

ГЕМ информ

1 (22) 2008



ИНФОРМАЦИОННОЕ ИЗДАНИЕ ОБЩЕСТВА БОЛЬНЫХ ГЕМОФИЛИЕЙ

*Сказки
жизни "Да!"*



Поздравляем
с персональной выставкой
Юлия Семеновича Шлепера!
Так держать!



Поздравляем с персональной выставкой Юлия Семеновича Шлепера! Натюрморт и пейзаж - излюбленные жанры в творчестве Юлия Семеновича. Мотивы его натюрмортов наполнены глубоким смыслом. На первый взгляд в простых предметах, звучит переплетение времён, давно прошедших, и современности. В картинах, казалось бы, открывается внутренняя жизнь предмета, которая не оставляет равнодушными зрителя, вызывая отклик в его душе. Автор сумел изобразить скрытую творческую жизнь вещей и донести до зрителя.

В своих произведениях художник следует своей внутренней убежденности.

Одновременно со своей творческой деятельностью художник принимает активное участие в работе Московского общества гомофилии, с самых первых дней его существования.

Ю. С. Шлепер помогает в издании журнала «Геминформ».

Хочется пожелать Ю. С. Шлеперу здоровья и дальнейших творческих успехов.

Большое спасибо компании «Вахтер» за помощь в организации выставки Ю. С. Шлепера.



Редакция журнала



Очередная реформа льготного обеспечения лекарствами

К сожалению, больных гемофилией в 2008 году ожидала очередная реформа льготного обеспечения лекарствами. Согласно постановлению правительства № 682 от 17 октября 2007 года и распоряжению правительства от 2 октября 2007 года № 1328-р факторы свертывания крови были выведены из списка льготного обеспечения лекарств, которые выдаются в рамках дополнительного лекарственного обеспечения (ДЛО) и были включены в программу финансирования «семи нозологий». В эту программу вошли: больные гемофилией, муковисцидозом, гипопитарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также пациенты после трансплантации органов. Во исполнение решений правительства в ноябре прошлого года Федеральное агентство по здравоохранению закупило фактор свертывания крови VIII, IX и эптаког альфа. Всего было закуплено в 2008 году 481 млн МЕ фактора VIII, 60 млн МЕ фактора IX и 49382 мг эптакога Альфа. В деньгах эта закупка выражается приблизительно в 8,9 млрд. рублей только на гемофилию. Казалось, что все хорошо. Для сравнения, закупка на шесть месяцев 2008 года превысила в 1,5-2 раза закупку самого благополучного 2006 года. Но на практике, все, как всегда, оказалось сложнее. Некоторые проблемы были видны еще осенью прошлого года. Наша организация на встрече с министром здравоохранения Т.А. Голиковой в ноябре 2007 года четко их сформулировала:

во-первых, мы попросили разделить бюджет между всеми нозологиями, чтобы не сталкивать между собой пациентов,

во-вторых, мы обратили внимание министра на то, что в связи с выводом нас из программы ДЛО мы оказываемся вне правового поля, так как все приказы о порядке выписки рецептов, порядке предоставления лекарств на нас уже не будут распространяться. Для реализации механизма обеспечения лекарствами по новой программе «семи нозологий» нужны новые приказы, а таковых не последовало. В конце ноября мы попросили министерство издать такие приказы (письмо прилагается).

В ответ нами было получено письмо Минздрава, в котором было сказано, что это – компетенция регионов. Фактически, министерство переложило всю ответственность на региональные власти (письмо прилагается).

Поскольку на федеральном уровне никакой порядок не был утвержден, в регионах возникла масса проблем: что делать с новорожденными, что делать с теми, у кого только что поставлен диагноз или изменилась заявленная на полгода дозировка? Что делать с отказниками от соцпакета и теми, кто не имеют инвалидности? Хотя именно включение в систему «семи нозологий» должно было дать возможность этим пациентам получать фактор не по факту инвалидности, а по факту заболевания. Вот все эти проблемы шквалом хлынули в январе 2008 года.

Министерство здравоохранения, не прислушавшись к нашей просьбе разработать порядок выписки лекарств, порядок внесения новых пациентов в реестр и порядок выдачи лекарств, фактически подтолкнуло некоторые регионы к тому, что они начали заниматься самоуправством и попытались централизовать выписку лекарств и их получение.

Например, во Владимирской области пациентов заставили ездить за сотни километров за свой счет на общественном транспорте ЕЖЕМЕСЯЧНО для выписки рецептов и получения лекарства. И это несмотря на то, что многие учатся, работают, а некоторые прикованы к постели, исключением служат крупные города, где целесообразно проводить централизованную выписку

рецептов и получение их в одной аптеке. Единственное, что на данный момент мы смогли добиться, это готовности предоставить санитарный транспорт для перевозки всех желающих к месту получения рецептов или лекарств. А в самой критической ситуации, когда пациент и на транспорте не может ехать, якобы будут направлять врачей с лекарством, которые по доверенности должны доставить его на дом больному. Такая ситуация нас тоже не устраивает. Что такое поездка ежесменно за сотни километров даже на санитарном транспорте? Это вынужденные пропуски учебы, работы, а для маленьких детей – утомительная многочасовая тряска, чреватая ухудшением состояния. Мы не против того, чтобы с какой-то периодичностью - раз в полгода или раз в год – пациент появился у врача, прошел диспансеризацию, получил обновленные рекомендации на дозировки фактора. Это надо делать обязательно, но не раз в месяц!

Мы все-таки надеемся, что все реформы по обеспечению лекарствами, проводимые государством, направлены на совершенствование механизма обеспечения населения лекарственными средствами, а слова В. В. Путина: *«...для людей, которые получают эти лекарственные препараты, ничего не должно измениться, они не должны почувствовать, это только перенастройка механизма функционирования по обеспечению этими лекарствами для государственных органов. Повторяю еще раз: получатели лекарственных препаратов этой настройки почувствовать не должны»* - не пустой звук, а реальная цель федеральных властей.

Фактически же получается, что сегодняшнее состояние дел ухудшает положение пациента, а не улучшает его. Мы не крепостные крестьяне. Мы работаем, учимся и живем во многом благодаря этим лекарствам. Уже во многих регионах, где благополучно с фактором, больные гемофилией ведут активный и полноценный образ жизни. Мы считаем, что, получив раз в год или полгода рекомендацию врача, мы придя в свою районную поликлинику, должны получить рецепт и отоварить его в ближайшей аптеке. Так, как это было в программе ДЛО. К счастью, в большинстве регионов эта система осталась в силе. Но в тех регионах, где ситуация ухудшилась, где налицо попытки централизовать все, мы обращаемся к нашим читателям с просьбой писать жалобы на это областным властям, а если это не помогает, передавать в Центральный офис ВОГ жалобы в Росздравнадзор.

С удивлением и возмущением мы обнаружили, что, несмотря на увеличение объема закупок фактора свертывания крови, во многих регионах произошло массовое снижение дозровок больным гемофилией, особенно взрослым больным. Произошло это из-за того, что осенью 2007 года каждый регион защищал свою региональную заявку в Министерстве здравоохранения и в Росздравнадзоре, где эти заявки были значительно урезаны. А получилось следующее:

во-первых, произошло перераспределение денег между разными нозологиями, т.е. какая-то заявка по одной нозологии была удовлетворена полностью, а по другой урезана, и зачастую, это происходило по воле региональных властей, часто заявка на гемофилию была составлена некорректно и региональные чиновники, защищавшие ее, не были готовы к конкретным вопросам, которые им задавали в Минздрасоцразвитии,

во-вторых, само федеральное министерство не смогло распределить количество фактора равномерно и пропорционально между регионами. Из-за этого какие-то регионы в настоящий момент у нас в России удовлетворены неплохо и даже очень хорошо, а какие-то имеют огромный дефицит фактора. Для примера можно сказать, что в Москве, до сих пор числившейся в

благополучных по обеспечению фактором, заявка не удовлетворена на 14 млн единиц фактора VIII и на 1 млн единиц фактора IX. Это только полугодовой объем! Такая же ситуация в очень многих регионах Центрального, Приволжского, Сибирского и Дальневосточного округов. Очень острая ситуация на начало года сложилась в таких городах, как Орел, Тула, откуда идут массовые обращения, Чита, Самара, Рязань, Саратов, Московская область, Краснодарский край.

Наша организация в январе провела мониторинг ситуации в стране. Были опрошены как региональные организации, так и врачи. Результаты были представлены в Минздрав и в Росздравнадзор (письмо прилагается). Но, к сожалению, на момент написания данной статьи мы не видим каких-либо значительных подвижек в лучшую сторону.

На данную ситуацию отреагировали не только мы: статьи появились в прессе («Московская правда» от 12.03.08 и «МК» от 25.03.08.) С этими публикациями можно ознакомиться на сайте ВОГ www.hemophilia.ru. 28.02.08, в канун Первого европейского дня редких болезней, состоялась пресс-конференция в РИА «Новости». Участники конференции также отмечали недостатки программы снабжения дорогостоящими лекарствами по «семи нозологиям», переданной для исполнения в субъекты федерации.

Итак, каждый больной гемофилией должен знать следующее:

Согласно упомянутому постановлению и распоряжению правительства, включившего нас в программу «семи нозологий», федеральная власть обязуется обеспечить нас лекарствами по факту заболевания, а не по факту наличия инвалидности (см. приложение). В случае, если вам занизили дозировку по отношению к 2006 или 2007 году, вы должны знать, что это впрямую расходится с обещанием федеральных властей.

Не будем забывать об обещанной нам преемственности власти в стране. В связи с этим мы обращаемся ко всем больным гемофилией и членам их семей: если у вас возникают перебои с поставкой фактора или выписывают рецепт с совершенно неудовлетворительной дозировкой, мы просим:

во-первых, связаться с региональной организацией ВОГ;

во-вторых, вместе с региональной организацией написать жалобы во все возможные инстанции на региональном уровне, вплоть до губернатора.

Если ваши жалобы на региональном уровне не найдут отклика, и ситуация не улучшится, необходимо **написать** жалобу в Федеральную службу по надзору в сфере здравоохранения и социального развития на имя ее руководителя Юргеля Николая Викторовича и **передать** ее в Центральный офис ВОГ по адресу **125167, Москва, Новый Зыковский проезд, д. 4-а**. Это можно сделать через руководителей вашей региональной организации или сразу напрямую. Все полученные жалобы передаются централизованно в Росздравнадзор, а ответ должны получить и вы, и ВОГ. Поэтому не забывайте, пожалуйста, в своих письмах указывать адрес, индекс и контактный телефон.

Многие больные гемофилией пишут, что часто опускают руки: написание жалоб не приводит к каким-либо результатам, ничего не делается. Идут бюрократические отписки и из Москвы, и из регионального департамента. Мы хотим сказать: не думайте, что все впустую! Такие жалобы очень помогают нам в работе на федеральном уровне, потому что власть требует фактического материала, подозревая нас в том, что мы слишком сгушаем краски, власти настаивают на конкретике: показать на примерах, в каком регионе есть обращения пациентов на занижение дозировок или проблемы с доставкой лекарств, выпиской рецептов.

Скажем откровенно: у тех, кто жалуется, в первую очередь есть шанс получить лекарство, в отличие от тех, кто молча мирится с существующим порядком.

И вот еще что важно: написав одну жалобу, никогда нельзя останавливаться, если нет результата. Даже получение отписки вместо принятия мер, следует считать результатом, который подтверждает правомерность вашей жалобы. Ведь отписка означает, что существует гарантия государства, которая нарушена. И пока наша жалоба не привела к желаемым изменениям, мы вправе жаловаться еще и еще. Столько, сколько посчитаем нужным. Пока не увидим результат. Наш лозунг: «Спасение утопающих - дело рук самих утопающих!»

В свою очередь ВОГ будет постоянно ставить вопрос перед федеральными властями о необходимости экстренных мер по исправлению сложившейся ситуации. Нас данная ситуация не может удовлетворить, тем более, что мы не можем получить вразумительного ответа на вопрос, почему она сложилась. Почему при общем увеличении закупок фактора свертываемости крови, многие регионы сейчас испытывают трудности с обеспечением больных гемофилией.

В то же время хотим заявить, что если пациент не проходит диспансеризацию у врача и не забирает вовремя выписанный ему препарат, врачи имеют право снизить или даже отменить предназначенный им фактор свертывания VIII или XI.

На правовой страничке мы выкладываем распоряжение правительства РФ, согласно которому была проведена закупка лекарств по программе «семи нозологий», также мы приводим наши письма в Министерство здравоохранения РФ, которые были направлены туда в связи со сложившейся обстановкой. Письма были направлены в министерство еще до начала 2008 года, поскольку ВОГ прекрасно понимала всю сложность будущей ситуации.

Обращаем внимание наших читателей из тех регионов, где пассивная, на ваш взгляд, региональная организация, или отсутствует таковая вообще, на то, что вы должны знать: региональная организация ВОГ – это ваш профсоюз. Невозможно изменить ситуацию только из центра. Очень многие проблемы решаются и должны решаться в регионе. Особенно это важно сейчас, когда ответственность за распределение лекарственных средств передано регионам. Поэтому вы должны установить плотный контакт с руководством региональной организации, поддержать его. Если же, на ваш взгляд, региональная организация не справляется с поставленными задачами, вы должны как активисты принять участие в ее работе. В случае, если у вас нет региональной организации, ее необходимо создать, для чего следует связаться с центральным правлением ВОГ.

Некоторые советы по организации региональных отделений выложены на сайте ВОГ.

Стандарт лечения гемофилии

Осенью 2007 года Минздравом был утвержден «Стандарт лечения гемофилии».

Обращаем ваше внимание на то, что «Стандарт лечения гемофилии» и «Протокол ведения больных гемофилией» – разные вещи. «Стандарт лечения гемофилии» составлен в виде таблички и необходим для расчетов при формировании заявки на фактор, поэтому он в первую очередь важен для чиновников. «Протокол ведения больных гемофилией» нужен специалистам и врачам-практикам для расчета дозировок и выбора алгоритма лечения конкретного больного.

Так вот «Стандарт лечения гемофилии» разработан

специально под программу «семи нозологий». В отличие от «Протокола ведения больных гемофилией» он очень небольшой по объему. Первый проект этого стандарта был категорически отвергнут ВОГ, поскольку в предлагаемой редакции он даже не предполагал наличия домашнего лечения. Если бы в такой редакции он был принят и утвержден Минздравом, то мы полностью бы лишились домашнего лечения по всей стране. ВОГ были предприняты активные действия, чтобы не допустить утверждения «Стандарта лечения больных гемофилией» в виде, противоречащем интересам больных гемофилией. Были написаны письма на имя заместителя Министра В.И. Стародубова, на нашей стороне очень активно выступили ведущие специалисты. Благодаря твердой позиции ВОГ и поддержке специалистов, в документ были внесены поправки, и в настоящий момент дозировки, указанные в профилактическом лечении, мы считаем, максимально приближены к ранее утвержденному протоколу ведения больных «Гемофилия», однако дозировки для домашнего лечения по факту кровотечения по прежнему остаются заниженными.

Этот документ - «Стандарт лечения больных гемофилией» мы публикуем на правовой страничке журнала.

