А. Жулёв, президент Общества больных гемофилией.

Все участники школы получили информационные материалы Общества больных гемофилией и фирм-производителей концентратов факторов свертывания крови.

В дальнейшем ВОГ планирует проведение школ для жителей других регионов России.



Предупреждение передачи по наследству гемофилии в семьях из группы риска

Полгода назад впервые в России в семье, в которой оба родителя были в группе риска по смертельному заболеванию — муковисцидозу, то есть обречённой на рождение только больных детей, появились здоровые новорождённые, что было подтверждено как педиатрами, так и генетиками.

Казалось бы, причём здесь муковисцидоз? Дело в том, что эта болезнь входит в ту же группу заболеваний, что и гемофилия, а также некоторые другие геморрагические заболевания. Это огромная (в настоящее время известно более ста заболеваний) группа моногенно наследуемых заболеваний, то есть передающихся по наследству болезней, которые вызываются мутацией всего одного гена. Например, известно, что гемофилия А, встречающаяся с частотой 1/10000 новорождённых мальчиков, вызывается мутацией гена (обозначается — $Hq28$), кодирующего VIII фактор свёртывания крови, находящийся в X хромосоме. Гемофилия В, обнаруживаемая примерно в 5 раз реже, обусловлена недостаточностью фактора IX, что вызвано мутацией гена $Hq27.1 - q27.2$, также расположенного в X хромосоме.

Возможность предупреждения передачи таких заболеваний по наследству появилась благодаря развитию преимплантационной генетической диагностики, применяющейся уже достаточно давно в Западной Европе и ещё недавно недоступной в нашей стране. Теперь, как видно из примера с пациентами с муковисцидозом, в России стало возможно прервать цепь наследования этих тяжёлых, а в ряде случаев и смертельных, болезней. Конечно, попытки предупредить рождение больных детей предпринимались и раньше. Приведём классический путь. Родители из группы риска при планировании беременности проходили обследование в медико-генетическом центре, где проводят определение ДНК-маркеров мутаций, вызывающих данные заболевания. Далее, в случае информативности мутаций у родителей, во время уже наступившей беременности делали биопсию ворсин хориона (прокол специальной иглой плодного яйца и аспирация нескольких клеточек зародышевых оболочек). Полученный материал исследовали генетики, и если оказывалось, что плод болен, беременность прерывали. Часто приходится прерывать несколько беременностей подряд, каждый раз вызывая не только серьёзную психологическую травму у женщин, но и резко повышая риск осложнений, например бесплодия.

Новая методика позволяет не допустить этой тяжёлой ситуации, ведь диагностика проводится ещё до наступления беременности — на стадии эмбриона.

Необходимо сразу отметить, что предимплантационная генетическая диагностика проводится в рамках программы экстракорпорального оплодотворения (ЭКО).

Экстракорпоральное оплодотворение применяется при лечении бесплодия по всему миру уже почти 30 лет. Основные этапы лечения этого метода лечения следующие:

- 1) стимуляция работы яичников пациентки препаратами, обеспечивающими развитие сразу нескольких яйцеклеток, что обычно занимает 1,5 — 2 недели
- 2) оплодотворение женских половых клеток, полученных в результате трансвагинальной пункции яичников, сперматозоидами супруга в лабораторных условиях
- 3) культивирование (выращивание) эмбрионов в эмбриологической лаборатории в течение пяти суток
- 4) перенос полученных эмбрионов в полость матки пациентки и ожидание теста на беременность.

При проведении предимплантационной генетической диагностики к этой клинической методике добавляется ещё несколько этапов.

Сначала семейной паре надо обратиться в медико-генетический центр для определения мутаций. Затем наступает один из основных этапов, занимающий 2 месяца — создание специальных молекулярно-генетических зондов

— праймеров, которые позволяют обнаружить мутации ещё на стадии эмбриона, до переноса его в полость матки. Для этого генетикам будут необходимы образцы крови родителей, сперматозоиды отца, возможно, образцы крови больного ребёнка, растущего в этой семье.

Далее семейной паре проводится обычное ЭКО, но с наступлением эмбриологического этапа дополнительно производится ещё и следующие. На третий день жизни эмбрионы человека обычно состоят из 6 — 8 клеток — бластомеров. Именно на этом этапе все клетки равноценные, и потеря одной из них не драматична для дальнейшего развития эмбриона. Поэтому именно на этой стадии развития проводится биопсия одной из клеток эмбриона. Далее полученная клетка эмбриона исследуется специалистами-генетиками на предмет наличия или отсутствия мутаций, приводящих к наследственному заболеванию. Затем так называемые больные эмбрионы уничтожают, а так называемые здоровые переносят в полость матки женщины.

Конечно стопроцентной гарантии успешного исхода быть не может, вероятность беременности при этой технологии составляет 25-27% на одну попытку, что, впрочем, примерно соответствует вероятности наступления беременности в один менструальный цикл у здоровой семейной пары. Стоимость проведения подобного лечения составляет порядка 180-200 тысяч рублей на одну попытку, что обусловлено как сложностью лечения и подготовительного этапа, использованием дорогостоящего оборудования, так и тем, что для проведения подобной диагностики необходим большой штат специалистов высокого уровня.

