

*II научно-практическая конференция по гемофилии
Уральского федерального округа*

**«АКТУАЛЬНЫЕ ВОПРОСЫ ЛЕЧЕНИЯ ГЕМОФИЛИИ
И ПРОФИЛАКТИКА ЕЁ ОСЛОЖНЕНИЙ»**

Доклад
президента Свердловской региональной организации
Всероссийского общества гемофилии
ЗАЙНУТДИНОВА Рифата Равильевича
на тему

**«Опыт работы региональной организации
Всероссийского общества гемофилии,
проблемы и способы их решения»**

г. Екатеринбург,
26 мая 2010 г.

Официально Свердловская региональная организация Всероссийского общества гемофилии была создана в 2003 году как региональное представительство ВОГ. Однако ещё раньше, в 1998 году была зарегистрирована Уральская региональная общественная организация инвалидов-больных гемофилией. Именно с этого момента отсчитывается история общественного движения больных гемофилией на Урале, на то время это было, вероятно, первое подобное объединение. Но даже ещё ранее больные гемофилией и родители детей, страдающих данным заболеванием, собирались вместе, понимая, что только так они способны каким-то образом помочь себе. Общим голосованием меня избрали председателем организации.

Не секрет, что раньше проблема гемофилии умалчивалась, особенно это было характерно для Советского времени. Официально нас как будто и не было. Средняя продолжительность жизни больного гемофилией составляла 30 лет. В связи с отсутствием должного лечения человек рано становился инвалидом и сидел дома, запертый в 4-х стенах, никому не было до нас дела. На то время проблема лекарственного обеспечения стояла особенно остро. Сначала появился криопреципитат, пришедший на смену свежезамороженной плазме. Он тоже делался из донорской крови, в связи с чем мы полностью зависели от того, придут ли люди сдавать кровь. Если не было доноров, гемофилик оставался один-на-один с болезнью. Небольшой порез, носовое кровотечение, ушиб или травма были крайне опасны и потенциально могли привести даже к смерти больного. Самые частые кровоизлияния – в суставы. От них в первую очередь страдали колени, локти, голеностопы. Всё это сопровождалось острыми болями, от которых буквально лезешь на стену. Особая угроза – это внутренние кровотечения – почечные, желудочные, внутричерепные. Обычно к совершеннолетию страдающий тяжёлой формой гемофилии (при содержании фактора в крови равным 1-3%) постепенно становился инвалидом, терял трудоспособность и не мог полноценно жить, содержать себя и семью. Вот такая грустная картина была в 80-х и 90-х годах.

К счастью, постепенно ситуация улучшалась. Я помню, как в конце 80-х годов в Екатеринбурге на базе городского центра крови «САНГВИС» начала действовать уникальная для Урала выездная трансфузиологическая бригада, которая наряду с различными своими обязанностями (роддома, травмы, ожоги), стала помогать и больным гемофилией. Трудно передать те чувства, когда к тебе приезжали эти люди, особенно, когда это произошло впервые. Не верилось, что вот сейчас тебе окажут столько необходимую помощь, снимут боль, а если требуется, доставят в стационар. Ведь иначе приходилось искать способы самим добираться до больницы. А при больной согнутой ноге, недееспособной руке или идущей без остановки крови из носа это очень непросто, поверьте мне. Разумеется, у нас сразу же завязались крепкие дру-

жеские отношения с врачами этой бригады, руководством «САНГВИСА». Нельзя не вспомнить добрым словом Нижечика Юрия Соломоновича и Царегородцеву Наталью Анатольевну, фактически стоявших у основ создания центра крови, Кузьмина Александра Игоревича, долгое время возглавлявшего центр, Орлова Александра Михайловича, руководящего центром сейчас, и его помощника Галимова Максима Львовича, а также Бражникова Анатолия Юрьевича, старшего врача, который сейчас присутствует здесь, в этом зале. Необходимо сказать, что подобных бригад, помогающих больным гемофилией на дому, насчитывалось всего 3 (три!) по всей стране. Другие две были в Москве и Питере. А на данный момент, хочу отметить, только в нашем городе такая бригада продолжает действовать до сих пор. Правда, теперь она перешла в ведомство городской Скорой помощи. Но свои функции она не утратила и всё так же помогает нам, там работают те же люди, наши давние хорошие друзья, которые знают каждого из нас с детства. Кстати, был момент, когда стояла реальная угроза упразднения этой бригады в связи с тяжёлым финансовым положением «Сангвиса», который стоял на грани банкротства, но наша организация предприняла все усилия, чтобы спасти её и центр крови. И это у нас получилось! Письменные обращения, встречи в Горздраве принесли результат.