Международные конференции

С 21 по 23 мая 2007 года в Санкт - Петербурге была проведена научно-практическая конференция для специалистов в рамках программы Всемирной федерации гемофилии по сотрудничеству Санкт-Петербургского центра гемофилии и Манчестерского центра гемофилии Великобритании. Название семинара «Диагностика и лечение больных с врожденными коагулопатиями» определило тематику докладов и темы для обсуждений за круглым столом. В течение трех дней специалисты-практики из Манчестера, Москвы, Санкт-Петербурга, Барнаула, Краснодарского края и Северо-западного региона рассматривали вопросы специализированной помощи больным гемофилией, проблемы диагностики гемофилии и болезни Виллебранда, вопросы организации стоматологической и ортопедической помощи, возможности физиотерапии. Отдельное внимание было уделено диагностике и лечению болезни Виллебранда. И с российской, и с английской стороны были представлены доклады о применении рекомбинантных факторов свертывания VIII и IX и переводе пациентов с плазматических на рекомбинантные препараты. Обе стороны представили доклады по проблемам лечения ингибиторной формы гемофилии.

Были проведены практические занятия и семинар для врачей-лаборантов «Лабораторная диагностика больных с ингибиторной формой гемофилии и мониторинг при терапии индукции иммунной толерантности» (под руководством доктора С. Китчена), «Исследование тромбоцитарного звена гемостаза» (под руководством доктора С. Китчена), «Подготовка материалов для исследования контроля гемостаза. Исследование редких факторов» (под руководством заведующего лабораторией Российского центра гемофилии Санкт-Петербурга Н.И. Климова).

Круглый стол для врачей-гематологов провели руководитель Центра по лечению гемофилии Санкт-Петербурга к.м.н. Андреева Т.А. и директор Центра гемофилии г. Манчестера доктор Ч. Хей и его коллега доктор П. Болтон-Мэгз.

Круглый стол для врачей-ортопедов провели директор Центра тромбоза и гемостаза г. Манчестера доктор Ф. Хёрст из Манчестерского центра, к.м.н. А. В. Чанцев из Алтайского государственного медицинского университета (г. Барнаул), профессор Е. А. Распопова из Алтайского государственного медицинского университета (г. Барнаул).



Семинар был проведен при поддержке известных фармацевтических компаний.

Трудно переоценить практическое значение такого события, как этот прошедший международный семинар.

8-11 ноября 2007 года в Санкт-Петербурге Всемирной федерацией гемофилии был проведен семинар «Восточно-европейская инициатива по защите интересов национальных обществ гемофилии и членов ВФГ». На семинаре рассматривались вопросы, касающиеся аспектов взаимодействия обществ гемофилии и государственных органов, вопросы лоббирования интересов Обществ больных гемофилией на государственном уровне. Ведь не секрет, что для достижения практических результатов обществ больных гемофилией приходится подчас критиковать и позицию государства в области здравоохранения, и действие конкретных чиновников. Такой семинар проводился в России впервые.

С 1 по 6 июня 2008 года в Стамбуле прошел Всемирный конгресс гемофилии. Он собрал более 4 тысяч участников из разных стран. Одна из самых крупных делегаций была из России. Насыщенная программа включала как медицинские аспекты, так и широкий спектр социальных вопросов.

С 12 по 14 сентября 2008 года в Дублине состоялась 21-я ежегодная конференция Европейского Консорциума Гемофилии. Консорциум объединяет все страны Европы, как членов Европейского союза, так и не входящие в него. В программе конференции основное время было уделено обсуждению европейских принципов лечения гемофилии, а также возможности создания общеевропейских стандартов лечения.

Межрегиональные научно-практические конференции

13-14 мая 2008 года в г. Санкт-Петербурге совместно с Всероссийским обществом гемофилии, НИИ гематологии и трансфузиологии МЗиСР и Республиканским центром по гемофилии была организована II Межрегиональная конференция Северо-Западного федерального округа. В конференции приняли участие представители региональных обществ больных гемофилией этого федерального округа и врачи-специалисты. Что очень важно, впервые на таком мероприятии выступали все главные гематологи Северо-Западного федерального округа с докладами о ситуации по обеспечению факторами свертывания крови в своем регионе.

Были прослушаны доклады всех заинтересованных сторон: и врачей-специалистов, и представителей региональных обществ больных гемофилией, принята очень важная резолюция, которую мы приводим полностью.

Резолюция II Межрегиональной конференции по гемофилии Северо-Западного федерального округа

14 мая 2008 года

г. Санкт-Петербург

Заслушав и обсудив сообщения главных специалистов регионов Северо-Западного федерального округа об оказании помощи пациентам с врожденными коагулопатиями на местах, участники конференции отметили, что в целом имеется тенденция к улучшению обеспечения пациентов антигемофильными препаратами. Во всех регионах пациенты с гемофилией находятся на домашнем лечении, увеличивается число пациентов, получающих регулярное профилактическое лечение.

Всего больных гемофилией в Северо-Западном федеральном округе 769 человек.

Однако следует отметить, что за период, прошедший с I Межрегиональной конференции по гемофилии Северо-Западного федерального округа, не были реализованы пункты резолюции в части:

1. Обеспечение региональных ЛПУ антигемофильными препаратами для осуществления плановой и ургентной терапии в стационарных условиях.

2. Развитие лабораторно-диагностической службы в регионах.

3. Оказание стоматологической помощи пациентам с нарушением гемостаза.

В то же время необходима детальная разработка правовой базы реализации программы льготного лекарственного обеспечения, которая позволила бы снять возникшие в настоящий момент организационные проблемы (ведение регистра пациентов, включение в программу вновь выявленных пациентов, оперативное изменение дозировок с учетом клинических показаний, лекарственное обеспечение пациентов с другими (кроме гемофилии) врожденными коагулопатиями).

В связи с этим участники конференции обращаются в Министерство здравоохранения и социального развития РФ и в органы здравоохранения субъектов с просьбой принять все необходимые меры по исправлению сложившейся ситуации.

Участники конференции отмечают, что сложившаяся в 2008 году система льготного лекарственного обеспечения больных с врожденными коагулопатиями является наиболее оптимальной из всех ранее существовавших, что позволило радикально улучшить результаты лечения и качество жизни пациентов, а существующий порядок федеральных централизованных закупок концентратов

факторов свертывания крови позволил наиболее эффективно использовать бюджетные средства. Передача данной функции в ведение субъектов РФ может ухудшить ситуацию и привести к неблагоприятным последствиям.

25 июня 2008 г. в городе Казани состоялся обучающий семинар для региональных организаций ВОГ Приволжского федерального округа.

Семинар охватывал широкий спектр вопросов, необходимый для решения ежедневных задач:

- Федеральные законы: «Об общественных объединениях», «О некоммерческих организациях», «О социальной защите инвалидов», «О благотворительной деятельности».

- Подзаконные акты: постановления, приказы, положения необходимые для работы региональных организаций.

- Требования Устава ВОГ и региональных организаций: статус региональной организации, проведение отчетно-перевыборных конференции, ведение протоколов отчетно-перевыборных конференций.

- Проведение заседаний правления: протокол, выписка из протокола, распределение обязанностей, планирование работы.

- Делопроизводство: регистрация писем, регистрация заявлений, членство в организации.

- Ежегодная отчетность региональной организации в Федеральной регистрационной службе.

- Налоговые льготы.

- Целевое использование средств.

- Составления сметы организации.

На семинаре всесторонне рассматривались возможные направления работы региональных организаций ВОГ:

- организационная работа

- Планирование работы региональной организации.

- Разработка благотворительных программ организации.

- основные направления работы, взаимодействие с органами власти и здравоохранения.

- Работа на улучшение оказания медицинской помощи в регионе (закупка и обеспечение факторами, исследование и диагностика, оздоровление и реабилитация, вакцинация и лечение гепатита «С»).

- Лоббирование интересов больных (работа по заявлениям).

- Установление связей со всеми уровнями власти (проведение встреч, совещаний, круглых столов, семинаров, школ).

- Организация отдыха и реабилитации.

- Поддержка донорского движения



Региональные научно - практические конференции

ВОГ по-прежнему продолжает программу проведения региональных научно-практических конференций и семинаров. За последнее время было проведено несколько значительных мероприятий.

Во Владивостоке 13 сентября 2007 года Всероссийским обществом гемофилии совместно с Департаментом здравоохранения Приморского края была проведена научно-практическая конференция «Современные методы лечения гемофилии». В рамках конференции была проведена **Школа больного гемофилией**.

В Казани 16 октября 2007 года под эгидой Всероссийского общества гемофилии состоялась научно-практическая конференция «Современные методы лечения гемофилии», а 17 октября для больных гемофилией и их семей в рамках конференции прошла **Школа для больных гемофилией**. С докладами выступили специалисты федеральных медицинских центров по лечению гемофилии, имеющих огромный опыт в этой области.

В Воронеже 19 марта 2008 года Всероссийским обществом гемофилии была проведена научно-практическая конференция «Современные методы лечения гемофилии». Свои доклады представили специалисты федеральных медицинских центров по лечению гемофилии.

22 апреля 2008г. в Уфе ВОГ совместно с Минздравом Республики Башкортостан был проведен семинар для педиатров и терапевтов амбулаторно-клинической службы БР, с участием гематологов, включая детских. Были рассмотрены нормативные документы, вопросы организации профилактики. В рамках семинара 23 апреля был проведен круглый стол с участием представителей Министерства здравоохранения Республики Башкортостан, специалистов и фармацевтов. Результатом было совместное решение о проведении научно-практической конференции для врачей и мастер-класса для медперсонала, что позволило бы по месту жительства оказывать квалифицированную и своевременную медицинскую помощь.

В Старой Руссе была проведена совместная акция ВОГ и компании «Ново Нордиск»: **22 августа 2008 г.** состоялось совещание региональных организаций ВОГ Северо-Западного Федерального Округа, а на следующий день, **23 августа** была проведена патриотическая акция в честь дня воинской славы России, который ежегодно отмечается 23 августа. Участники совещания выехали в деревню Конюхово



Парфинского района Новгородской области. В течение многих лет Игорь Авшаров, активист ВОГ из Великого Новгорода вел поиски захоронения своего деда – Евгения Георгиевича Авшарова. Было известно лишь, что он погиб и похоронен в Новгородской области. С большим трудом, благодаря активному содействию сотрудников компании Ново Нордиск Текиева Владимира Львовича и Зиновьева Антона Вадимовича

удалось отыскать братскую могилу. В ходе акции силами актива ВОГ было проведено благоустройство памятника павшим воинам и прилегающей территории, на месте захоронения лейтенанта Е. Авшарова, героически погибшего в 1942 г., установлена мемориальная плита. Каждый из участников мероприятия получил памятные сувениры – настоящую армейскую пилотку и солдатский жетон. В акции приняли участие представители администрации Парфинского района, активисты ВОГ, врачи, сотрудники компании Ново Нордиск, местные жители, журналисты.



Встреча с министром здравоохранения Республики Башкортостан



На конференции, г. Уфа

В Уфе 23-24 сентября 2008 г. Всероссийским обществом гемофилии и минздравом республики Башкортостан была организована научно-практическая конференция по актуальным вопросам лечения гемофилии и профилактике ее осложнений. Со всех районов республики Башкортостан приехали около 80 докторов и более 60 медсестер. Отдельным событием стало проведение 24 сентября семинара-практикума для медперсонала. Мастер-класс «Патронаж больных гемофилией» собрал процедурных и участковых медсестер амбулаторно-поликлинической службы. Обсуждались вопросы домашнего лечения и отличие патронажа для пациентов с гемофилией. Практическая часть мастер-класса включала обучение пациентов и их родственников. Конференция и мастер-класс имели значительный общественный резонанс: состоялась встреча специалистов республики, президента ВОГ Жулёва Ю.А., члена центрального правления ВОГ Глуховой Т.М. с министром здравоохранения республики Башкортостан Евсюковым А.А..

Нельзя недооценивать важность мероприятий такого рода: данные конференции помогают предоставить всем заинтересованным лицам сведения о современных методах лечения гемофилии. В первую очередь врачам-практикам. Это касается не только специалистов-гематологов, но и врачей смежных специальностей: хирургов, физиотерапевтов, стоматологов и т.д.

В рамках таких научно-практических конференций проводится консультирование пациентов хирургами-специалистами федерального центра, которые зачастую вызывают пациентов на проведение хирургических операций.

Часто параллельно таким конференциям проводятся «Школы больных гемофилией», предоставляющие практические рекомендации пациентам. Проведение таких школ – зона ответственности региональных гематологов и региональных организаций ВОГ. Но в рамках научно-практических конференций, когда приезжают врачи федерального центра, проведение таких школ наиболее эффективно.

Еще одна важная задача таких конференций – привлечение общественного внимания к проблемам данного конкретного региона, поскольку на таких мероприятиях всегда присутствуют представители местных органов здравоохранения, что позволяет напрямую заявлять о своих нуждах. К тому же, такие мероприятия всегда вызывают повышенный интерес региональной прессы, местного телевидения. Интервью с участниками конференций привлекают внимание общественности и зачастую помогают врачам решать проблемы в данном конкретном регионе.

Научно-практический семинар «Организация амбулаторного лечения больных гемофилией. Школа гемофилии»

Хорошим примером тесной работы врачей-специалистов, медицинского персонала центров гемофилии, фармацевтических компаний, представителей Всероссийского общества гемофилии и семей больных гемофилией может служить **научно-практический семинар, состоявшийся 12-13 февраля в Москве.**

Семинар «Организация амбулаторного лечения больных гемофилией. Школа для больных гемофилией» был организован при участии Всемирной федерации гемофилии, Центра гемофилии ГНЦ РАМН, Всероссийского общества гемофилии и Центра по лечению гемофилии Черчилль-госпиталя г. Оксфорда (Великобритания).

За два дня работы участие в нем приняли свыше 80 медицинских работников высшего и среднего звена.

Открыл семинар академик А.И. Воробьев, выступив с приветственным словом. Общую оценку положения дел на сегодняшний момент дала профессор О.П. Плющ – руководитель Центра гемофилии ГНЦ РАМН г. Москвы - в докладе «Лечение больных гемофилией в России».

На конференции прозвучали доклады:

• «Препараты для лечения гемофилии в России» - к.м.н. К.Г. Копылов, Центр гемофилии ГНЦ РАМН;

• «Организация домашнего лечения в Великобритании» - Пол Жангранде, вице-президент Всемирной федерации гемофилии, директор центра гемофилии г. Оксфорда (Великобритания);

• «Сестринский патронаж при домашнем лечении гемофилии в Великобритании» - Лара Ойешику, Председатель сестринского Комитета Всемирной федерации гемофилии, старшая медсестра Центра гемофилии, г. Оксфорд, (Великобритания);

• «Стандартизация лечения наследственных

коагулопатий» - к.м.н. Л.М. Кудрявцева, Центр гемофилии ГНЦ РАМН;

• «Профилактическое лечение у больных гемофилией» - к.м.н. И.А. Лавриченко, Республиканский центр гемофилии г. Санкт-Петербурга;

• «Парентеральные вирусные гепатиты у больных гемофилией: проблемы и решения» - к.м.н. И.А. Тенцова, Центр гемофилии ГНЦ РАМН;

• «Профилактическое лечение детей, больных гемофилией» - В.В. Вдовин, заведующий Гематологическим центром Измайловской ДГКБ г. Москвы;

• «Организация контроля состояния опорно-двигательного аппарата у больных гемофилией», к.м.н. Н.В. Садыкова, отделение реконструктивно-восстановительной ортопедии для больных гемофилией ГНЦ РАМН;

• «Организация лечения больных с болезнью Виллебранда» - к.м.н. Е.А. Лихачева, Центр гемофилии ГНЦ РАМН;

• «Обучение пациентов правилам внутривенного введения факторов свертывания крови при домашнем лечении» - А.Ф. Лободина, ст. медсестра, Центр гемофилии ГНЦ РАМН;

• «Школа больного гемофилии» - Е.Г. Лопатина, Центр гемофилии ГНЦ РАМН;

• «Домашнее лечение пациентов с ингибиторной формой гемофилии» - к.м.н. Н.И. Зозуля, Центр гемофилии ГНЦ РАМН;

• «Взаимодействие обществ больных гемофилией и специалистов в информационном обеспечении пациентов» - Ю.А. Жулёв, президент Всероссийского общества гемофилии;

• «Работа Общества больных гемофилией с родителями и детьми» Н.И. Архипова, вице-президент Всероссийского общества гемофилии.