Примером других моногенно наследуемых болезней, диагностика которых отработана в клинике "Мать и дитя", могут быть и другие геморрагические болезни. Например, врождённая глухота, поликистоз почек, фенилкетонурия, оптическая атрофия, такие смертельные заболевания, как болезнь Тея-Сакса или спинальная амиотрофия Вердника-Гофмана, и другие. В настоящее время благодаря отработанной технологии передачи по наследству моногенных заболеваний с помощью ПГД, а также в случае обнаружения мутаций у родителей из группы риска стало возможным рождение здоровых детей в безнадежной ранее ситуации.

П. А. Базанов. Руководитель отделения ЭКО клиники "Мать и дитя" (495)105-21-27

Санаторно-курортное лечение

Из положительных изменений нужно отметить, что курортотерапия стала более доступна для больных гемофилией. Если раньше практически все санаторно-курортные лечебные учреждения отказывались принимать больных гемофилией, ссылаясь на устаревшие инструкции Министерства здравоохранения, практически запрещавшие принимать таких больных, а специализированных санаториев просто не существовало, то сейчас ситуация меняется в лучшую сторону. На юридической страничке нашего журнала опубликованы письма из Фонда социального страхования и Агентства в сфере социального развития. В них даны разъяснения, в соответствии с которыми дети, больные гемофилией, имеют медицинские показания для отдыха и лечения на Черноморском побережье и других курортах. Мы надеемся, что этот прецедент позволит в скором времени и взрослым получать полноценное санаторно-курортное лечение.

Важным событием 2006 года стало открытие первого в России круглогодичного межрегионального Центра реабилитации больных гемофилией "Цесаревич" в городе Кунгуре (Пермский край). В августе Центр принял первую группу больных из городов Великий Новгород и Ярославль в количестве 25 человек в возрасте от 7 до 40 лет. Центр оснащен всем необходимым для проведения целого комплекса восстановительных мероприятий для полноценной реабилитации больных гемофилией.

Приложение 9

к Протоколу ведения больных «Гемофилия»

ПРОТОКОЛ ВНУТРИВЕННОГО ВВЕДЕНИЯ ФАКТОРОВ СВЕРТЫВАНИЯ КРОВИ (ПРИМЕР)

ПРОТОКОЛ

внутривенного введения факторов свертывания крови за _____ 200_ года

Ф.И.О. больного _____ Вес _____ (кг) Дата рождения _____ Тел. _____
Диагноз _____

№ п/п	Дата и время обострения	Характер обострения	Дата и время введения концентрата	Наименование препарата, серия	МЕ фактора	Клинический эффект (время наступления улучшения и его проявления - уменьшение боли, объема кровоизлияния и др.)	Подпись больного
1	01.01.01	Гемартроз правого локтевого сустава	01.01.01 15.00		2 x 500	15.45 - уменьшение боли	

Подпись лечащего врача

Подпись пациента

ВНИМАНИЕ!
Вводить концентраты факторов свертывания крови необходимо в самом начале кровоизлияния!

**ФЕДЕРАЛЬНОЕ АГЕНТСТВО
ПО ЗДРАВООХРАНЕНИЮ И СОЦИАЛЬНОМУ РАЗВИТИЮ
ЗАМЕСТИТЕЛЬ РУКОВОДИТЕЛЯ**

109074, Москва, Славянская пл. 4, стр 1,2,3
Тел. 298-14-46. Факс 298-12-33
22.05.2006 №10-02/06-2009П

*Заместителю Председателя Фонда
социального страхования
Российской Федерации
С.С. Ковалевскому
107139, г. Москва
Орликов пер., 3-а*

Уважаемый Сергей Станиславович!

Федеральное агентство по здравоохранению и социальному развитию совместно со специалистами Гематологического научного центра РАМН рассмотрело Ваше обращение о санаторно-курортном лечении детей, страдающих гемофилией, и сообщает.

На сегодняшний день в связи с появлением современных антигемофильных препаратов значительно изменились подходы к санаторно-курортному лечению детей с данной патологией. Наибольшей эффективностью обладает реабилитация пациентов на Черноморском побережье в летний период продолжительностью не менее 21 дня. Учитывая, что основным осложнением гемофилии является гемофилическая артропатия, наиболее правильным было бы направление таких больных в санаторно-курортные учреждения по профилю лечения опорно-двигательного аппарата в соответствии с «Перечнем санаторно-курортных учреждений», в которые предоставляются путевки на санаторно-курортное лечение граждан, имеющих право на получение государственной социальной помощи», утвержденным приказом Минздравсоцразвития России от 22.12.2005 г. №800.

При направлении на санаторно-курортное лечение каждый пациент должен иметь при себе необходимое количество фактора свертывания крови, который он может заранее получить в рамках системы дополнительного лекарственного обеспечения, и заключение врача-гематолога о показанности ребенку этого вида лечения.