Совместно с «Сангвисом», а также с «Радио Пилот» мы неоднократно проводили и проводим донорские акции по сбору крови, ищем добровольцев, организовываем выезд на фирмы и предприятия. Многие эти акции освещаются в СМИ. В 2008 году наша организация приняла участие в акции Службы крови по пропаганде добровольного безвозмездного донорства. Я лично участвовал в пресс-конференциях, встречах с горожанами, давал интервью с целью донести эту простую мысль о том, что быть донором почётно. Конечно, может показаться, что с появлением в нашей жизни иностранных препаратов факторов свёртывания крови необходимость в донорской крови отпала. Но это не так. Мы всеми способами старались (да и сейчас стараемся) донести до общественности всю остроту проблемы нехватки донорской крови. Ведь препараты, изготавливаемые из неё нужны не только нам, но и многим другим категориям больных. Я уже не говорю про пострадавших в автомобильных авариях, рожениц, ожоговых больных. Кровь нужна всем!

Теперь хотелось бы сказать как раз о факторах. Это действительно огромное благо для нас. С его появлением для многих из нас, особенно молодых, началась новая жизнь. Пропал страх, появилась уверенность в завтрашнем дне, открылся целый мир, до этого недоступный. Я думаю, многие уже знают, что не так давно группа мальчиков, страдающих гемофилией, совершила подъём на гору Эльбрус! Немыслимый подвиг ещё лет 10 назад! В первую очередь за текущую относительно благоприятную ситуацию с обеспечением факторами следует, конечно, поблагодарить моих московских коллег из Всероссийского общества гемофилии. Именно они приложили все усилия, чтобы в России на федеральном уровне стали закупаться эти препараты в необходимых количествах, рассылаться по всем регионам и выдаваться больным по рецептам. А ведь это гигантские деньги! Добиться этого было непросто, но все вместе мы добились! Да, были трудности, были перебои с финансированием, с закупками и поставками. Тут уже мы, как региональная

организация, всеми путями старались способствовать решению проблем. Вот почему так важно наличие в регионах местной сильной общественной организации, подобной нашей. Будь мы просто разрозненной группой больных, к нашим негромким просьбам о помощи никто бы не прислушался. Должна быть организация, официально зарегистрированная, с Уставом, руководящим органом. Не надо стесняться требовать того, на что мы имеем полное право. Поначалу было трудно, но постепенно местные власти стали слышать и слушать нас. В дополнение к федеральному финансированию по закупкам факторов свёртывания крови, нам в 2005 году впервые удалось добиться выделения в областном и городском бюджетах отдельной строкой финансирования собственных закупок. В последующие годы эта сумма неоднократно увеличивалась. Этот фактор поступал в больницы и стационары, им обеспечивалась вышеупомянутая реанимационно-трансфузиологическая бригада. Ведь не все больные имели инвалидность, а именно она давала право на бесплатную выписку лекарств. Кому-то не хватало выписанного количества. Был период, когда люди получали всего по 5-6 тысяч МЕ в месяц! Наша организация всеми силами старалась оперативно решать данные сложности. Хочется верить, что у нас это получалось. Десятки и сотни письменных обращений, запросов, жалоб, личных встреч и «круглых столов» возымели своё действие. По крайней мере, вот уже года два проблем с необоснованными занижениями врачами дозировок нет. В этой связи хочу с благодарностью вспомнить наших хороших друзей, депутатов Законодательного собрания Свердловской области Садриева Рината Риватьевича и Абзалова Альберта Феликсовича. Именно к ним мы обращались в первую очередь за помощью в случаях каких-либо проблем, будь то нехватка фактора или что-то ещё.