Помимо докладов ведущих российских и зарубежных специалистов были организованы семинары и практические занятия:

• семинар «Обучение пациентов в/в инъекциям» вели А.Ф. Лободина и Лара Ойешику;

• семинар «Организация амбулаторного лечения, проведение семинаров для пациентов «Школа гемофилии» вели Е. Г. Лопатина и И. В. Величко;

• практическое занятие «Работа медсестры с пациентами и их родственниками» вели А.Ф. Лободина и Лара Ойешику;

• семинар «Выбор модели лечения и подбор дозировок факторов свертывания крови по «Протоколу ведения больных Гемофилией», провели К. Г. Копылов и Л. М. Кудрявцева.

Выбор тематики семинара не случаен. Организация амбулаторного лечения больных гемофилией – одна из приоритетных задач, которую ставит перед собой ВОГ. Для этого в регионах проводятся образовательные программы для врачей-гематологов и членов обществ больных гемофилией. Впервые на общероссийский семинар были приглашены медсестры. Ведь научить правильно вводить современные препараты могут только специалисты, а навыки введения препаратов и специальные знания должны быть в каждой семье больного гемофилией. Даже дети способны справиться с этой задачей в 8-9 лет под наблюдением взрослого. Распространение информации и специальных знаний – обязательное условие безопасного и эффективного использования современных препаратов для лечения гемофилии.

Школа больных гемофилией

С приходом в Россию препаратов мирового уровня все пациенты получили возможность проходить терапию в домашних условиях или амбулаторно. Решить вопрос

обучения каждого больного гемофилией грамотному использованию препаратов и навыкам самостоятельного введения призваны Школы больных гемофилией.

Школа – это семинар, который проводит врач-гематолог, медсестра, а также представители общества больных гемофилией. Приглашаются родители детей, больных гемофилией, взрослые больные гемофилией и члены их семей. На таких семинарах предоставляется информация о правилах использования современных препаратов и безопасности их введения, о расчете необходимых доз препарата и о действиях в критических или непонятных ситуациях. Необходимость обучения пациентов расчету адекватной дозы препарата и определению правомерности его введения подтверждается тем, что уже есть случаи, когда при наличии необходимого препарата не были приняты элементарные меры профилактики, повлекшие за собой смерть подростка.

Часто оказывается необходимой и базовая информация – о законах наследования заболевания, о носителях заболевания, об их перспективах в вопросах семьи и брака.

Школа больных гемофилией – это обучение самостоятельному введению препаратов для максимально быстрого реагирования на начало кровотечения, что обеспечивает его быстрое прекращение и использование минимальных доз лекарства. Первоначально самостоятельное введение должно осуществляться под наблюдением врача-гематолога и медсестры. На самой школе в виде лекционного материала даются основы безопасного введения препарата, а в дальнейшем с людьми проводятся практические занятия в процедурном кабинете.

Например, в **октябре 2007 года** ВОГ в санатории «Северная Ривьера» в Ленинградской области была проведена Школа гемофилии. Отзывы участников и организаторов проекта мы взяли с сайтов региональных организаций. Вот впечатления участников мероприятия из Северо-западного региона (www.hemophilia.nw.ru):

Кроме детей из Новгородской области участниками Школы гемофилии стали дети из Ярославской области и Республики Дагестан.

Темы состоявшихся трех уроков Школы гемофилии для детей: «Что такое гемофилия?», «Укол в вену»- это не больно», «Теория и практика внутривенного введения факторов свертывания крови».

Разработкой тем и методов преподавания занимались главный детский гематолог Новгородской области Сухов Владимир Александрович и президент Новгородской региональной организации Авшаров Игорь Валерьевич. Материалы детям были преподнесены по всем правилам педагогики и психологии. Уроки чередовались с занятиями в бассейне, играми на свежем воздухе, пешими прогулками вдоль Финского залива. Фирмы-благотворители создали атмосферу уроков, похожую на теплую домашнюю беседу. На столе было много фруктов, конфет, печенья, соков.

Сухов В.А., главный детский гематолог Новгородской области: «В настоящее время обучение больных является обязательной и интегральной частью лечения гемофилии. Больной должен знать о своем заболевании всё. Участие в Школе гемофилии формирует правильное представление о болезни, факторах риска, возможных осложнениях, условиях эффективного лечения. Это позволяет больному более четко выполнять комплекс рекомендаций в течение длительного времени, формирует активную жизненную позицию самих пациентов и их близких в процессе оздоровления».

Авшаров И.В., президент Новгородской региональной

организации: «Основной целью при подготовке Школы гемофилии было дать детям объем знаний о заболевании и дать возможность им самим выстраивать логическую цепочку «кровотечение - фактор свертывания крови – своевременная инъекция».

На трех уроках детям в простой форме рассказали о гемофилии, о венах и циркуляции крови по ним, как действуют VIII и IX факторы свертывания крови. Были проведены практические занятия: подготовка концентрата фактора свертывания крови к инъекции.

В рамках Школы гемофилии состоялся семинар для родителей. В семинаре приняли участие президент Всероссийского общества гемофилии Юрий Александрович Жулев и член Центрального правления Всероссийского общества гемофилии Владимир Викторович Березин. Основными темами на семинаре были «Перспективы обеспечения факторами свертывания крови в 2008 году» и «Санаторно-курортное лечение». Практическую часть семинара проводила медицинская сестра детской специализированной реанимационно-гематологической бригады скорой помощи г. Санкт-Петербурга Варзина Лариса Викторовна. Школа гемофилии состоялась благодаря благотворительным целевым пожертвованиям: ООО «Новгородрегионгаз», группы компаний «Адепт», компании «Ново-Нордиск А/С», компании «Life Factor», компании «Биотест Фарма ГмбХ».

А этот отзыв был выложен на сайте больных гемофилией Дагестана (www.hemophilia05.ru): с 18 по 21 октября 2007 года в санатории «Северная Ривьера» (г. Санкт - Петербург) проводилась Школа гемофилии с участием больных гемофилией детей и их родителей из Дагестана, Великого Новгорода и Ярославля. Координатор проекта - президент Новгородской региональной организации «ВОГ» Игорь Авшаров. От Дагестана в мероприятии принимали участие президент ДРО «ВОГ» Наида Хайбулаева и Арсен Мирзоев с сыном Багавудином.

Ежедневно дети плавали в бассейне, посещали занятия, на которых получали необходимые сведения о заболевании, знакомились со способами внутривенного введения препаратов свертывания крови.

Фирмы-производители препаратов: «Biotest», «Life Factor», «Ново-Нордиск», благодаря благотворительной помощи которых удалось провести Школу..., удвоили детям радость пребывания в санатории вручением сувениров и памятных призов.

С 18 по 21 октября Новгородская региональная организация Всероссийского общества гемофилии и Детская областная клиническая больница г. Великий Новгород в рамках Школы гемофилии провели ряд значимых медико-социальных мероприятий.

Было проведено обследование детей в федеральном центре по лечению гемофилии.

На базе санатория «Северная Ривьера» для детей было организовано в течение двух дней 3 урока Школы



гемофилии для детей. Занятия проводили главный детский гематолог Новгородской области В. А. Сухов и медицинская сестра детской специализированной реанимационно-гематологической бригады скорой помощи г. Санкт-Петербург Л. Ю. Варзина.

В промежутках между уроками дети плавали в бассейне, играли в спортивные игры, ходили на экскурсии.

Говорит Игорь Валерьевич Авшаров, президент Новгородской региональной организации:

- Есть ряд объективных проблем, которые существуют и которые отрицательно сказываются на здоровье мальчишек, страдающих гемофилией. Первостепенной задачей Школы гемофилии для детей было сведение к минимуму этих проблем.

Первоначально о самих проблемах.

1. В условиях 100-процентного обеспечения факторами свертывания крови своевременно переливаются препаратом менее 50 % больных. Ребенок как можно дольше скрывает от родителей начало кровотечения и сообщает о нем, когда и так все бросается в глаза. Причин здесь две: главной является страх перед инъекцией и второй - информационная неподготовленность ребенка.

2. Санаторно-курортное лечение. Возможно ли получение нормальной реабилитации в условиях санаториев? В полном смысле этого слова – реабилитации.

3. Досуг детей с серьезными отклонениями в здоровье крайне неразнообразен. Имеется в виду не только физический аспект, но и туризм, посещение развлекательных мероприятий, музеев, цирков, зоопарков.

В рамках Школы гемофилии для детей мы попытались решить эти проблемы, если не полностью, то хотя бы свести их к минимуму.

Главным детским гематологом области Владимиром Александровичем Суховым был проведен мониторинг реабилитационных мероприятий и процедур, предлагаемых санаторием «Северная Ривьера». На основании этого мониторинга было дано заключение, что больным гемофилией подходит такой комплекс медицинских процедур, какой предоставляют в санатории «Северная Ривьера».

Проанализировали и финансовую сторону проблемы. Если организовывать для больных гемофилией полноценную комплексную реабилитацию в летний период в санаториях типа «Северная Ривьера», то цена должна быть больше 606 рублей, выделяемых для инвалидов через ФСС, почти в три раза. Решение проблемы качественного Санаторно-курортного лечения я вижу в принятии специальных комплексных программ по гемофилии, где будут заложены реальные цифры.

Темы трех уроков Школы гемофилии для детей:

«Гемофилия. Урок знаний и оптимизма»

«Укол в вену - это не больно»



«Правила внутривенного введения концентратов факторов свертывания крови»

На уроках присутствовали помимо детей из Новгородской области дети из Ярославской области и Дагестана.

Уроки прошли по-домашнему, за чашечкой чая. Мне показалось, что именно такая форма предоставления информации наиболее доступна детям. Каждый урок представляла разная фирма. Мы очень благодарны фирмам «Ново-Нордиск», «Biotest» и «Life Factor» за организацию очень теплой обстановки во время уроков.



От имени детей:

- Таких уроков у меня еще не было! Мы сами рисовали свои руки и свои вены на бумаге, а потом как будто делали туда укол. А еще мы рисовали как останавливается кровотечение, когда переливаем VIII фактор. Еще мы научились чувствовать свое кровотечение, когда оно только начинается.

- Укол - это совсем не больно! Это полезно. Это всего лишь, как укус большого комара. Мы сами набирали лекарство в шприцы, надевали иголку-бабочку и все...! А еще мы знаем, что шприц работает, как насос, он всасывает в себя лекарство, а потом выпрыскивает его из себя.

- Мне понравилось все, особенно наши уроки по гемофилии. Мы там и учились, и могли покушать конфетку, фрукты. Мы научились готовить лекарство к внутривенному уколу, и потом сказали, что мы научимся делать себе уколы. А потом мы каждый день плавали в бассейне, сами гребли на лодке. Каждый день кормили чаек в Финском заливе и гуляли в парке.

От имени родителей:

- Продумана была психологическая ориентация детей на избранные темы: «Укол в вену - это не больно», «Гемофилия. Урок знаний и оптимизма». Дети так серьезно восприняли ту информацию, что вне уроков делились опытом между собой, давали советы друг другу. А знания, полученные на уроках, они воспринимают как научные догмы, которые нельзя нарушать.

Реальным примером хорошей организации «Школ гемофилии» может служить Приволжский федеральный округ. ВОГ хотело бы отметить, какая большая работа проведена под руководством члена центрального правления Глуховой Т.М. Ни одна «Школа» не проходит без участия специалистов федеральных лечебных центров, без практической пользы для пациентов и специалистов:

8 декабря 2007г. проведена «Школа больных гемофилией» в Уфе. Ее проводили главный гематолог города Уфы, главный гематолог Республики Башкортостан, члены правления ВОГ. Вопросы, затронутые школой волновали всех: оказание медицинской помощи в республике и ситуация с обеспечением препаратами крови, проблемы и

пути их решения, протоколы инфузий, стандарты лечения расчет дозировок.

05 апреля 2008г. проведена «Школа больных гемофилией» в Ульяновске, собравшая ведущих гематологов Ульяновской области. Главная тема - современный подход к терапии и оказание медицинской помощи взрослым и детям. После «школы» была организована встреча с заместителем министра, на которой озвучены проблемы: вопрос обеспечения фактором в рамках программы по 7 нозологиям, вопрос отсутствия банка фактора для urgentных ситуаций. Вопросы наболевшие, но было обещано, что они будут решены.

• 26 апреля 2008г. в Самарской области была проведена «Школа больных гемофилией», на которую были приглашены три пациента, прооперированных в декабре 2007г. самарскими специалистами совместно с Зоренко В.Ю. (ОРВОГ ВГНЦ, г.Москва). Все три операции по эндопротезированию оказались удачными. Участникам была предоставлена информация о распределении фактора, выданы паспорта больного гемофилией.

• Всего за десять дней октября были проведены сразу две «Школы больных гемофилией»:

04.10.2008 в г. Саратове и 11.10.2008 в г. Перми. О практической значимости освещаемых вопросов вы можете судить сами: как правильно проводить профилактику и домашнее лечение; какие возможны симптомы кровоизлияний; что делать при начале кровотечения и в каких случаях необходимо обратиться в стационар; как правильно сделать инъекцию и как определить дозировку; как заполнить «Протокол введения факторов свертывания крови»; какие возможности дает реконструктивно - восстановительная ортопедическая помощь больным гемофилией.

Проведению школы в г. Саратове предшествовала огромная работа по поиску информации о больных гемофилией и их родных, перепись и анкетирование, рассылка необходимой корреспонденции. В связи с трудностями с обеспечением факторами в самарской области, было решено пригласить на «школу» и конференцию, по возможности, всех больных гемофилией, их родственников и друзей. ВОГ выражает огромную благодарность президенту Саратовской региональной организации «ВОГ» Павловой Н.И., во многом благодаря усилиям которой удалось в короткий срок подготовить такое непростое мероприятие.

Хорошо организованные «Школы» нужны и пациентам, и специалистам; это наш общий маленький шаг в сторону улучшения качества жизни больных гемофилией.

Ответственность за проведение Школы больных гемофилией лежит на региональном гематологе и региональной организации ВОГ. Как правило, Школа гемофилии проводится в региональном центре, на нее приглашаются участники со всего региона: и врачи, и пациенты. Финансовые затраты берут на себя спонсоры – фармацевтические компании. Все организационные вопросы решаются региональным обществом. Опыт проведения таких мероприятий в регионах есть, вплоть до компенсации затрат на проезд и проживание участников.