В.И. Сергиенко

**ФОНД
СОЦИАЛЬНОГО СТРАХОВАНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
ЗАМЕСТИТЕЛЬ ПРЕДСЕДАТЕЛЯ**

107139, Москва, Орликов пер., д. 3-А
Тел. 797-92-77, 777-28-88. Факс 797-92-30
08.08.2006 №02-15/15-2590

*Управляющим Государственными
учреждениями — региональными
отделениями Фонда социального
страхования Российской Федерации*

*Президенту Всероссийского
общества гемофилии
Ю.А.Жулеву*

Новый Зыковский пр-д, д. 4А, 125167, Москва

Фонд социального страхования Российской Федерации направляет для сведения и использования в работе письмо Федерального агентства по здравоохранению и социальному развитию от 22.05.06 №10-02/06-2009П, содержащее разъяснения, касающиеся предоставления больным гемофилией путевок на санаторно-курортное лечение на Черноморское побережье.

Просим обратить внимание, при направлении на санаторно-курортное лечение каждый больной гемофилией должен иметь при себе необходимое количество фактора свертывания крови, который он может заранее получить в рамках системы дополнительного лекарственного обеспечения, и заключение врача-гематолога о показанности санаторно-курортного лечения на Черноморском побережье.

Приложение: на 1л. в первый адрес.

С.С.Ковалевский

Зарегистрировано в Минюсте РФ 27 сентября 2006 г. N 8322

**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ****ПРИКАЗ**

18 сентября 2006 г.

№665

**ОБ УТВЕРЖДЕНИИ ПЕРЕЧНЯ
ЛЕКАРСТВЕННЫХ СРЕДСТВ, ОТПУСКАЕМЫХ ПО РЕЦЕПТАМ
ВРАЧА (ФЕЛЬДШЕРА) ПРИ ОКАЗАНИИ ДОПОЛНИТЕЛЬНОЙ БЕСПЛАТНОЙ
МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ОТДЕЛЬНЫМ КАТЕГОРИЯМ ГРАЖДАН, ИМЕЮЩИМ
ПРАВО НА ПОЛУЧЕНИЕ ГОСУДАРСТВЕННОЙ СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ**

В соответствии со статьей 6.2. Федерального закона от 17 июля 1999 г. N 178-ФЗ "О государственной социальной помощи" (Собрание законодательства Российской Федерации, 1999, N 29, ст. 3699; 2004, N 35, ст. 3607) в целях обеспечения граждан, имеющих право на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг необходимыми лекарственными средствами при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи, приказываю:

1. Утвердить Перечень лекарственных средств, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи, согласно приложению.

2. Признать утратившими силу Приказы Минздравсоцразвития России от 28 сентября 2005 г. N 601 "Об утверждении Перечня лекарственных средств" (зарегистрирован Минюстом России 29 сентября 2005 г., N 7052), от 2 мая 2006 г. N 324 "О внесении изменений в Перечень лекарственных средств" (зарегистрирован Минюстом России 16 мая 2006 г., N 7840).

3. Настоящий Приказ вступает в действие с 1 ноября 2006 г.

4. Контроль за исполнением Приказа возложить на заместителя Министра здравоохранения и социального развития Российской Федерации В.И.Стародубова.

Министр
М.Ю.ЗУРАБОВ

Приложение
к Приказу Министерства
здравоохранения
и социального развития
Российской Федерации
от 18 сентября 2006 г. N 665

**ПЕРЕЧЕНЬ
ЛЕКАРСТВЕННЫХ СРЕДСТВ, ОТПУСКАЕМЫХ ПО РЕЦЕПТАМ
ВРАЧА (ФЕЛЬДШЕРА) ПРИ ОКАЗАНИИ ДОПОЛНИТЕЛЬНОЙ БЕСПЛАТНОЙ
МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ОТДЕЛЬНЫМ КАТЕГОРИЯМ ГРАЖДАН, ИМЕЮЩИМ
ПРАВО НА ПОЛУЧЕНИЕ ГОСУДАРСТВЕННОЙ СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ**

XXX. Средства, применяемые по решению
врачебной комиссии, утвержденному главным врачом
лечебно-профилактического учреждения

Фактор свертывания VIII	лиофилизированный порошок для приготовления раствора для инъекций
Фактор свертывания IX	лиофилизированный порошок для приготовления раствора для инъекций
Эптаког альфа (активированный)	порошок для приготовления раствора инъекций

Зарегистрировано в Минюсте РФ 13 сентября 2005 г. N 6998

**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**

**ПРИКАЗ
от 22 августа 2005 г. N 535**

**ОБ УТВЕРЖДЕНИИ КЛАССИФИКАЦИЙ И КРИТЕРИЕВ,
ИСПОЛЬЗУЕМЫХ ПРИ ОСУЩЕСТВЛЕНИИ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ
ГРАЖДАН ФЕДЕРАЛЬНЫМИ ГОСУДАРСТВЕННЫМИ УЧРЕЖДЕНИЯМИ
МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ**

Постановление Правительства РФ от 13.08.1996 N 965 утратило силу в связи с изданием Постановления Правительства РФ от 20.02.2006 N 95, утвердившего новые Правила признания лица инвалидом.

В соответствии с пунктом 2 Постановления Правительства Российской Федерации от 13 августа 1996 г. N 965 "О порядке признания граждан инвалидами" (Собрание законодательства Российской Федерации, 1996, N 34, ст. 4127; 2005, N 7, ст. 560) приказываю:

Утвердить по согласованию с Министерством образования и науки Российской Федерации и Министерством финансов Российской Федерации классификации и критерии, используемые при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, согласно приложению.