Другой вопрос, который хотелось бы осветить – это летнее санаторно-курортное лечение. Ещё раз подчеркну, что без сильной активной организации положительное решение данной проблемы было бы затруднено. По рекомендациям врачей – ортопедов и гематологов – из Москвы больные гемофилией должны регулярно иметь возможность оздоравливаться в условиях морского климата, который благоприятно влияет на состояние суставов. Под прикрытием фактора они могут полноценно отдыхать, получать необходимое лечение, купаться в море, что благотворно сказывается на здоровье. Нам удалось добиться, что Министерство здравоохранения Свердловской области ежегодно выделяет средства на отправку 1-2 группы детей, количеством 30-40 человек с сопровождающими, в санатории Черноморского побережья и Крыма. Это также было непросто, постоянно находились некие отговорки, якобы больные с таким заболеванием не имеют права на такое лечение, оно им противопоказано. Но мы отстаивали своё! Сейчас мы добиваемся того, чтобы компенсировалась ещё и стоимость проезда до места лечения.

Крайне важно для общественной организации найти общий язык с врачами, иметь тесный контакт и плодотворно сотрудничать с целью наиболее быстро и эффективно решать насущные проблемы. С уверенностью скажу, что нам это удалось. Не могу не назвать имена главного гематолога Свердловской области Константиновой Татьяны Семёновны, а также главного врача Областной детской клинической больницы г. Екатеринбурга Боярского Сергея Николаевича. Хочется поблагодарить их за понимание, готовность

выслушать и помочь. И, конечно же, я просто обязан в этой связи упомянуть врача-гематолога ОДКБ №1 Перину Фариду Галимовну. Она тоже знает большинство нас ещё с самого раннего возраста. Кроме детской областной, она ведёт ежедневный приём и во «взрослой» областной клинической больнице. К Фариде Галимовне всегда можно обратиться с любым животрепещущим вопросом или проблемой – будь то нехватка лекарств, острая травма, требующая госпитализации, либо что-то ещё. Она необыкновенно отзывчива и всегда готова помочь, если это в её силах. Поэтому ещё раз подчеркну, что хорошие отношения с врачами имеют первостепенную важность. Как на этапе ещё лишь создания организации, так и в её повседневной работе. Что не может не радовать, так это то, что после перехода бригады гемостаза «под крыло» Скорой помощи у нас наладились теплые отношения с главным врачом ССМП г. Екатеринбурга Кириченко Михаилом Александровичем. Я надеюсь, что он тоже сейчас присутствует здесь.

Наша текущая задача – добиться того, чтобы доктора не боялись больных гемофилией как огня, как это было в советское время и даже в 90-е годы. Мы хотим довести до сведения врачей, что нами можно и нужно заниматься. Собственно, именно в этом цель данной конференции. Теперь, когда есть прикрытие фактором, можно проводить практически любые манипуляции и операции. Так, например, сейчас мы работаем над тем, чтобы больные гемофилией Свердловской области имели возможность эндопротезирования суставов не в Москве или Кирове, к примеру, а у нас, в Екатеринбурге, где уже давно здоровым людям такие операции успешно проводятся, но гемофилики получают отказ. На данный момент это одна из самых важных наших задач.