Если в Вашем регионе такой Школы не проводилось, рекомендуем обратиться в ваше региональное Общество больных гемофилией и поставить вопрос о ее проведении.

Практика показывает, что, имея на руках самый современный препарат для лечения гемофилии в необходимом количестве, можно навредить себе, если пренебрегать необходимыми знаниями и требованиями безопасности. Именно поэтому ВОГ активно занимается этим вопросом.

Региональным обществам больных гемофилией напоминаем о том, что все материалы по ведению Школы гемофилии готовы и выложены в приложении 5 к «Протоколу ведения больных гемофилией». Приложения 1, 2, 9 и 10 также могут быть полезны.

ФАКТОР ДЕЙСТВИЯ

ФАКТОР ДЕЙСТВИЯ. Это значит, что что-то или кто-то действует на других. Факторы бывают разные – большие и маленькие. А что зависит от меня? Да ничего! Один в поле не воин! Большие дяди в Москве решают большие вопросы. Мы здесь у себя только довольствуемся тем, что нам дадут... Стоп, стоп!

Весной 2005 года у многих из нас, и у меня в частности, была мысль: «Ну все, факторы у нас есть, а проблем, стало быть, нет – можно расходиться по домам и заниматься своими делами». Можно вспоминать пять, а у кого-то и все пятнадцать лет в «Обществе гемофилии» как славные, но уже безвозвратно прошедшие годы.

А вот и нет! Не все так просто. И факторы идут с перебоями. И чиновники норовят не дать. Ну прямо как от сердца отрывают. Я глубоко признателен некоему заместителю некоего главного врача за то, что она добилась того, что у нас есть возможность лечиться факторами свертывания! По крайней мере, она так заявила во время скандальной встречи, когда мы спорили о том, что гемофилику не нужно сдавать анализ на уровень фактора свертывания каждые три месяца. А что вы хотите?! Мы вам добились – будьте добры, сдавайте. А если я живу в поселке Береговом, откуда выехать в областной центр очень и очень затруднительно? Ну, это ваши проблемы! А еще я помню звонок чуть ли не среди ночи, когда заведующая поликлиникой билась в истерику и спрашивала меня: «Ты знаешь, сколько стоят твои факторы?». Тогда я опешил и не смог сказать то, что знаю сейчас. Сегодня я спросил бы у нее, – а вы знаете, сколько стоит возможность знать, что завтра ты ТОЧНО ПОЙДЕШЬ НА УЧЕБУ ИЛИ НА РАБОТУ? А вы знаете, сколько стоит то, что ты **ВООБЩЕ СМОЖЕШЬ ХОДИТЬ** на работу или учебу? А вы знаете, сколько стоит **НЕ ИСПЫТЫВАТЬ БОЛЬ**, от которой хочется лезть на стену? **СКОЛЬКО ЭТО СТОИТ?** Это стоит намного дороже, чем спокойствие человека, который думает о своем теплом кресле!

Кто нам даст возможность просто жить, не задумываясь, сколько это стоит? Ответу – **ФАКТОР ДЕЙСТВИЯ!** И как вы догадываетесь, этот фактор исходит не от тех, кто боится потерять свое место. Он исходит от тех, кому это нужно как воздух. Это фактор нашего с вами действия. Один в поле воин! А уж тем более, если это действие многих людей в одном направлении.

Это не блажь, это не пустая забава. Это просто жизнь. Наша с вами жизнь! Это, с одной стороны, просто, а с другой – сложно. Иметь факторы свертывания, значит иметь работу, семью, друзей. Это значит иметь то, что другие имеют без всякого напряжения. Они имеют это так же просто, как дышат. Нам приходится использовать **ФАКТОР ДЕЙСТВИЯ**. И если этот фактор сработает – мы имеем все, что нам нужно. Всего остального мы добьемся сами. Мы можем все, если будет **ФАКТОР ДЕЙСТВИЯ!** Больше нам ничего не нужно.

А еще «Фактор действия» – это газета, которую издавало «Всероссийское общество гемофилии» в Амурской области в течение двух лет. Издавало на небольшие средства грантов, практически на собственном энтузиазме. Издавало для того, чтобы объединить вместе «воинов в поле». А теперь, я надеюсь, мы выходим на качественно и количественно новый уровень. Мы обретаем полноцветную печать и будем распространяться по всему Дальневосточному федеральному округу. Значит, **ФАКТОР ДЕЙСТВИЯ** продолжается! Значит, мы будем добиваться того, что нам нужно!

*Павел Коломыцын, президент
Амурской региональной организации «Всероссийского
общества гемофилии»,
член Центрального Правления ВОГ*

«Мы можем все, если будет ФАКТОР ДЕЙСТВИЯ!»

Медико-генетическое консультирование в семьях больных гемофилией

Проблема выявления гетерозиготных носителей гемофилии особенно актуальна в связи с возможностями предупреждения рождения больных детей. Профилактика повторных случаев заболевания в семье основывается на принципах активного медико-генетического консультирования с проведением комплексного обследования родственников больных первой степени родства, а также родственников более отдаленных степеней родства, еще не имеющих детей. Последнее является непосредственно первичной генетической профилактикой.

Распространенность гемофилии А в большинстве популяций составляет 1:10 000 мужского населения. Из общего числа больных более 50% страдают тяжелыми формами заболевания, приводящими к ограничению трудоспособности.

К настоящему времени в России зарегистрировано множество факторов свертывания крови VIII, изготовленных из донорской плазмы, которые эффективны в отношении компенсации уровня фактора VIII у больных гемофилией. Создан «Протокол ведения больных. Гемофилия». Достиженные успехи в лечении гемофилии привели к увеличению продолжительности жизни больных на целый репродуктивный период, что способствует накоплению аномального гена в популяции, как за счет увеличения числа больных, так и гетерозиготных носителей.

В диспансерном научно-методическом отделении по гемофилии разработана и используется схема медико-генетического консультирования, которая включает в себя: установление точного диагноза у пробанда (больного члена семьи), определение гетерозиготного носительства у родственников, расчет индивидуального генетического риска и определение показаний для пренатальной (дородовой) диагностики.

Обычно семейное обследование начинается с больного члена семьи (пробанда). Определение формы гемофилии осуществляется с помощью исследования плазменных факторов (VIII/IX). Для каждой семьи составляется родословная, охватывающая не менее четырех поколений. Генеалогический анализ позволяет выявить женщин, являющихся облигатными (достоверными) или вероятными (возможными) носительницами гена гемофилии. Уровень активности фактора VIII ниже 30% наблюдается у одной трети носительниц гемофилии. Особенности наследования гемофилии заключаются в следующем: никогда не наследуется передача заболевания от отца к сыну, поскольку сын не наследует X-хромосому отца, все дочери больного гемофилией наследуют аномальный ген и являются облигатными гетерозиготами, риск для сыновей гетерозиготных женщин составляет 50%, вероятность носительства для дочерей облигатных гетерозигот составляет 50%.

Наследование гемофилии сцеплено с X-хромосомой. Картированы гены, контролирующие синтез факторов VIII/IX и отвечающие за развитие заболевания. Отмечена высокая частота мутирования гена фактора VIII, спорадические случаи гемофилии составляют до 30%. Ген, кодирующий синтез фактора VIII (2332 аминокислотных остатка) расположен на длинном плече X-хромосомы в локусе Xq 28, имеет длину 186 тысяч пар нуклеотидов (тпн) и состоит из 26 экзонов. Ген фактора IX (34 тпн) расположен в локусе Xq 27 длинного плеча X-хромосомы и состоит из 8 экзонов. Гемофилия наблюдается у лиц мужского пола, имеющих в X-хромосоме аномальный ген фактора VIII (гемофилия А) или фактора IX (гемофилия В). Поскольку у женщин, носительниц гемофилии, аномальный ген находится в гетерозиготном состоянии, генетический дефект компенсируется наличием нормально функционирующего гена и в подавляющем большинстве случаев не имеет фенотипических проявлений.

Однако следует отметить, что известны случаи, когда гемофилией болеют женщины. Генетическое объяснение женской гемофилии предусматривает следующие механизмы:

больная может быть гомозиготной по гену гемофилии при условии, если ее отец страдает гемофилией, а мать гетерозиготная носительница, или в том случае, если она получила один ген гемофилии от больного отца, а в другой X-хромосоме возникла мутация. У женщин гемофилия также может возникнуть при гемизиготном состоянии половых хромосом с мозаицизмом по синдрому Тернера (кариотип XY).

При определении вероятности носительства наибольшую диагностическую значимость имеют уровни фактора VIII от 0 до 30% и свыше 100%, которые позволяют определить гетерозигот или гомозигот по нормальному гену. В настоящее время для диагностики гемофилии широко применяются молекулярно-генетические методы. При помощи молекулярных участков ДНК можно выявить дефектные хромосомы, несущие патологический ген. Анализ ДНК клеток крови производится методом ПЦР. Методы анализа, основанные на ПЦР, позволяют работать с субмикrogramмовыми количествами ДНК, что дает возможность проводить надежную пренатальную диагностику на ранних сроках беременности, начиная с 9-й недели (биопсия хориона).

При проведении молекулярно-генетического обследования во всех случаях, за редкими исключениями, необходимо иметь образец крови от больного из данной семьи, т.к. именно по нему проводится маркировка поврежденного гена. Несколько капель крови наносят на обычный обеззоленный фильтр и высушивают на воздухе. Эти образцы хранятся при комнатной температуре годами в пригодном для работы состоянии и могут быть направлены в генетическую лабораторию по почте.

Диагностика носительства гена гемофилии А осуществляется по пяти полиморфным ДНК-маркерам, четырем внутригенным и одному экстрагенному. ДНК-диагностика носительства и пренатальная диагностика гемофилии В в большинстве случаев проводится при помощи анализа полиморфных маркеров гена фактора IX.

Обычно семейный анализ полиморфных маркеров занимает около недели, однако обращающимся за ДНК-диагностикой гемофилии следует учитывать, что исследование может оказаться достаточно длительным (более месяца) по целому ряду обстоятельств, например из-за необходимости использовать сложные методические подходы (секвенирование) или сложностей, возникающих при сборе исходных образцов крови от труднодоступных родственников. Поэтому семейное обследование следует проводить до наступления беременности, чтобы полученная информация была своевременно использована для определения показаний к пренатальной диагностике.

Пренатальная диагностика включает следующие исследования:

- определение пола плода методом идентификации X и Y хроматина кариотипированием, ультразвуковой метод;

- ДНК-диагностику наследования гемофилии по материалу плода.

В зависимости от срока беременности назначается биопсия хориона в 9-12 недель или амниоцентез в 18-20 недель.

- при позднем обращении (более 20 недель) назначается кордоцентез с определением уровня факторов VIII/IX в крови плода, взятой из пуповины.

Беременные носительницы гена гемофилии нуждаются в дородовой госпитализации на 37-38 недель в родильный дом, где есть отделение переливания крови. В случае необходимости прерывания беременности показано коагулологическое обследование для решения вопроса о заместительной терапии.

Для проведения семейного молекулярно-генетического обследования необходимо иметь образцы крови больного гемофилией, его матери, отца, бабушки по линии матери, а также членов семьи (сестры, племянницы, тети, двоюродные сестры). Обследование родственников консультируемой является обязательным, поскольку генетические нарушения при гемофилии полиморфны.

Е. А. Лихачева, к. м. н., старший научный сотрудник ГЦ РАМН

*Предлагаем Вашему вниманию статью
Сергея Вадимовича Леванова, генерального
директора ФГУ «Приволжский окружной медицинский
центр экспертизы качества препаратов крови и
исследования фракционирования донорской плазмы
Росздравнадзора»*



Сергей Вадимович Леванов

Перспективы производства отечественных препаратов крови.

Президентом Российской Федерации здравоохранению страны была поставлена важнейшая социальная задача – создание российского производства по выпуску отечественных лекарственных препаратов, в том числе из плазмы крови.

По распоряжению Правительства РФ от 23.04.2004 г. № 516-р на базе ФГУ «Приволжский окружной медицинский центр экспертизы качества препаратов крови и исследования фракционирования донорской плазмы Росздравнадзора» в г. Кирове строится завод по производству препаратов крови с сетью федеральных донорских плазмоцентров.

ФГУ – это медико-производственный комплекс, объединяющий процесс заготовки донорской плазмы, ее переработки методом фракционирования этанолом по Кону, осуществление многоканального медико-лабораторного контроля и обеспечивающий выпуск гарантированно вирусобезопасных современных препаратов крови.

На заводе будут выпускаться такие основные препараты крови, как альбумин, иммуноглобулины для внутривенного введения, факторы свертывания крови VIII



*Накопитель для хранения собранной плазмы для будущего
завода*

и IX. Плановая мощность завода – 600 тонн донорской плазмы в год, выпуск препаратов начнется с 2010 года.

Технологические процессы, которые будут использоваться на предприятии, не имеют аналогов в России, странах СНГ и Восточной Европы. Применяющийся при производстве препаратов плазмы крови метод двойной вирусинактивации предусматривает использование сольвент-детергентной обработки, ультра- и нанофильтрации, а также стерилизации и пастеризации.

Препараты будут производиться по лицензии всемирно известной европейской компании, выпускающей аналогичные лекарства. Со стороны специалистов компании предусмотрен контроль за технологией производства и соблюдением всех требований к качеству и безопасности продукции.

Для обеспечения завода сырьем формируется федеральная сеть донорских плазмоцентров, которые развертываются на территории Приволжского, Центрального, Северо-Западного и Уральского федеральных округов. Всего будет открыто около 50 пунктов сбора плазмы в стационарном, модульном и мобильном вариантах исполнения.



*Кроме стационарных плазмоцентров организованы
передвижные*

Плазмоцентры оснащены самым современным оборудованием для сбора, замораживания и хранения плазмы. Здесь созданы максимально комфортные условия для доноров и персонала. Заготовка плазмы проводится наиболее эффективным методом автоматического плазмафереза.

С плазмоцентров плазма рефрижераторами по логистическим маршрутам доставляется на морозильный склад, на котором осуществляется централизованный сбор и карантинное хранение полученного сырья, его повторное тестирование перед последующим фракционированием. Карантинизация позволяет обеспечить дополнительную безопасность плазмы. Выявленные в процессе хранения инфицированные порции плазмы изымаются и утилизируются.

На всех этапах заготовки и транспортировки донорской плазмы и производства препаратов внедряется система обеспечения качества в соответствии с требованиями стандартов GMP и ISO 9001.

Для обеспечения вирусологической безопасности заготавливаемой плазмы создается комплекс централизованных лабораторий серологического (ИФА) скрининга и NAT-тестирования донорской плазмы, располагающих современным диагностическим и аналитическим оборудованием, гарантирующим высокое качество обследования доноров в минимальные сроки.

В системе обеспечения качества выпускаемых препаратов крови важную роль играет привлечение к донорству здорового населения, формирование кадрового донорства. Для этого решаются такие задачи, как пропаганда и агитация населения с использованием современных PR-технологий, создание системы стимулирования донорства, формирование штата специалистов для патронажной работы с донорскими кадрами.

Ведется целенаправленная деятельность по созданию благоприятных социальных, правовых, экономических и медицинских условий для реализации донорских функций. Разрабатывается информационно-аналитическая база доноров для формирования стратегии подъема и совершенствования донорства крови и её компонентов, а также для ведения регистров кадровых доноров и лиц, отведенных от донорства.