Министр
М.Ю.ЗУРАБОВ

Приложение
к Приказу Министерства
здравоохранения и социального
развития Российской Федерации
от 22 августа 2005 г. N 535

**КЛАССИФИКАЦИИ И КРИТЕРИИ,
ИСПОЛЬЗУЕМЫЕ ПРИ ОСУЩЕСТВЛЕНИИ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ
ГРАЖДАН ФЕДЕРАЛЬНЫМИ ГОСУДАРСТВЕННЫМИ УЧРЕЖДЕНИЯМИ
МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ**

I. Общие положения

1. Классификации, используемые при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, определяют основные виды нарушений функций организма человека, обусловленные заболеваниями, последствиями травм или дефектами, и степени их выраженности; основные категории жизнедеятельности человека и степени выраженности ограничений этих категорий.

2. Критерии, используемые при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, определяют условия установления степени ограничения способности к трудовой деятельности и групп инвалидности (категории "ребенок-инвалид").

II. Классификации основных видов нарушений функций организма и степени их выраженности

3. К основным видам нарушений функций организма человека относятся:

нарушения психических функций (восприятия, внимания, памяти, мышления, интеллекта, эмоций, воли, сознания, поведения, психомоторных функций);

нарушения языковых и речевых функций (нарушения устной (ринолалия, дизартрия, заикание, алалия, афазия) и письменной (дисграфия, дислексия), вербальной и невербальной речи, нарушения голосообразования и пр.);

нарушения сенсорных функций (зрения, слуха, обоняния, осязания, тактильной, болевой, температурной и других видов чувствительности);

нарушения статодинамических функций (двигательных функций головы, туловища, конечностей, статики, координации движений);

нарушения функций кровообращения, дыхания, пищеварения, выделения, кроветворения, обмена веществ и энергии, внутренней секреции, иммунитета;

нарушения, обусловленные физическим уродством (деформации лица, головы, туловища, конечностей, приводящие к внешнему уродству, аномальные отверстия пищеварительного, мочевыделительного, дыхательного

трактов, нарушение размеров тела).

4. При комплексной оценке различных показателей, характеризующих стойкие нарушения функций организма человека, выделяются четыре степени их выраженности:

- 1 степень — незначительные нарушения,
- 2 степень — умеренные нарушения,
- 3 степень — выраженные нарушения,
- 4 степень — значительно выраженные нарушения.

III. Классификации основных категорий жизнедеятельности человека и степени выраженности ограничений этих категорий

5. К основным категориям жизнедеятельности человека относятся:

- способность к самообслуживанию;
- способность к самостоятельному передвижению;
- способность к ориентации;
- способность к общению;
- способность контролировать свое поведение;
- способность к обучению;
- способность к трудовой деятельности.

6. При комплексной оценке различных показателей, характеризующих ограничения основных категорий жизнедеятельности человека, выделяются 3 степени их выраженности:

а) способность к самообслуживанию — способность человека самостоятельно осуществлять основные физиологические потребности, выполнять повседневную бытовую деятельность, в том числе навыки личной гигиены:

- 1 степень — способность к самообслуживанию при более длительной затрате времени, дробности его выполнения, сокращении объема, с использованием при необходимости вспомогательных технических средств;
- 2 степень — способность к самообслуживанию с регулярной частичной помощью других лиц с использованием при необходимости вспомогательных технических средств;
- 3 степень — неспособность к самообслуживанию, нуждаемость в постоянной посторонней помощи и полная зависимость от других лиц;

б) способность к самостоятельному передвижению — способность самостоятельно перемещаться в пространстве, сохранять равновесие тела при передвижении, в покое и перемене положения тела, пользоваться общественным транспортом:

- 1 степень — способность к самостоятельному передвижению при более длительной затрате времени, дробности выполнения и сокращении расстояния с использованием при необходимости вспомогательных технических средств;
- 2 степень — способность к самостоятельному передвижению с регулярной частичной помощью других лиц с использованием при необходимости вспомогательных технических средств;
- 3 степень — неспособность к самостоятельному передвижению и нуждаемость в постоянной помощи других лиц;

в) способность к ориентации — способность к адекватному восприятию окружающей обстановки, оценке ситуации, способности к определению времени и места нахождения:

- 1 степень — способность к ориентации только в привычной ситуации самостоятельно и (или) с помощью вспомогательных технических средств;
- 2 степень — способность к ориентации с регулярной частичной помощью других лиц с использованием при необходимости вспомогательных технических средств;
- 3 степень — неспособность к ориентации (дезориентация) и нуждаемость в постоянной помощи и (или) надзоре других лиц;

г) способность к общению — способность к установлению контактов между людьми путем восприятия, переработки и передачи информации:

- 1 степень — способность к общению со снижением темпа и объема получения и передачи информации; использование при необходимости вспомогательных технических средств помощи;
- 2 степень — способность к общению при регулярной частичной помощи других лиц с использованием при необходимости вспомогательных технических средств;
- 3 степень — неспособность к общению и нуждаемость в постоянной помощи других лиц;