Ещё хотелось бы упомянуть о необходимости регулярно проводить различные общественные мероприятия, приуроченные к каким-либо знаменательным датам, годовщинам и праздникам. Если кто-то ещё не знает, то хочу сказать, что 17 апреля во всём мире официально отмечается Международный день гемофилии. В этом году мы отмечаем его в 21-й раз. Международный день гемофилии призван привлечь внимание общественности к проблемам больных гемофилией и способствовать улучшению качества их жизни. В декабре проходит всероссийская декада инвалидов. В августе – день рождения цесаревича Алексея Романова, пожалуй, самого известного больного гемофилией, зверски убитого вместе с семьей в 1918 году в Екатеринбурге. Не лишне напомнить о себе людям и при проведении донорских акций. 14 июня в России отмечается День донора. О нашем участии в донорских акциях я уже рассказывал ранее. В 2007 г. наша организация совместно с телекомпанией «4 канал» участвовала в благотворительной акции «Вместе сможем всё!». Благодаря ей мы смогли собрать необходимые средства и помочь нескольким семьям, где есть маленькие дети, больные гемофилией. Всё вышперечисленное – повод заявить о себе, обратиться к общественности с экранов телевизоров, на страницах газет. Свердловская региональная организация Всероссийского общества гемофилии регулярно проводит собрания с приглашением всех членов общества, представителей Министерства здравоохранения, Горздрава, чиновников из соцзащиты и, конечно, оповещает все городские СМИ с целью, чтобы они непременно присутствовали на нём и затем сделали сюжет или напечатали статью. Записи потом стараемся выкладывать

на своём сайте, где любой желающий может ознакомиться с ними. Кстати, наличие сайта - обязательный атрибут любой полноценно функционирующей общественной организации, такой как наша. С его помощью можно оперативно информировать людей обо всех новостях в организации, приглашать на собрания, оповещать о каких-либо изменениях в законодательстве, адресов и телефонов нужных специалистов. Интернет – великое изобретение, мир уже невозможно представить без всемирной сети. Нельзя добровольно отказываться от тех возможностей, поистине безграничных, которые он нам даёт! Нашему сайту в этом году исполнилось 5 лет.

В завершении нельзя не упомянуть ещё и такую важную вещь как взаимопомощь и сотрудничество с другими общественными организациями нашего региона. В конце 2008 года мы объединились с ещё несколькими организациями Свердловской области, входящими в так называемую федеральную программу «7 нозологий». В результате совместной работы было выпущено открытое обращение, касающееся тяжёлого положения инвалидов и охватывающего целый спектр проблем, с которыми сталкиваются инвалиды в повседневной жизни. На его основе было составлено и отправлено коллективное письмо на имя президента Российской Федерации и премьер-министра. С тех пор при областном Росздравнадзоре регулярно, раз в квартал, проходит общественный совет с участием наших организаций, на котором обсуждаются текущие проблемы и ищутся пути их решения.

Мы готовы делиться опытом со всеми, кто к нам обратиться. Будучи несколько лет представителем ВОГ в Уральском федеральном округе и входя в Центральное правление, я часто ездил по регионам, встречался с врачами, больными, помогал основывать местные организации, подобные нашей. На данный момент у нас произошло разделение обязанностей. Я остался президентом Свердловской региональной организации ВОГ, а ответственным по УрФО стал Бессмертных Александр Фёдорович, мой коллега по работе в организации, надёжный друг и товарищ. Уверен, он не хуже меня будет справляться со своими обязанностями. Это нелегкий труд, но он нужен. Иначе мы ничего не добьёмся. Нужно работать, работать и работать!

Дорогие друзья, я хотел бы поблагодарить всех присутствующих в этом зале. Очень рад, что вы смогли найти время и посетить нашу конференцию. Поверьте, было очень непросто организовать и провести столь значительное и значимое для нас мероприятие. Спасибо всем, кто помогал нам в этом деле – это Министерство здравоохранения Свердловской области, фирмы-спонсоры и отдельное спасибо Фариде Галимовне Периной, а также благодарю простых активистов нашей организации и волонтёров, которые не жалели сил и свободного времени, чтобы всё прошло на должном уровне! И, конечно, большое спасибо всем докладчикам, выступившим здесь сегодня, гостям из Москвы, докторам, которые параллельно с конференцией сегодня провели медицинские консультации некоторых больных гемофилией.

Спасибо всем вам! Сейчас вы сможете пообщаться друг с другом, задать интересующие вопросы, на которые, может быть, не получили ответа. Рад был всех вас видеть здесь! Всего хорошего, будьте здоровы!