Реализация федерального проекта находится на особом контроле у руководства Минздравсоцразвития РФ и Росздравнадзора и в настоящее время активно идёт по нескольким направлениям. Во исполнение Государственного контракта генеральным подрядчиком немецкой компанией «Glatt» ведутся строительно-монтажные работы на заводской территории, приобретена и складирована в г.Кирове большая часть уникального оборудования для всех участков и линий.

Впервые в истории государства данный проект позволит решить проблему обеспечения жизненно-необходимыми препаратами плазмы крови больных гемофилией, тяжелых онкогематологических больных, а также страдающих иммунодефицитными заболеваниями.

*Генеральный директор ФГУ «Приволжский окружной медицинский центр экспертизы качества препаратов крови и исследования фракционирования донорской плазмы Росздравнадзора»
С.В. Леванов*



Вот таким все скоро будет



В приемной плазмоцентра



Забор плазмы



Плазмоцентр



Строительство завода идет полным ходом



Вручение подарков



Модульный плазмоцентр



Концерт в честь доноров



Кроме стационарных плазмоцентров организованы передвижные



Вот она, плазма.



Доноры



У ребенка должна быть полноценная насыщенная жизнь

У ребенка должна быть полноценная насыщенная жизнь. И в физическом смысле тоже. На формирование личности влияет в немалой степени энергичность ребенка.

Как всегда бывает: то, что нельзя, то очень хочется. Футбол, танцы... Из всех увлечений, с наибольшим интересом Владик занимается танцами. Обучается он второй год в спортивно-танцевальном коллективе «Виктория». Научился и с удовольствием танцует такие танцы как «Ча-ча-ча», «Самбо», «Квикстеп», отдельные элементы рок-н-ролл, медленный вальс. С тяжелой формой гемофилии профессионально заниматься танцами невозможно. Но мы ему не стали запрещать посещение спортивно-танцевальной группы. Мальчик должен развиваться разносторонне. Да, бывают кровоизлияния в голеностопный, коленный суставы. Но в нынешних условиях, когда мы обеспечены **VIII фактором свертывания крови**, это проблемой не является. Главное только вовремя перелиться. Недавно перешли к упражнениям по укреплению и растяжкам мышц. Владик хладнокровно садится на шпагат. Все тяжелые и опасные упражнения проходят под контролем врача и тренера.

Наблюдая за сыном, у меня сложилось мнение, что чем больше у него физических нагрузок, тем меньше он болеет. И учиться он стал лучше. Физический и умственный потенциал взаимосвязаны. Чем больше ребенок ведет активный образ жизни, тем выше у него интеллектуальное развитие. Все в жизни связано воедино, у нас главным аспектом является лекарственное обеспечение. Не было бы **VIII факторов свертывания крови**, от многих радостей жизни пришлось бы отказаться. Нам очень повезло, поколение наших детей не загнано в узкие рамки «нельзя», они имеют равные возможности со здоровыми мальчиками. Дай Бог, что бы это было навсегда.

*Мама Лена Александровна.
Калинин Владислав, 9 лет.*



17 апреля - Международный день гемофилии

Всемирная федерация гемофилии и Всемирная организация здравоохранения объявили 17 апреля ежегодным Международным днем гемофилии. Международный день гемофилии призван привлечь внимание общественности к проблемам больных гемофилией и способствовать улучшению качества их жизни. Еще несколько лет назад 17 апреля москвичи – члены ассоциации больных гемофилией выходили с плакатами к дому правительства страны, чтобы привлечь внимание государства к нашим проблемам. Нельзя не отметить, что ситуация кардинально изменилась. Сегодня мы собираемся в большом зале Дома музыки на благотворительный концерт, устроенный силами многих людей. Может, пройдет еще совсем немного времени, и ситуация изменится настолько, что мы будем устраивать спортивные соревнования в честь 17 апреля? Будем в это верить и вложим каждый частичку своего труда в общее дело. По-разному отмечали этот день в региональных организациях Всероссийского общества гемофилии. В Москве

17 апреля состоялся 7-ой Благотворительный концерт программы Фонда «Эра милосердия. Дети - детям». Этот концерт проводился в рамках Проекта «Открытая сцена» Международного Благотворительного Фонда Владимира Спивакова и при участии Всероссийского общества гемофилии. Концерт был посвящен 30-летию открытия в Москве первой амбулаторной гематологической службы. Акция прошла в Концертном зале Московского Международного Дома Музыки. В концерте принимали участие талантливые юные музыканты.



Участники концерта - молодые талантливые музыканты



Струнный квартет, участники благотворительного концерта

Скажи жизни «ДА!»

27 сентября 2007 года в 10.00 в первом зале РИА «Новости» состоялась пресс-конференция на тему: «Новый этап в лечении гемофилии в России. Подведение промежуточных итогов».

В рамках этого мероприятия состоялась торжественная церемония награждения победителей Всероссийского творческого конкурса «Скажи жизни «ДА!», организованного совместно с Всероссийским обществом гемофилии и компанией Ново-Нордиск.



По словам Юрия Жулева, президента ВОГ, выбрать победителей было не так-то легко: более ста работ пришли в адрес конкурсной комиссии. Участники конкурса должны были рассказать о себе, о том, как они преодолевают свой недуг, о своих увлечениях и друзьях. Работы можно было представить в произвольной форме, с фото или видеоматериалами. Ребятам было предложено выполнить творческое задание в самых различных жанрах: статья, эссе, рисунок, фото- и видеорепортаж. Работы на конкурс пришли из самых разных уголков России. После долгих дискуссий и споров тайным голосованием были определены его лауреаты – 12 мальчишек в возрасте от 12 до 17 лет.



На заседании жюри 18 июля были рассмотрены все поступившие (более 100!) работ и с использованием процедуры тайного голосования определены лауреаты:

Воробьев Антон (Великий Новгород),
Дмитриевы Петр и Павел (Самара),
Иванов Александр (Москва),
Кузнецов Кирилл (Орел),
Максимовских Максим (Чапаевск),
Назарьев Дмитрий (Воронеж),
Новик Александр (Саратов),
Самохин Михаил (Калуга),
Чашников Сергей (Москва),
Якимов Кирилл (Москва),
Галактионов Станислав (Москва)

Все авторы творческих работ, признанные победителями конкурса, были награждены специальными призами и подарками.

Из этого списка победителей была отобрана группа для восхождения на Эльбрус: по решению врачей лишь семь из них смогли отправиться в экспедицию на Эльбрус. Таково обязательное условие: лишь лауреаты конкурса, не имеющие ограничений по физическому состоянию, могли стать участниками беспрецедентного восхождения на Эльбрус, состоявшегося в августе 2007 года!

Участие больных гемофилией в экспедиции на Эльбрус наглядно продемонстрировало возможности современной терапии. Ведь до недавнего времени диагноз гемофилия означал не просто инвалидность, но и практически полный запрет на физическую активность. Сегодня появился новый класс препаратов, при регулярном применении которых люди с гемофилией могут вести абсолютно полноценный образ жизни, не избегая физических нагрузок. Обеспечение больных этими препаратами происходит в рамках «семи нозологий».

По разному можно относиться к идее экспедиции, ведь не смотря на то, что фактор стал доступен на всей территории РФ, потребность в нем покрывается не полностью. Многим больным сегодня не хватает фактора для остановки кровотечений, а здесь – горы, участники сознательно идут на риск, очень высокий риск травмы. Да, это опасно. Но есть другая, очень важная сторона: задачей конкурса было показать сообществу, что при качественном медицинском обслуживании и полноценном лекарственном обеспечении, люди, больные гемофилией могут не только вести полноценный, социально активный образ жизни, но и преодолевать экстремальные условия. И хотя на вершину Эльбруса смогли подняться лишь трое из участников экспедиции – Сергей Чашников, Дмитрий Назарьев и Петр Дмитриев – это была общая победа. Каждый из мальчишек проявил мужество и сумел взять свою высоту, доказав тем самым что при адекватном лечении больные гемофилией могут жить полноценной жизнью и практически ничем не отличаться от здоровых людей.

На пресс-конференции чествовали всех авторов творческих работ, признанных победителями конкурса, все были награждены специальными призами и подарками. Покорение Эльбруса - их общая победа! Гран-при (видеокамера) был присужден Александру Иванову из Москвы за создание обучающего фильма «Физика на воздушных шариках». Остальные победители конкурса получили в качестве награды портативные DVD-плееры.

Поверить в свои силы и помочь это сделать тем, кто еще не уверен в себе – именно эта идея была положена в основу конкурса. Но для того чтобы достичь значимых результатов, ребята должны вести активный образ жизни, заниматься спортом. Трое ребят, поднявшихся на Эльбрус, доказали, что наилучших результатов достигли те мальчишки, кто был лучше физически подготовлен. Государственная программа обеспечения фактором дала шанс этим и еще тысячам

мальчишек по всей стране поверить в свои силы. С 2005 года больные гемофилией стали обеспечиваться факторами свертывания крови, которые можно применять, в том числе профилактически, в домашних условиях. Однако эти препараты очень дороги. Поэтому одной из задач проекта было донести до общественности, что затраты на лечение больных гемофилией – оправданы и приносят реальный результат. Покорение Эльбруса - очень серьезное испытание даже для хорошо тренированного взрослого. Тем не менее само участие больных гемофилией в подобной экспедиции наглядно демонстрирует современные возможности терапии.

Главная цель, которой Всероссийское общество гемофилии хотело добиться с помощью реализации проекта, заключалась в том, чтобы привлечь внимание широкой общественности к проблемам людей с тяжелыми заболеваниями, одним из которых и является гемофилия.

По данным ВОГ, в России зарегистрировано около 7 000 больных гемофилией, среди них много инвалидов, которые могут передвигаться только с помощью инвалидного кресла. Тяжелых проявлений болезни можно избежать или значительно их уменьшить, если пациент вовремя начинает получать необходимую заместительную терапию недостающим фактором свертывания крови. Еще несколько лет назад нам, больным гемофилией, трудно было даже представить, что мы сможем отправиться в путешествие, при этом не просто в турпоход, а покорять высочайшую вершину Европы. Ведь до введения в нашей стране ДЛО не то что о покорении горных вершин, а о выходе из подъезда больной гемофилией мог только мечтать.

Возможность жить без страданий, стать социально активными членами общества стала для российских больных гемофилией значительно более реально благодаря программе лекарственного обеспечения. Впервые за многие годы больным стала доступна качественная лекарственная помощь, и результат не замедлил себя ждать. Если раньше больным гемофилией оказывали медицинскую помощь только в условиях стационаров, то сегодня, по данным ВОГ, число обращений в больницы снизилось в 3 – 4 раза.

Преодолеть себя, поверить в свои силы, помочь это сделать тем, кто еще не уверен в себе, – именно эта идея была положена в основу конкурса «Скажи жизни «ДА!»

Во время пресс-конференции был показан документальный фильм об экспедиции на Эльбрус, которая явилась кульминационной частью Всероссийского творческого конкурса «Скажи жизни «Да!» среди детей и подростков, больных гемофилией.

Ребята, допущенные медиками к путешествию, занимались по специальной программе начальной туристской подготовкой. Для того чтобы ребята смогли подготовиться к условиям высокогорья, был разработан специальный адаптационный маршрут. Конечной точкой экспедиции стала высота 4800 метров (скалы Пастухова). К сожалению, не все ребята смогли ее достичь; по медицинским показаниям на разных этапах маршрута с дистанции сошли четверо участников экспедиции. Но победа была общей для всех лауреатов конкурса. Сам факт того, что дети, больные гемофилией, смогли отправиться в такую экспедицию, говорит о многом. Это была не просто прогулка по горам, а настоящий мужественный поступок, преодоление.

Руководитель экспедиции на Эльбрус вице-президент компании Ново-Нордиск Питер Солберг сказал: «Я искренне поражен мужеством ребят, и тех, которые дошли до конца, и тех, кого врачи не пустили дальше. Все они взяли свою высоту, сумели преодолеть свою болезнь. И это их главная победа. Значение этого события для всех людей с гемофилией становится понятным только сейчас. Это не просто уникальная экспедиция, это – прорыв к новым возможностям людей, больных гемофилией».

И, как считает Сергей Чашников, водрузивший российский флаг на конечной точке маршрута, благодаря этому проекту впервые на всю страну прозвучала тема гемофилии. И не как исторический экскурс, воспоминание о сыне последнего российского императора царевиче Алексее, а как рассказ о людях, которые сегодня, здесь и сейчас живут, борются и побеждают тяжелый недуг.



Я лечу в Кабардино-Балкарию

Я лечу в Кабардино-Балкарию, чтобы свершить то, что подвластно каждому мужчине. Покорить самую большую гору в Европе Эльбрус.

Когда мы совершили посадку в аэропорту Минеральных вод, то сразу же ощутили всю мощь жаркого климата. Получили багаж, и пошли ждать машину, в которой нас должны отвезти в отель «Балкария». За пару часов успели сильно обгореть. На первый взгляд все кажется обычным, ощущаешь себя как дома. Только усталость от дороги длиною в 48 часов. Наконец, после долгого пути мне и Игорю Авшарову можно расслабиться. В машине я в основном спал всю дорогу. Нас привезли в отличный отель. На первый день акции «Скажи жизни «Да» мы опоздали, и я не смог поучаствовать в нужном акклиматизационном подъеме. На следующее утро нам предстояло идти в поход на гору Чегет.

По дороге на Чегет мы встречали много домашних животных. И как они забираются в горы? Коровы, козы, верблюд даже повстречался. Шли вдоль бурной реки, которая сопровождала нас до самого Чегета. На самой горе, после долгого и нелегкого пути был часовой привал. Отдых! Обед сопровождался прекрасным видом сверху. Все воспринималось совершенно другим, по сравнению с видом с подножья горы. Мы наблюдали каменные обвалы, прекрасное озеро и многое, многое другое. Не передать словами моих впечатлений, их было так много, и таких положительных... очнулся я от избытка положительных чувств только вечером в отеле. Не слабо поужинали, всей командой проанализировали прошедший день, наметили план на следующий день и уставшие разошлись по своим номерам.

Последний день акции «Скажи жизни «Да». Завтрак был ранним. Выходили затемно, солнце в горах появляется поздно, и встретило оно нас, когда мы ехали на канатной дороге. Покорение Эльбруса это пешее восхождение. Тяжело, но не настолько чтобы сдаться и отказаться от маршрута. Ледник изрядно подтаял, и сначала мы шли по камням и валунам. До ледяного покрытия дошли скоро. Дышать стало тяжелее, и холод как будто резко упал на нас сверху. Надо сказать, в горах при ярком солнце вполне даже тепло. Но когда солнце уходило за тучи лето моментально превращалось в зиму. Для большей тяжести погода нам доставила дополнительные трудности – мокрый снег, град и дождь. Но от этого еще больше хотелось дойти до конца. К сожалению, я не смог пройти полностью последний маршрут, не дошел самую малость. Но от этого избыток моих положительных эмоций не стал меньше. Ребятам из Москвы, Воронежа и Самары я передал флаг Великого Новгорода, и они его водрузили на верху. Этот флаг в нашей организации теперь как символ победы и стойкости. Мы его берем на все наши мероприятия.