д) способность контролировать свое поведение — способность к осознанию себя и адекватному поведению с учетом социально-правовых и морально-этических норм:

- 1 степень — периодически возникающее ограничение способности контролировать свое поведение в сложных жизненных ситуациях и (или) постоянное затруднение выполнения ролевых функций, затрагивающих отдельные сферы жизни, с возможностью частичной самокоррекции;
- 2 степень — постоянное снижение критики к своему поведению и окружающей обстановке с возможностью частичной коррекции только при регулярной помощи других лиц;
- 3 степень — неспособность контролировать свое поведение, невозможность его коррекции, нуждаемость в постоянной помощи (надзоре) других лиц;

е) способность к обучению — способность к восприятию, запоминанию, усвоению и воспроизведению знаний (общеобразовательных, профессиональных и др.), овладению навыками и умениями (профессиональными, социальными, культурными, бытовыми):

- 1 степень — способность к обучению, а также к получению образования определенного уровня в рамках государственных образовательных стандартов в образовательных учреждениях общего назначения с использованием специальных методов обучения, специального режима обучения, с применением при необходимости вспомогательных технических средств и технологий;
- 2 степень — способность к обучению только в специальных (коррекционных) образовательных учреждениях для обучающихся, воспитанников с отклонениями в развитии или на дому по специальным программам с использованием при необходимости вспомогательных технических средств и технологий;

3 степень — неспособность к обучению;

ж) способность к трудовой деятельности — способность осуществлять трудовую деятельность в соответствии с требованиями к содержанию, объему, качеству и условиям выполнения работы:

1 степень — способность к выполнению трудовой деятельности в обычных условиях труда при снижении квалификации, тяжести, напряженности и (или) уменьшении объема работы, неспособность продолжать работу по основной профессии при сохранении возможности в обычных условиях труда выполнять трудовую деятельность более низкой квалификации;

2 степень — способность к выполнению трудовой деятельности в специально созданных условиях труда с использованием вспомогательных технических средств и (или) с помощью других лиц;

3 степень — неспособность к трудовой деятельности или невозможность (противопоказанность) трудовой деятельности.

7. Степень ограничения основных категорий жизнедеятельности человека определяется исходя из оценки их отклонения от нормы, соответствующей определенному периоду (возрасту) биологического развития человека.

IV. Критерии установления степени ограничения способности к трудовой деятельности

8. Способность к трудовой деятельности включает в себя:

способность человека к воспроизведению специальных профессиональных знаний, умений и навыков в виде продуктивного и эффективного труда;

способность человека осуществлять трудовую деятельность на рабочем месте, не требующем изменений санитарно-гигиенических условий труда, дополнительных мер по организации труда, специального оборудования и оснащения, сменности, темпов, объема и тяжести работы;

способность человека взаимодействовать с другими людьми в социально-трудовых отношениях;

способность к мотивации труда;

способность соблюдать рабочий график;

способность к организации рабочего дня (организации трудового процесса во временной последовательности).

9. Оценка показателей способности к трудовой деятельности производится с учетом имеющихся профессиональных знаний, умений и навыков.

10. Критерием установления 1 степени ограничения способности к трудовой деятельности является нарушение здоровья со стойким умеренно выраженным расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к снижению квалификации, объема, тяжести и напряженности выполняемой работы, невозможности продолжать работу по основной профессии при возможности выполнения других видов работ более низкой квалификации в обычных условиях труда в следующих случаях:

при выполнении работы в обычных условиях труда по основной профессии с уменьшением объема производственной деятельности не менее чем в 2 раза, снижением тяжести труда не менее чем на два класса;

при переводе на другую работу более низкой квалификации в обычных условиях труда в связи с невозможностью продолжать работу по основной профессии.

11. Критерием установления 2 степени ограничения способности к трудовой деятельности является нарушение здоровья со стойким выраженным расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, при котором возможно осуществление выполнения трудовой деятельности в специально созданных условиях труда, с использованием вспомогательных технических средств и (или) с помощью лиц.

12. Критерием установления 3 степени ограничения способности к трудовой деятельности является нарушение здоровья со стойким значительно выраженным расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к полной неспособности к трудовой деятельности, в том числе в специально созданных условиях, или противопоказанности трудовой деятельности.

V. Критерии установления групп инвалидности

13. Критерием для определения первой группы инвалидности является нарушение здоровья человека со стойким значительно выраженным расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению одной из следующих категорий жизнедеятельности или их сочетанию и вызывающее необходимость его социальной защиты:

способности к самообслуживанию третьей степени;

способностей к передвижению третьей степени;

способностей к ориентации третьей степени;

способностей к общению третьей степени;

способности контролировать свое поведение третьей степени.

14. Критерием для установления второй группы инвалидности является нарушение здоровья человека со стойким выраженным расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению одной из следующих категорий жизнедеятельности или их сочетанию и вызывающее необходимость его социальной защиты:

способностей к самообслуживанию второй степени;

способностей к передвижению второй степени;

способностей к ориентации второй степени;

способностей к общению второй степени;

способностей контролировать свое поведение второй степени;

способностей к обучению третьей, второй степеней;

способностей к трудовой деятельности третьей, второй степеней.

15. Критерием для определения третьей группы инвалидности является нарушение здоровья человека со стойким умеренно выраженным расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или

дефектами, приводящее к ограничению способности к трудовой деятельности 1 степени или ограничению следующих категорий жизнедеятельности в их различных сочетаниях и вызывающее необходимость его социальной защиты:

- способности к самообслуживанию первой степени;
- способности к передвижению первой степени;
- способности к ориентации первой степени;
- способности к общению первой степени;
- способности контролировать свое поведение первой степени;
- способности к обучению первой степени.

16. Категория "ребенок-инвалид" определяется при наличии ограничений жизнедеятельности любой категории и любой из трех степеней выраженности (которые оцениваются в соответствии с возрастной нормой), вызывающих необходимость социальной защиты.

ПРАВИТЕЛЬСТВО РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

РАСПОРЯЖЕНИЕ от 29 марта 2007 г. N 376-р

(ИЗВЛЕЧЕНИЯ)

1. В целях обеспечения государственного регулирования цен на лекарственные средства утвердить прилагаемый перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных средств.

2. Признать утратившим силу распоряжение Правительства Российской Федерации от 29 декабря 2005 г. N 2343-р (Собрание законодательства Российской Федерации, 2006, N 4, ст. 450).

Председатель Правительства
Российской Федерации
М. ФРАДКОВ

Утвержден
распоряжением Правительства
Российской Федерации
от 29 марта 2007 г. N 376-р

ПЕРЕЧЕНЬ ЖИЗНЕННО НЕОБХОДИМЫХ И ВАЖНЕЙШИХ ЛЕКАРСТВЕННЫХ СРЕДСТВ

IX. Средства, влияющие на кровь

Препараты крови

Альбумин	— раствор для инфузий
Антиингибиторный коагулянтный комплекс	— лиофилизированный порошок для приготовления раствора для инфузий
Фактор свертывания IX	— лиофилизированный порошок для приготовления раствора для инъекций
Фактор свертывания VIII	— лиофилизированный порошок для приготовления раствора для инъекций; раствор для инфузий
Факторы свертывания крови II, IX и X в комбинации	— лиофилизат для приготовления раствора для инфузий
Эптаког альфа (активированный)	— порошок для приготовления раствора для инъекций

ХОРОШО, КОГДА МЕЧТЫ СБЫВАЮТСЯ

В нашей общественной благотворительной организации больных гемофилией есть хорошая традиция: заканчивая большое и доброе дело, отправляться в путешествие по родному краю. Мы уже побывали в святых местах нашей области: в Свято-Тихоновой и Оптиной пустынях, в Шамординском монастыре. Ездили в гости к тулякам, где посетили кремль и музеи оружия, самоваров и пряников. Незабываемое впечатление оставила поездка в Ясную поляну, где находится усадьба Льва Николаевича Толстого. А в этом году осуществилась наша давняя мечта: 30 сентября, после завершения проекта «Донорство как общественное служение», мы посетили Тарусу.

Пожалуй, нигде поблизости нет таких трогательно русских мест, как в Тарусе. Недаром еще в конце XIX века именно Таруса стала городом художников, писателей и ученых, сделалась своего рода творческой лабораторией и приютом для людей искусства и науки. В этом удивительном городе мы посетили краеведческий музей, домик Паустовского, могилу этого писателя и других видных деятелей культуры. Были в музее семьи Марины Цветаевой, с удовольствием гуляли по старинному русскому городу. Правда, с погодой нам немного не повезло: накрапывал дождик, но все равно эти места растрогали наши души своей удивительной природой, которая излучает покой и умиротворение. В поездке приняли участие больные гемофилией и члены их семей из Боровского района, Думиничей, Калуги и Обнинска. С нами также путешествовали доноры, работники Калужской областной станции переливания крови и врачи гематологического отделения областной больницы, активисты проекта «Донорство как общественное служение», представители различных организаций нашего города: Фонда социальной помощи населения Обнинска, Общественного фонда, Диабетического общества. Этой поездкой мы отблагодарили всех людей, которые участвовали в реализации нашего проекта и бескорыстно поддерживали его.

А состоялось наше путешествие благодаря многим из вас, дорогие горожане. Особая благодарность тем людям, что живут в районе супермаркета «12 месяцев», ведь именно многие из них не прошли мимо нашего ящика для благотворительных пожертвований. Большую часть средств на оплату экскурсионного автобуса внесла администрация города Обнинска, частично в оплату участвовала и наша общественная организация. Помощь в организации экскурсионного обслуживания и питания оказали председатель районного отделения общественной организации «Российский Красный Крест» Н. В. Ситникова и Министерство здравоохранения и социального развития области. А как интересно рассказывала Е.В. Андрикевич из Обнинского бюро путешествий и экскурсий обо всех тех местах, которые мы проезжали по маршруту! Всем, всем — огромное спасибо. Наш проект «Донорство как общественное служение» завершен, но добровольческая донорская акция «Сдай кровь — спаси жизнь» продолжается: 27 сентября областная станция переливания крови провела выездной день донора. А наша городская администрация планирует провести круглый стол по проблеме донорства. В работе этого совещания мы примем самое непосредственное участие. Конечно же, активно будем продолжать привлекать к донорству как можно больше добровольцев, а также обо всех наших делах обязательно рассказывать горожанам.