Хочется, чтобы каждый человек, который имеет отклонения в здоровье, обязательно испытал такие ощущения. Ощущения удовлетворенности своим физическим состоянием.

Антон Воробьев



В первый день



На краю обрыва



Не так-то просто перейти горную речку



Тренировочный старт





Необыкновенна красота гор

Поездки по родному краю

Общество больных гемофилией г. Москвы уже продолжает культурно-познавательную программу по истории родного края. Путешествуя по старым российским городам можно узнать много интересного и даже научиться многим старинным ремеслам. 29.03.08 была организована поездка в Коломну, а 28.09.08 в Тулу. Кроме замечательных впечатлений каждый путешественник имеет шанс приобрести хороших друзей. Общество больных гемофилией г. Москвы приглашает и взрослых, и детей на свои экскурсии.



«Музей Русской избы»



Путешественники в Коломне



Тула. Делаем игрушки сами



Встречаем рыцаря



Коллективный снимок на фоне Тульского оружейного завода

Выставка работ детей в Дагестане

С 25 по 28 июля 2008 г. в Республике Дагестан проходила Первая Всероссийская выставка работ детей, больных гемофилией «КРОВные Узы», призванная обратить внимание на проблемы, связанные с гемофилией. На выставке было представлено более 50 замечательных работ больных гемофилией из Ленинградской, Архангельской, Новгородской, Белгородской, Самарской областей, Краснодарского края, Чувашской Республики, а также республик Северная Осетия-Алания и Дагестан.

Целью выставки было, во-первых, показать, что при качественном медицинском обслуживании и достаточном лекарственном обеспечении люди с гемофилией могут вести полноценный образ жизни и быть социально активными членами общества, а во-вторых, поддержать талантливых ребят, вовлечь их в процесс творческого общения, самореализации и сотрудничества.

Организаторы выставки выступили:

- Дагестанская региональная организация общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»;
- Фармацевтическая Компания «Ново Нордиск А/С» (Дания);
- Министерство по делам молодёжи РД;
- Союз художников Республики Дагестан.

На открытии выставки выступили: президент ДРО «ВОГ» Н. М. Хайбулаева, медицинский советник представительства фармацевтической компании "Ново Нордиск А/С" (Дания) в России В. Л. Текиев, гл. педиатр МЗ РД В.П. Кострова, зав. отделением гематологии РКБ РД Г.Г. Гусейнов, начальник оргфармотдела Аптечного управления МЗ РД З.С. Хасаева, начальник отдела Аптечного управления МЗ РД З.С. Хасаева, начальник отдела социально-экономических программ Министерства по делам молодёжи РД И. Ш. Ибрагимов, директор Выставочного зала Союза художников РД А. Магомедов, больной гемофилией А. М. Мугутдинов

Благодаря поддержке Министерства по делам молодёжи РД 26 июля гости республики совершили экскурсию в г. Дербент, один из древнейших городов мира. Выставка получила общественный резонанс и широко освещалась в СМИ.



Работы детей



Юные участники выставки

Переписка с органами здравоохранения:

ВОГ-01/061
31.10.2007

Министру здравоохранения и социального развития РФ
Т.А. Голиковой

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

Всероссийское общество гемофилии просит Вас при рассмотрении вопроса организации доставки и распределения факторов свертывания крови закупаемых в соответствии с Постановлением Правительства РФ от 17 октября 2007 г. № 682 «О централизованной закупке в 2008 и 2009 годах лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей», учесть необходимость доставки жизненно важных лекарственных средств как можно ближе к месту проживания пациентов.



Действующая система в рамках программы дополнительного лекарственного обеспечения позволила доставлять лекарства в ближайшую от пациента аптеку.

Многие больные гемофилией имеют серьезные поражения опорно-двигательного аппарата, и им будет крайне затруднительно ежемесячно ездить за лекарствами в областные центры, до которых расстояния могут исчисляться сотнями километров. Так же остро стоит вопрос оплаты проезда данной категории лиц, и необходимо учитывать, что многие пациенты работают и ежемесячные отлучки с места работы могут привести к их увольнению.

Просим Вас сохранить механизм доставки факторов свертывания крови через аптечную сеть, при этом, считаем необходимым обязательную диспансеризацию у гематолога (один или 2 раза в год) пациентов с обновлением схемы лекарственной терапии.

С уважением,
президент Всероссийского общества гемофилии

Ю.А. Жулёв

 Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации ФЕДЕРАЛЬНАЯ СЛУЖБА ПО НАДЗОРУ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ 109012, Москва, Славянская пл., д. 4, стр. 1 тел.: 698 46 28, 698 46 11 11.11.2008 № 04-31409/08	[Председателю Всероссийского] общества гемофилии Ю.А.Жулёву Новый Зыковский пр-д, 4А, г. Москва, 125167
На № _____ от _____	
[Об обеспечении лекарственными средствами] в соответствии с ППРФ от 17.10.2007 № 682	
<p>Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения и социального развития рассмотрела Ваше обращение от 02.10.2008 ВОГ-01/076 и сообщает в пределах своей компетенции.</p> <p>В соответствии с действующим законодательством пациент имеет право получить лекарственную помощь в необходимом объеме и в соответствии с медицинскими показаниями. Таким образом, ограничения по выписке лекарственных средств, либо отказ в приеме выписанного рецепта при обращении в аптечное учреждение, в связи с отсутствием необходимого лекарственного средства или каких-либо количественных и суммовых ограничений противоречат действующему законодательству.</p> <p>Также сообщаем, что централизованно закупаемыми лекарственными средствами в рамках постановления Правительства Российской Федерации от 17.10.2007 № 682 обеспечиваются пациенты независимо от наличия инвалидности, а также независимо от сохранения пациентами права на получение государственной социальной помощи в 2008 году.</p>	
Заместитель руководителя	 Е.А.Тельнова

ВОГ-01/016
30.01.2008

Министру здравоохранения и социального развития РФ
Т.А. Голиковой

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

Всероссийское общество гемофилии просит Вас разъяснить некоторые вопросы по порядку лекарственного обеспечения в рамках Постановления Правительства РФ от 17 октября 2007 г. № 682 «О централизованной закупке в 2008 и 2009 годах лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелодисплазией, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей»:



- во многих регионах отказано в предоставлении препарата региональным льготникам (пациентам не имеющим инвалидности) и инвалидам отказавшимся от соцпакета.

- не прояснен порядок обеспечения факторами свертывания крови новых пациентов и изменения дозировок конкретным больным.

Просим Вас дать официальные разъяснения по данным вопросам.

С уважением,
президент Всероссийского общества гемофилии

Ю.А. Жулёв

 МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ (Минздравсоцразвития России) Рахмановский пер., 1, г. Москва, ГСП-4, 127994 тел.: 628-44-53, факс: 628-50-58 <i>17.11.2007 № 203/35759 от 5</i> На № ВОГ - 01/061 от 31.10.2007	Президенту Всероссийского общества гемофилии Ю.А. Жулёву ул. Новый Зыковский пр-д, д.4а, г. Москва, 125167
<p>Уважаемый Юрий Александрович!</p> <p>Департамент фармацевтической деятельности, региональной и информационной политики по вопросам здравоохранения и социального развития Минздравсоцразвития России рассмотрел Ваше обращение по вопросу обеспечения лекарственными средствами граждан больных гемофилией и сообщает следующее.</p> <p>Федеральный закон от 17.07.2007 № 132-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон «О федеральном бюджете на 2007 год» предусмотрено выделение Федеральному агентству по здравоохранению и социальному развитию средств федерального бюджета на централизованную закупку лекарственных средств, используемых при отдельных заболеваниях, в объеме 47,9 млрд. рублей на централизованную закупку лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелодисплазией, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей. в 2008 и 2009 годах в порядке и по перечню, утвержденному Правительством Российской Федерации Распоряжением от 02.10.2007 № 1328-р.</p> <p>В целях реализации федерального закона от 17.07.2007 № 132-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон «О федеральном бюджете на 2007 год» Минздравсоцразвития России разработан проект постановления Правительства Российской Федерации «О порядке предоставления субсидий из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации по осуществлению организационных мероприятий по обеспечению граждан лекарственными средствами, предназначенными для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелодисплазией, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей».</p> <p>В соответствии с данным проектом предполагается установить, что субсидии предназначены для оплаты государственных контрактов на организационные и информационно-технические мероприятия по обеспечению граждан дорогостоящими лекарственными препаратами и перечисляются в бюджеты субъектов Российской Федерации на счета территориальных органов Федерального казначейства, открытые для кассового обслуживания исполнения бюджетов субъектов Российской Федерации.</p> <p>Согласно постановлению Правительства Российской Федерации от 17.10.2007 № 682 «О централизованной закупке в 2008 и 2009 годах лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелодисплазией, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей» органы исполнительной власти субъекта Российской Федерации осуществляют контроль за учетом и расходованием лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелодисплазией, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей, а также издают распорядительный акт о передаче лекарственных средств организациям-получателям.</p> <p>Таким образом, вопрос доставки лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелодисплазией, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей, находится в ведении органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации.</p>	
Заместитель директора Департамента	 М.Р. Сакаев



Министерство здравоохранения и
социального развития
Российской Федерации

**ФЕДЕРАЛЬНАЯ СЛУЖБА
ПО НАДЗОРУ В СФЕРЕ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И
СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ**

109012, Москва, Славянская пл., д. 4, стр. 1
тел.: 698 46 28, 698 46 11

14.08 2008 № 04-23015/08

На № _____ от _____

[Об обеспечении лекарственными средствами]
в соответствии с ППРФ от 17.10.2007 № 682

Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения и социального развития рассмотрела Ваше обращение от 09.07.2008 ВОГ-01/052 и сообщает в пределах своей компетенции.

В соответствии со ст. 56.2 Федерального закона от 19.12.2006 № 238-ФЗ закупки лекарственных средств для лечения гемофилии, муковисцидоза, гипопизарного нанизма, болезни Гоше, миелолейкоза, рассеянного склероза, а также применяемых после трансплантации органов и (или) тканей, осуществляются с учетом данных Федеральных регистров пациентов по вышеуказанным нозологиям.

В соответствии с приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 04.04.2008 № 162н, по перечню кодов заболеваний по МКБ-10, предусмотренных ст. 56.2 Федерального закона от 19.10.2006 № 238-ФЗ в Федеральный регистр входят пациенты с наследственным дефицитом фактора VIII (D 66.0), наследственным дефицитом фактора IX (D 67.0) и болезнью Виллебранда (D 68.0).

Также сообщаем, что централизованнокупаемыми лекарственными средствами обеспечиваются пациенты независимо от наличия инвалидности, а также пациенты отказавшиеся от государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг на 2008 год, предоставляемой в соответствии с Федеральным законом от 17.07.1999 №178-ФЗ. Таким образом, централизованнокупаемые лекарственные средства могут отпускаться пациентам, входящим в Федеральные регистры с вышеуказанными заболеваниями, независимо от сохранения ими права на получение государственной социальной помощи в 2008 году.

Также сообщаем, что в соответствии с приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 28.11.2007 № 727 (в редакции от 21.05.2008 № 234н) органом, осуществляющим ведение Федерального регистра больных гемофилией, муковисцидозом, гипопизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей, является Министерство здравоохранения и социального развития Российской Федерации.

Заместитель руководителя

Е.А.Тельнова

ВОГ-01/014
30.01.2008

Министру здравоохранения и социального развития РФ
Т.А. Голиковой

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

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

К сожалению, новая программа лекарственного обеспечения дает значительные сбои (наш мониторинг по регионам прилагается).

Можно обозначить следующие проблемы при реализации программы:

- В регионах заставляют получать рекомендацию гематолога даже чаще, чем при ДЛО (доходит до требований представлять заключение гематолога ежемесячно).

- Врачи заявляют пациентам, что из-за того что региональные заявки были уменьшены федеральными властями, пациентам будут выписываться заниженные к 2006 и 2007 годам дозировки. Иногда сокращение дозировок происходит в разы.

- В некоторых регионах пытаются заставить пациентов из районов приезжать за препаратом в областной центр. Начали поступать жалобы, т.к. пациенты зачастую физически не могут осуществлять такие ежемесячные поездки и никто не компенсирует им оплату проезда, а ведь до этого лекарства предоставлялись им в рамках ДЛО по месту жительства.

- Идет неразбериха с поставкой факторов свертывания крови по торговым наименованиям. Многие пациенты уже привыкли к конкретным препаратам и сейчас им предлагают другой, хотя их препарат также возможен для федеральной поставки. Есть случаи поставки только крупной расфасовки, без учета потребности детей в средней и мелкой расфасовке.

- В некоторых регионах отказано в предоставлении препарата региональным льготникам и инвалидам, отказавшимся от соцпакета.

- Стоит остро вопрос уточнения механизма обеспечения новых пациентов и изменения дозировок конкретным больным.

- Часто в регионах отказывают в выписке рецепта из-за отсутствия необходимых бланков в поликлиниках.

Всё перечисленное выше значительно ухудшило ситуацию с лечением больных гемофилией, что противоречит заверениям Президента РФ В.В. Путина во время его прямого телевизионного общения с народом страны: «Но для людей, которые получают эти лекарственные препараты, ничего не должно измениться, они не должны почувствовать, это только перенастройка механизма функционирования по обеспечению этими лекарствами для государственных органов. Повторяю еще раз: получатели лекарственных препаратов этой настройки почувствовать не должны»

Просим Вас предпринять экстренные меры для исправления создавшегося положения и анализа причин возникновения вышеуказанных проблем.

С уважением,
президент Всероссийского общества гемофилии

Ю.А. Жулёв

ПРАВИТЕЛЬСТВО РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
ПОСТАНОВЛЕНИЕ 17 октября 2007 г. N 682

**О ЦЕНТРАЛИЗОВАННОЙ ЗАКУПКЕ
В 2008 И 2009 ГОДАХ ЛЕКАРСТВЕННЫХ СРЕДСТВ, ПРЕДНАЗНАЧЕННЫХ ДЛЯ ЛЕЧЕНИЯ БОЛЬНЫХ ГЕМОФИЛИЕЙ,
МУКОВИСЦИДОЗОМ, ГИПОФИЗАРНЫМ НАНИЗМОМ, БОЛЕЗНЬЮ ГОШЕ,
МИЕЛОЛЕЙКОЗОМ, РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ, А ТАКЖЕ ПОСЛЕ
ТРАНСПЛАНТАЦИИ ОРГАНОВ И (ИЛИ) ТКАНЕЙ**

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:

1. Утвердить прилагаемое Положение о централизованной закупке в 2008 и 2009 годах лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей.

2. Министерству здравоохранения и социального развития Российской Федерации утвердить форму заявки на поставку лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей (далее - лекарственные средства), в федеральные учреждения здравоохранения, подведомственные Федеральному медико-биологическому агентству, а также в организации, определенные органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации.

3. Федеральному агентству по здравоохранению и социальному развитию осуществить в установленном законодательством Российской Федерации порядке централизованную закупку отпускаемых по рецептам врачей бесплатно лекарственных средств, предусмотренных перечнем, утвержденным распоряжением Правительства Российской Федерации от 2 октября 2007 г. N 1328-р.