В.ШЕБАРОВА, президент Калужской общественной благотворительной организации больных гемофилией

С этого номера журнала мы начинаем публиковать прозу наших читателей. И Вы, уважаемые читатели, если у Вас есть желание, присылайте нам свои произведения. Наш адрес в интернете www.hemophilia.ru. Самые интересные рукописи мы опубликуем.

Редакция журнала

И СОЛНЦЕ ГЛАДИЛО МЕНЯ...

Чем старше становишься, тем больше тебя охватывает какое-то неизъяснимо-щемящее чувство при воспоминаниях об уже далеком детстве...

Я любил просыпаться от запаха свежеспеченного хлеба. Соскочив с постели, не умывшись, отрезал горбушку, наливал большую (литровую!) зеленую кружку молока и смаковал... смаковал... Румяная корочка аппетитно хрустела на моих зубах, утренний дар нашей коровы Красули иногда сбегал на подбородок, и я вытирал его тыльной стороной ладони.

Позавтракав таким макарон, выходил на крыльцо. Солнце уже всю сияло, слепило глаза, заливало весь двор, всю улицу, весь мир своим золотым потоком, и становилось легко, весело, хотелось стать посередине двора и окунуться в этот поток и слиться с ним и щуриться, пытаясь взглянуть на светило... Я сбегал с крыльца на теплые и нежные ладони земли, и она, улыбаясь, принимала меня. И я радовался безудержно этому миру и от охватившей меня радости начинал скакать по подворью, что-то кричать и петь. И солнце, в ответ на мою резвость, гладило меня по волосам и добродушно усмехалось.

Немного успокоившись, я шел к сараю, где под стрехой прятались удочки, и в предвкушении рыбалки бережно брал их и бежал, обжигая пятки, к речке. Меня почему-то всегда охватывал трепет, когда я спускался к воде. Отчего досих пор не знаю, но и сейчас, когда подхожу к речному изгибу, ощущаю, как сердце начинает стучать в груди.

Ужасно волновал меня и томный запах прибрежной растительности. Я медленно шел по тропинке и травы ласкали мои колени, локтииногда касались щек и шеи. Прислушиваясь к шепоту камыша, к шороху тополей и верб, к пению чибиса, шагал по теплым, отполированным сотнями ступней доскам мостика. Переходил на другую сторону речушки с красивым названием Лиска и выбирал удобное местечко.

И наступал самый волнующий момент. Я забрасывал удочку, весь превращаясь во внимание, делая стойку, как охотничий пес. Наблюдал за снастью в ожидании клева. И вот поплавок начинал плясать, то уходя в сторону, то резконеся. И я подсекал рыбку. И она блеснув золотом, выпрыгивала из воды и шлепалась в густотравье. И я бросив удилице, пытался остановить ее безумный танец. Взяв рыбку в ладонь, радовался удаче. И вновь забрасывал удочку, наблюдал за поплавком, косясь на низанную на кулан какую-нибудь красноперку, плотву, любуясь ими. И так мне было хорошо, так радостно, так спокойно на душе....

Где ты, золотое детство? Где чистые чувства и помыслы? Где радостное и бескорыстное восприятие мира? Где?

За взрослыми хлопотами и повседневными заботами как-то незаметно притупилось ощущение, потерялась радость бытия, утратилась благодарность к Жизни....

А жаль...

*Г. Антюфеев
хутор Качалин
Суворовкинский район
Волгоградская обл.*

Каждый больной гемофилией обязан иметь паспорт больного гемофилией независимо от степени тяжести заболевания.

Хранить и иметь его при себе всю жизнь.

Во всем мире больные гемофилией имеют подобные паспорта.

Этот медицинский документ пригодится Вам во многих ситуациях (посещение поликлиники, стоматолога, поездки в другие города и страны, незапланированные встречи с правоохранительными органами, при травмах и пр.)

Для тех, у кого еще нет подобного документа, мы публикуем бланк паспорта больного гемофилией.

Вырежьте бланк, склейте его, внесите свои паспортные данные и домашний адрес, оформите в лечебном учреждении, где вы состоите на учете (уровень фактора, подпись лечащего врача и печать лечебного учреждения).

ПАСПОРТ БОЛЬНОГО ГЕМОФИЛИЕЙ

Фамилия _____
Имя _____
Отчество _____
Год рождения _____
Дом. адрес _____
Тел.: _____

Владелец данного документа страдает пониженной свертываемостью крови, получает внутривенные инъекции препаратами крови.

При нем могут быть медицинские препараты и инструменты для внутривенного введения антигемофильных препаратов.

Дата выдачи _____

Срок действия: *бессрочно*

Подпись лечащего врача _____

Название и печать лечебного учреждения

Тип гемофилии _____
или болезни Виллгебранда _____

Уровень _____ фактора _____
%

Группа крови _____ Резус-фактор _____
Наличие ингибитора _____

ПРИ НЕСЧАСТОМ СЛУЧАЕ ЭКСТРЕННО

- обеспечить внутривенное переливание антигемофильных препаратов
- доставить в ближайшее лечебное учреждение (всегда предпочтительен перевод больного в специализированную клинику)
- позвонить по тел.: _____ для экстренной медицинской консультации

Электронная почта: office@hemophilia.ru

www.hemophilia.ru

Тел./факс: (495) 612-38-84

Тел./факс: (495) 612-20-53

125167, Москва, Новый Зыковский пр-д, 4-А

РАНМН РФ

Разработано

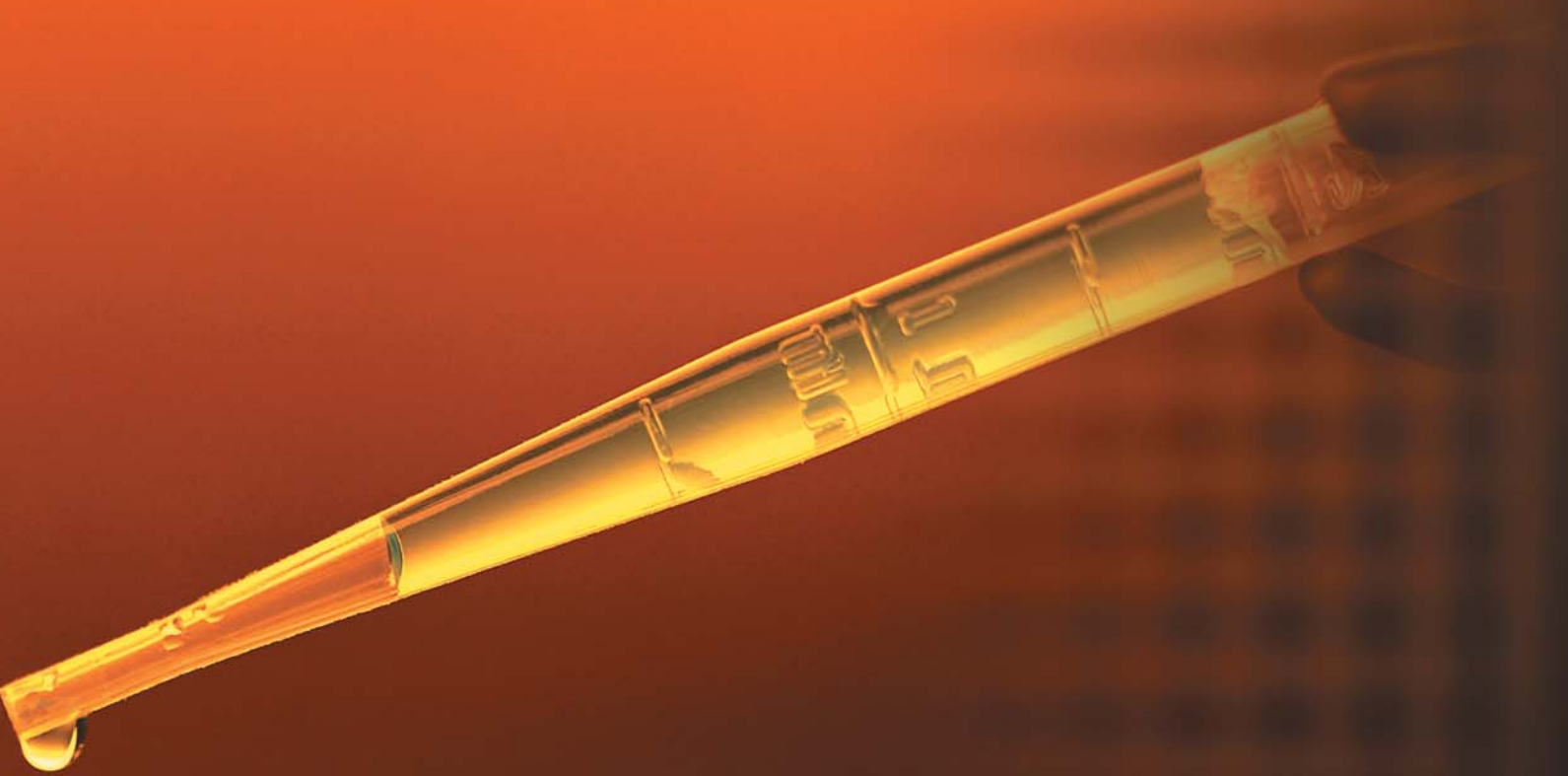
Всероссийским обществом гемофилии
и Гематологическим научным центром

Просим оказывать всяческое содействие!

НЕЛЬЗЯ ПРИМЕНЯТЬ ВНУТРЕННИЕ ИНЪЕКЦИИ

НЕЛЬЗЯ ПРИМЕНЯТЬ АСПИРИН

ТРЕБУЕТСЯ СРОЧНАЯ МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ



**Решением центрального правления ВОГ
была утверждена эмблема.**

Хотим представить ее вашему вниманию.



Журнал выпущен при поддержке фирмы «Октафарма»

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

Учредитель – Общество больных гемофилией

При перепечатке материалов ссылка на «Геминформ» обязательна.

Наш адрес:

Москва, 125161, 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., Рыбин А.С.,

Дубинина М.В.,

Егоренков А.А.