4. Федеральному медико-биологическому агентству и органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации обеспечить:

формирование заявок на поставку лекарственных средств с учетом потребности и ведение базы данных лиц, страдающих гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также лиц, перенесших трансплантацию органов и (или) тканей;

контроль за учетом и расходованием лекарственных средств, переданных в соответствии с утвержденным настоящим Постановлением, Положением соответственно, в подведомственные федеральные учреждения здравоохранения, а также в собственность субъектов Российской Федерации с последующей передачей при необходимости в собственность муниципальных образований.

ПОЛОЖЕНИЕ
О ЦЕНТРАЛИЗОВАННОЙ ЗАКУПКЕ В 2008 И 2009 ГОДАХ
ЛЕКАРСТВЕННЫХ СРЕДСТВ, ПРЕДНАЗНАЧЕННЫХ ДЛЯ ЛЕЧЕНИЯ БОЛЬНЫХ ГЕМОФИЛИЕЙ, МУКОВИСЦИДОЗОМ,
ГИПОФИЗАРНЫМ НАНИЗМОМ, БОЛЕЗНЬЮ ГОШЕ, МИЕЛОЛЕЙКОЗОМ,
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ, А ТАКЖЕ ПОСЛЕ ТРАНСПЛАНТАЦИИ ОРГАНОВ И (ИЛИ) ТКАНЕЙ

1. Настоящее Положение устанавливает порядок централизованной закупки в 2008 и 2009 годах Федеральным агентством по здравоохранению и социальному развитию лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей (далее - лекарственные средства), порядок и условия их передачи федеральным учреждениям здравоохранения, подведомственным Федеральному медико-биологическому агентству, а также в собственность субъектов Российской Федерации с последующей их передачей при необходимости в собственность муниципальных образований.

2. Федеральное медико-биологическое агентство определяет подведомственные ему федеральные учреждения здравоохранения, а органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации - организации, имеющие лицензию на фармацевтическую деятельность, в которые будет осуществляться поставка лекарственных средств (далее - организации-получатели).

3. Федеральное медико-биологическое агентство и органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации с учетом предложений заинтересованных органов местного самоуправления формируют и представляют в Федеральное агентство по здравоохранению и социальному развитию заявки на поставку лекарственных средств (с приложением обоснований по их объему, а также с указанием организаций-получателей).

Форма и срок представления заявки на поставку лекарственных средств устанавливаются Министерством здравоохранения и социального развития Российской Федерации.

4. Федеральное агентство по здравоохранению и социальному развитию рассматривает в 10-дневный срок заявки на поставку лекарственных средств, утверждает объемы поставки лекарственных средств и доводит утвержденные объемы поставки лекарственных средств до сведения Федерального медико-биологического агентства и органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации.

5. Федеральное агентство по здравоохранению и социальному развитию осуществляет в соответствии с утвержденными объемами поставки лекарственных средств размещение заказов на их поставку в порядке, установленном законодательством Российской Федерации о размещении заказов на поставку товаров для государственных нужд.

6. При размещении заказов на поставку лекарственных средств предусматривается выполнение следующих требований:

- а) обеспечение доставки лекарственных средств до организаций-получателей;
- б) ведение организациями, заключившими государственные контракты на поставку лекарственных средств (далее - организации-поставщики), учета поставленных организациям-получателям лекарственных средств и соответствующей отчетности;
- в) оплата организациям-поставщикам лекарственных средств, поставленных в рамках заключенных государственных контрактов, на основании документов, подтверждающих факт получения организациями-получателями лекарственных средств.

7. Организации-поставщики представляют в Федеральное агентство по здравоохранению и социальному развитию оформленные в установленном порядке документы, подтверждающие факт получения организациями-получателями лекарственных средств (накладные, акты приема-передачи).

8. Федеральное агентство по здравоохранению и социальному развитию в течение 10 рабочих дней с даты поступления документов, предусмотренных пунктом 7 настоящего Положения, осуществляет учет лекарственных средств и издает распорядительный акт о передаче лекарственных средств в оперативное управление подведомственного Федеральному медико-биологическому агентству федерального учреждения здравоохранения либо в собственность субъекта Российской Федерации (с указанием номенклатуры, количества и стоимости лекарственных средств по каждой организации-получателю).

9. Федеральное агентство по здравоохранению и социальному развитию направляет в течение 5 рабочих дней с даты издания распорядительного акта, указанного в пункте 8 настоящего Положения, в Федеральное медико-биологическое агентство извещение о поставке лекарственных средств, а в орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации - акт приема-передачи лекарственных средств в собственность субъекта Российской Федерации в 2 экземплярах (с указанием номенклатуры, количества и стоимости лекарственных средств по каждой организации-получателю).

10. Поступившие в Федеральное медико-биологическое агентство или в орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в 2 экземплярах соответственно извещение о поставке лекарственных средств или акт приема-передачи лекарственных средств в собственность субъекта Российской Федерации подписываются в течение 3 рабочих дней с даты их получения и заверяются печатью соответствующего органа, после чего 1 экземпляр извещения (акта приема-передачи) направляется в Федеральное агентство по здравоохранению и социальному развитию.

Орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации на основании акта приема-передачи лекарственных средств в собственность субъекта Российской Федерации в указанный срок осуществляет учет лекарственных средств и издает распорядительный акт о передаче лекарственных средств организациям-получателям (с указанием номенклатуры, количества и стоимости лекарственных средств по каждой организации-получателю).

Орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации издает распорядительный акт о передаче при необходимости лекарственных средств в собственность муниципального образования (с указанием их номенклатуры, количества и стоимости по каждой организации-получателю).

11. Организации-получатели обеспечивают сохранность лекарственных средств с момента их приемки от организации-поставщика на основании акта приема-передачи, а также целевое использование на основании соответствующего распорядительного акта.

12. Федеральное агентство по здравоохранению и социальному развитию ежеквартально, до 10-го числа месяца, следующего за отчетным кварталом, представляет в Федеральную службу по надзору в сфере здравоохранения и социального развития сведения о передаче лекарственных средств для осуществления контроля за их целевым использованием.

**СТАНДАРТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ
БОЛЬНЫМ С НАСЛЕДСТВЕННЫМ ДЕФИЦИТОМ ФАКТОРА VIII,
С НАСЛЕДСТВЕННЫМ ДЕФИЦИТОМ ФАКТОРА IX,
БОЛЕЗНЬЮ ВИЛЛЕБРАНДА**

Утверждено приказом Министерства здравоохранения
и социального развития Российской Федерации
от 14 ноября 2007 г. № 705

1. Модель пациента**Категория возрастная:** взрослые, дети**Нозологическая форма:** наследственный дефицит фактора VIII, наследственный дефицит фактора IX**Код по МКБ-10:** D66, D67**Фаза:** любая**Стадия:** любая**Осложнение:** вне зависимости от осложнений, а также при наличии ингибиторов к факторам VIII или IX**Условие оказания:** амбулаторно-поликлиническая помощь**1.1. ДИАГНОСТИКА**

Код	Наименование	Частота предоставления	Среднее количество
A01.31.009	Сбор анамнеза и жалоб общетерапевтический	1	1
A01.31.010	Визуальный осмотр общетерапевтический	1	1
A01.31.011	Пальпация общетерапевтическая	1	1
A01.31.012	Аускультация общетерапевтическая	1	1
B01.005.01	Прием (осмотр, консультация) врача-гематолога первичный	1	1
B01.050.03	Прием (осмотр, консультация) врача-ортопеда первичный	0,9	1
B01.057.01	Прием (осмотр, консультация) врача-хирурга первичный	0,1	1
B01.067.01	Прием (осмотр, консультация) врача-стоматолога хирурга первичный	0,1	1
B01.053.01	Прием (осмотр, консультация) врача-уролога первичный	0,2	1
B01.023.01	Прием (осмотр, консультация) врача-невропатолога первичный	0,05	1
A02.04.003	Измерение подвижности суставов (углометрия)	0,9	1
A06.04.016	Рентгенография бедренного сустава	0,1	1
A06.04.006	Рентгенография коленного сустава	0,9	1
A06.04.004	Рентгенография локтевого сустава	0,7	1
A06.04.017	Рентгенография голеностопного сустава	0,8	1
A06.04.015	Рентгенография плечевого сустава	0,3	1
A06.04.005	Рентгенография лучезапястного сустава	0,3	1
A06.03.006	Рентгенография всего черепа в одной и более проекциях	0,01	1
A06.31.001	Обзорный снимок брюшной полости и органов малого таза	0,1	1
A04.04.001	Ультразвуковое исследование суставов	0,1	1
A04.01.001	Ультразвуковое исследование мягких тканей	0,1	1
A03.16.001	Эзофагогастродуоденоскопия	0,05	1
A06.03.002	Компьютерная томография головы	0,01	1
A05.23.002	Магнитно-резонансная томография центральной нервной системы и головного	0,01	1
A11.05.001	Взятие крови из пальца	1	1
A08.05.003	Исследование уровня эритроцитов в крови	1	1
A08.05.004	Исследование уровня лейкоцитов в крови	1	1
A08.05.005	Исследование уровня тромбоцитов в крови	1	1
A08.05.006	Соотношение лейкоцитов в крови (подсчет формулы крови)	1	1
A09.05.003	Исследование уровня общего гемоглобина в крови	1	1
A12.05.001	Исследование оседания эритроцитов	1	1
A04.28.001	Ультразвуковое исследование почек	0,2	1
A04.28.002	Ультразвуковое исследование мочевого пузыря	0,2	1
A04.31.003	Ультразвуковое исследование забрюшинного пространства	0,1	1
B03.016.06	Анализ мочи общий	0,2	1

A11.12.009	Взятие крови из периферической вены	1	1
A12.05.052	Определение активности ингибиторов к фактору VIII	1	1
A12.05.053	Определение активности ингибиторов к фактору IX	1	1
A09.05.049	Исследование уровня факторов свертывания в крови	1	1
A09.05.193	Определение активности фактора IX	1	1
A09.05.194	Определение активности фактора VIII	1	1
A12.05.017	Исследование агрегации тромбоцитов	1	1
A12.05.038	Исследование активности и свойств фактора Виллибранда в крови	1	1
A12.05.042	Активированное частичное тромбопластиновое время (АЧТВ)	1	1

2. Модель пациента**Категория возрастная:** взрослые, дети**Нозологическая форма:** наследственный дефицит фактора VIII, наследственный дефицит фактора IX**Код по МКБ-10:** D66, D67**Фаза:** кровотечение или кровоизлияние любой локализации**Стадия:** любая**Осложнение:** вне зависимости от осложнений, в том числе при наличии ингибиторов к факторам VIII или IX**Условие оказания:** амбулаторно-поликлиническая помощь**2.1. ЛЕЧЕНИЕ ИЗ РАСЧЕТА 12 МЕСЯЦЕВ**

Код	Наименование	Частота предоставления	Среднее количество
A01.005.002	Прием (осмотр, консультация) врача-гематолога повторный	1	2
B04.005.02	Школа для больных гемофилией	1	1
A02.04.003	Измерение подвижности сустава (углометрия)	0,9	1
A02.04.002	Измерения объема сустава	0,9	1
A02.12.001	Исследование пульса	1	2
A02.09.001	Измерение частоты дыхания	1	1
A02.01.001	Измерение массы тела	1	1
A02.12.002	Измерение артериального давления на периферических артериях	1	2
A16.04.002	Терапевтическая аспирация содержимого сустава	0,1	1
A16.08.006	Механическая остановка кровотечения (передняя и задняя тампонада носа)	0,1	1
A11.12.003	Внутривенное введение лекарственных средств	1	2
A06.04.006	Рентгенография коленного сустава	0,9	1
A06.04.016	Рентгенография бедренного сустава	0,1	1
A06.04.004	Рентгенография локтевого сустава	0,7	1
A06.04.017	Рентгенография голеностопного сустава	0,8	1
A06.04.015	Рентгенография плечевого сустава	0,3	2
A06.04.005	Рентгенография лучезапястного сустава	0,1	2
A04.04.001	Ультразвуковое исследование суставов	0,1	2
A04.01.001	Ультразвуковое исследование мягких тканей	0,1	2
A09.05.194	Определение активности фактора VIII	1	2
A09.05.193	Определение активности фактора IX	1	2
A12.05.052	Определение активности ингибиторов к фактору VIII	0,1	1
A12.05.053	Определение активности ингибиторов к фактору IX	0,1	1
A12.05.042	Активированное частичное тромбопластиновое время (АЧТВ)	1	2
A11.05.001	Взятие крови из пальца	1	1
A08.05.004	Исследование уровня лейкоцитов в крови	1	1
A08.05.006	Соотношение лейкоцитов в крови (подсчет формулы крови)	1	1
A09.05.003	Исследование уровня общего гемоглобина в крови	1	2

A12.05.001	Исследование оседания эритроцитов	1	1
A08.05.003	Исследование уровня эритроцитов в крови	1	2
A08.05.005	Исследование уровня тромбоцитов в крови	1	1
B03.016.06	Анализ мочи общий	1	1
A04.28.001	Ультразвуковое исследование почек	0,1	1
A04.28.002	Ультразвуковое исследование мочевого пузыря	0,1	1
A06.31.001	Обзорный снимок брюшной полости и органов малого таза	0,1	1
A04.31.003	Ультразвуковое исследование забрюшинного пространства	0,1	1
B01.050.04	Прием (осмотр, консультация) врача-ортопеда повторный	0,9	1
B01.057.02	Прием (осмотр, консультация) врача-хирурга повторный	0,1	1
B01.067.02	Прием (осмотр, консультация) врача-стоматолога хирурга повторный	0,1	1
B01.053.02	Прием (осмотр, консультация) врача-уролога повторный	0,2	1
B01.023.02	Прием (осмотр, консультация) врача-невропатолога повторный	0,05	1
A03.16.001	Эзофагогастродуоденоскопия	0,05	1
A06.03.002	Компьютерная томография головы	0,01	1
A05.23.002	Магнитно-резонансная томография центральной нервной системы и головного мозга	0,01	1
A11.12.009	Взятие крови из периферической вены	1	2
A13.30.003	Психологическая адаптация	1	1

Фармакотерапевтическая группа	АХТ* группа	Международное непатентованное наименование	Частота назначения	ОДД**	ЭКД***
Средства, влияющие на кровь			1		
<i>Факторы свёртывания крови</i>			1		
		Фактор свёртывания крови VIII (**)	0,4	6000 ЕД	24 000 ЕД
		Фактор свёртывания крови IX (**)	0,2	10000 ЕД	40 000 ЕД
		Факторы свертывания II, VII, IX и X в комбинации	0,5	12000 ЕД	24 000 ЕД
		Факторы свертывания II, IX и X в комбинации	0,5	9000 ЕД	36 000 ЕД
		Октоког альфа (**)	0,07	8000 ЕД	32 000 ЕД
		Эптаког альфа (активированный) (**)	0,07	1080 КЕД	4320 КЕД
Гормоны и средства, влияющие на эндокринную систему			0,2		
	<i>Неполовые гормоны, синтетические субстанции и антигормоны</i>		1		
		Десмопрессин (*)	1	60 мкг	2400 мкг

* - анатомо-терапевтическо-химическая классификация

** - ориентировочная дневная доза (для данной модели – разовая доза)

*** - эквивалентная курсовая доза

(*)-Лекарственные средства предоставляются в установленном порядке в соответствии с Перечнем лекарственных средств, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи;

(**) – Лекарственные средства предоставляются в установленном порядке в соответствии с Перечнем лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелодисплазией, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей.

3. Модель пациента

Категория возрастная: взрослые, дети

Нозологическая форма: наследственный дефицит фактора VIII, наследственный дефицит фактора IX

Код по МКБ-10: D66, D 67

Фаза: профилактика кровотечений и кровоизлияний

Стадия: любая

Осложнение: без осложнений

Условие оказания: амбулаторно-поликлиническая помощь

A11.12.003	Внутривенное введение лекарственных средств	1	144
A13.30.003	Психологическая адаптация	1	2

* - анатомо-терапевтическо-химическая классификация

** - ориентировочная дневная доза

*** - эквивалентная курсовая доза

(*) - Лекарственные средства предоставляются в установленном порядке в соответствии с Перечнем лекарственных средств, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи;

(**) - Лекарственные средства предоставляются в установленном порядке в соответствии с Перечнем лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолойкозом, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей.

4. Модель пациента

Категория возрастная: взрослые, дети

Нозологическая форма: наследственный дефицит фактора VIII; наследственный дефицит IX;

Код по МКБ-10: D66; D67

Фаза: элиминация антител к факторам VIII и IX (индукция иммунной толерантности)

Стадия: любая

Осложнение: наличие ингибиторов (антител) к факторам VIII и IX, частые кровотечения

Условие оказания: амбулаторно-поликлиническая помощь

4.1. ЛЕЧЕНИЕ ИЗ РАСЧЕТА 12 МЕСЯЦЕВ (***)

Фармакотерапевтическая группа	АХТ* группа	Международное непатентованное наименование	Частота назначения	Одд**	Экд***
Средства, влияющие на кровь			1		
	Факторы свёртывания крови		1		
		Фактор свёртывания крови VIII (**)	0,7	1200 ЕД	240 000 ЕД
		Октоког альфа (**)	0,1	1500 ЕД	252 000 ЕД
		Фактор свёртывания крови IX (**)	0,2	1200 ЕД	140 000 ЕД

Код	Наименование	Частота предоставления	Среднее количество
A01.31.009	Сбор анамнеза и жалоб общетерапевтический	1	48
A01.31.010	Визуальный осмотр общетерапевтический	1	48
A02.04.003	Измерение подвижности сустава (углометрия)	0,3	12
A02.04.002	Измерения объема сустава	0,9	12
A02.12.001	Исследование пульса	1	48
A02.10.002	Измерение частоты сердцебиения	1	48
A02.09.001	Измерение частоты дыхания	1	48
A02.01.001	Измерение массы тела	1	48
A02.12.002	Измерение артериального давления на периферических артериях	1	48
A02.31.001	Термометрия общая	1	48
A01.31.011	Пальпация общетерапевтическая	1	24
A01.31.012	Аускультация общетерапевтическая	1	24
A01.31.016	Перкуссия общетерапевтическая	1	24
A06.04.016	Рентгенография бедренного сустава	0,1	2
A06.04.006	Рентгенография коленного сустава	0,6	6
A06.04.004	Рентгенография локтевого сустава	0,5	6
A06.04.017	Рентгенография голеностопного сустава	0,5	6

A06.04.015	Рентгенография плечевого сустава	0,3	4
A06.04.005	Рентгенография лучезапястного сустава	0,1	2
A06.03.006	Рентгенография всего черепа в одной и более проекциях	0,05	2
A11.05.001	Взятие крови из пальца	1	6
A08.05.004	Исследование уровня лейкоцитов в крови	1	6
A08.05.006	Соотношение лейкоцитов в крови (подсчет формулы крови)	1	6
A09.05.003	Исследование уровня общего гемоглобина в крови	1	6
A09.05.055	Исследование уровня сывороточных иммуноглобулинов в крови	1	4
A12.06.001.002	Исследование CD4+ лимфоцитов	1	4
A12.05.001	Исследование оседания эритроцитов	1	6
A08.05.003	Исследование уровня эритроцитов в крови	1	6
A08.05.005	Исследование уровня тромбоцитов в крови	1	6
B03.016.06	Анализ мочи общий	1	6
A04.28.001	Ультразвуковое исследование почек	0,2	8
A04.28.002	Ультразвуковое исследование мочевого пузыря	0,1	6
A04.31.003	Ультразвуковое исследование забрюшинного пространства	0,2	6
B01.050.04	Прием (осмотр, консультация) врача-ортопеда повторный	0,7	12
B01.057.02	Прием (осмотр, консультация) врача-хирурга повторный	0,3	12
B01.067.02	Прием (осмотр, консультация) врача-стоматолога хирурга повторный	0,2	12
B01.053.02	Прием (осмотр, консультация) врача-уролога повторный	0,2	6
B01.023.02	Прием (осмотр, консультация) врача-невропатолога повторный	0,05	6
A03.16.001	Эзофагогастродуоденоскопия	0,3	6
A06.03.002	Компьютерная томография головы	0,05	4
A05.23.002	Магнитно-резонансная томография центральной нервной системы и головного мозга	0,05	4
A11.04.004	Внутрисуставное введение лекарственных средств	0,1	12
A11.12.009	Взятие крови из периферической вены	1	144
A13.30.003	Психологическая адаптация	1	48
A11.12.001	Катетеризация подключичной и других центральных вен	0,3	1
A18.05.007	Иммунсорбция	0,1	10
A18.05.001	Плазмоферез	0,4	10
A11.12.003	Внутривенное введение лекарственных средств	1	546

Фармако-терапевтическая группа	АХТ* группа	Международное непатентованное наименование	Частота назначения	Ориентировочная дневная доза (ОДД)	Эквивалентная лекарственная доза ЭКД)
Средства, влияющие на кровь			1		
	Факторы свёртывания крови		1		
		Фактор свёртывания крови VIII (**)	0,15	7875 МЕ	1 890 000 МЕ
		Фактор свёртывания крови IX (**)	0,01	7875 МЕ	1 890 000 МЕ
		Факторы свертывания II, VII, IX и X в комбинации	0,5	6000 ЕД	36 000 ЕД
		Факторы свертывания II, IX и X в комбинации	0,5	10 000 ЕД	40 000 ЕД
		Эптаког альфа (активированный) (**)	0,05	720 КЕД	8640 КЕД
Растворы, электролиты, средства коррекции кислотного равновесия, средства питания			0,5		
	Электролиты, средства коррекции кислотного равновесия		1		
		Натрия хлорид	1	500 мл	2000 мл
		Кальция хлорид	1	10 мл	40 мл
Гормоны и средства, влияющие на эндокринную систему			0,2		
	Неполовые гормоны, синтетические субстанции и антигормоны		1		
		Преднизолон (*)	1	60 мг	360 мг

Консервированная кровь человека и ее компоненты

Наименование	Частота предоставления	Среднее количество
Плазма свежемороженная из дозы крови	0,1	8 дозы

* - анатомо-терапевтическо-химическая классификация

** - ориентировочная дневная доза

*** - эквивалентная курсовая доза

(*)-Лекарственные средства предоставляются в установленном порядке в соответствии с Перечнем лекарственных средств, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи;

(**) – Лекарственные средства предоставляются в установленном порядке в соответствии с Перечнем лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелодисплазией, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей.

(***)-Включение пациентов в программу лечения и подбор доз лекарственных средств осуществляется в индивидуальном порядке.

5. Модель пациента

Категория возрастная: взрослые, дети

Нозологическая форма: болезнь Виллебранда

Код по МКБ-10: D68.0

Фаза: кровотечение или кровоизлияние любой локализации

Стадия: любая

Осложнение: вне зависимости от осложнений

Условие оказания: амбулаторно-поликлиническая помощь

5.1. ДИАГНОСТИКА

Код	Наименование	Частота предоставления	Среднее количество
A01.31.009	Сбор анамнеза и жалоб общетерапевтический	1	2
A01.31.010	Визуальный осмотр общетерапевтический	1	2
A01.31.011	Пальпация общетерапевтическая	1	2
A01.31.012	Аускультация общетерапевтическая	1	2
B01.001.01	Прием (осмотр, консультация) врача-гинеколога первичный	0,5	1
B01.028.01	Прием (осмотр, консультация) врача оториноларинголога первичный	0,6	1
A04.20.001	Ультразвуковое исследование матки и придатков	0,3	1
A03.20.003	Гистероскопия	0,3	1
A11.05.001	Взятие крови из пальца	1	1
A08.05.003	Исследование уровня эритроцитов в крови	1	1
A08.05.005	Исследование уровня тромбоцитов в крови	1	1
A09.05.003	Исследование уровня общего гемоглобина в крови	1	1
A11.12.009	Взятие крови из периферической вены	1	1
A12.05.052	Определение активности ингибиторов к фактору VIII	0,1	1
A12.05.053	Определение активности ингибиторов к фактору Виллебранда	0,1	1
A09.05.193	Определение активности фактора IX	1	1
A09.05.194	Определение активности фактора VIII	1	1
A12.05.017	Исследование агрегации тромбоцитов	1	1
A12.05.038	Исследование активности и свойств фактора Виллибранда в крови	1	1
A09.05.227	Исследование уровня антигена фактора Виллебранда	1	1
A12.05.042	Активированное частичное тромбопластиновое время (АЧТВ)	1	1
A12.05.038.001	Определение фактора Виллебранда в тромбоцитах	1	1
A12.05.038.002	Анализ мультимеров фактора Виллебранда в плазме	1	1
A12.05.038.003	Коллагенсвязывающий тест	1	1
A12.05.038.004	Специфический тест способности фактора Виллебранда связывать фактор VIII	1	1

5.2. ЛЕЧЕНИЕ ИЗ РАСЧЕТА 12 МЕСЯЦЕВ

Код	Наименование	Частота предоставления	Среднее количество
B01.005.002	Прием (осмотр, консультация) врача-гематолога повторный	1	2
A02.12.001	Исследование пульса	1	2
A02.09.001	Измерение частоты дыхания	1	2
A02.01.001	Измерение массы тела	1	1
A02.12.002	Измерение артериального давления на периферических артериях	1	2
A11.12.003	Внутривенное введение лекарственных средств	1	2
A16.08.006	Механическая остановка кровотечения (передняя и задняя тампонада носа)	0,1	1
A09.05.194	Определение активности фактора VIII	0,5	1
A12.05.052	Определение активности ингибиторов к фактору VIII	0,1	1
A12.05.053	Определение активности ингибиторов к фактору Виллебранда	0,1	1
A12.05.042	Активированное частичное тромбопластиновое время (АЧТВ)	1	1
A12.05.017	Исследование агрегации тромбоцитов	1	1
A11.05.001	Взятие крови из пальца	1	1
A09.05.003	Исследование уровня общего гемоглобина в крови	1	1
A08.05.003	Исследование уровня эритроцитов в крови	1	1
A08.05.005	Исследование уровня тромбоцитов в крови	0,1	1
A06.04.006	Рентгенография коленного сустава	0,1	1
A06.04.004	Рентгенография локтевого сустава	0,1	1
A06.04.015	Рентгенография плечевого сустава	0,1	1
A06.04.016	Рентгенография бедренного сустава	0,1	1
A06.04.017	Рентгенография голеностопного сустава	0,1	1
B03.016.06	Анализ мочи общий	0,2	1
A04.28.001	Ультразвуковое исследование почек	0,05	1
B01.001.01	Прием (осмотр, консультация) врача-гинеколога повторный	0,5	1
B01.050.04	Прием (осмотр, консультация) врача-ортопеда повторный	0,1	1
B01.057.02	Прием (осмотр, консультация) врача-хирурга повторный	0,2	1
B01.067.02	Прием (осмотр, консультация) врача-стоматолога хирурга повторный	0,2	1
B01.028.01	Прием (осмотр, консультация) врача оториноларинголога повторный	0,6	1
B01.053.02	Прием (осмотр, консультация) врача-уролога повторный	0,05	1
B01.023.02	Прием (осмотр, консультация) врача-невропатолога повторный	0,1	1
A03.20.003	Гистероскопия	0,1	1
A03.16.001	Эзофагогастродуоденоскопия	0,01	1
A06.03.002	Компьютерная томография головы	0,01	1
A05.23.002	Магнитно-резонансная томография центральной нервной системы и головного мозга	0,05	1
A11.12.009	Взятие крови из периферической вены	1	1
A13.30.003	Психологическая адаптация	1	1

Фармакотерапевтическая группа	АХТ* группа	Международное непатентованное наименование	Частота назначения	Одд**	ЭКД***
Средства, влияющие на кровь			1		
Факторы свёртывания крови			1		
		Фактор свёртывания крови VIII+фактор Виллебранда	0,7	6000 МЕ	24 000 МЕ
		Фактор свёртывания крови VIII (**)	0,2	8000 МЕ	32 000 МЕ
		Факторы свертывания II, VII, IX и X в комбинации	0,01	12 000 ЕД	48 000 ЕД
		Факторы свертывания II, IX и X в комбинации	0,01	9000 ЕД	36 000 ЕД
		Эптаког альфа (активированный) (**)	0,01	1080 КЕД	4320 КЕД
Средства, влияющие на систему свертывания крови			0,6		
		Аминокапроновая кислота	0,5	12 г	48 г
		Транексамовая кислота	0,3	0,5 г	2 г
		Аминометилбензойная кислота	0,3	0,5 г	2 г
Гормоны и средства, влияющие на эндокринную систему			0,8		
	Неполовые гормоны, синтетические субстанции и антигормоны		1		
		Десмопрессин (*)	1	42 мкг	168 мкг

* - анатомо-терапевтическо-химическая классификация ** - ориентировочная дневная доза (для данной модели – разовая доза) *** - эквивалентная курсовая доза

(*)-Лекарственные средства предоставляются в установленном порядке в соответствии с Перечнем лекарственных средств, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи;

(**) – Лекарственные средства предоставляются в установленном порядке в соответствии с Перечнем лекарственных средств, предназначенных для лечения больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелодисплазией, рассеянным склерозом, а также после трансплантации органов и (или) тканей.

Близится к завершению 2008 год, не за горами новый 2009 год.

Хочется подвести итоги уходящего года. В 2008 году было и плохое (по прежнему остались нерешенными проблемы с обеспечением и распределением препаратов свертывания крови в некоторых регионах), но было и хорошее, и я бы сказала, что его больше.

Мы, все вместе добились огромного прорыва в обеспечении больных гемофилией, жизненно необходимыми факторами свертывания.


3,35 МЕ на душу населения!!! Не всякая развитая страна может похвастаться такими успехами. Большая часть больных гемофилией на профилактике, вводят препарат дома и совсем не обязательно постоянно лежат в стационаре. На конец-то стало возможным почувствовать себя полноценным, как все, человеком. Стало возможным учиться, работать, заниматься спортом, даже профессионально. Ура!!! Эту возможность мы получили благодаря тому, что мы объединились в такое общество, которое услышали, о котором заговорили, с которым стали советоваться и считаться.

Хочется поздравить всех с этой победой, пожелать, чтобы в 2009 году мы все вместе справились и с остальными проблемами. Пожелать всем крепкого здоровья, удачи и главное, чтобы хотелось прийти в общество, созданное нами, не только с проблемой, жалобой, но и с радостью и с успехами.

Редакция журнала



2009



Журнал выпущен при поддержке фирмы Bayer Schering Pharma

Название зарегистрировано в Министерстве печати и массовой информации Российской Федерации
Reg.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.Д.,
Дубинина М.В.,
Егоренков А.А.