



Руководство по выявлению больных гемофилией и другими заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови

Джойя Доннелли (Joya Donnelly)

Опубликовано Всемирной Федерацией Гемофилии (ВФГ)

© Всемирная Федерация Гемофилии, 2008

ВФГ поддерживает дальнейшее распространение своих публикаций в образовательных целях некоммерческими организациями, занимающимися гемофилией. Чтобы получить разрешение на перепечатку, распространение или перевод этой публикации, свяжитесь, пожалуйста, с Отделом информации, адрес которого приведен ниже.

Эта публикация доступна на веб-сайте www.wfh.org

Дополнительные печатные копии можно заказать во Всемирной Ассоциации Гемофилии по адресу:

World Federation of Hemophilia
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010
Montréal, Québec H3G 1T7
Тел.: (514) 875-7944
Факс: (514) 875-8916
Электронная почта: wfh@wfh.org

Посвящение

Памяти Лайн Робиллар (Line Robillard), которая открыла мне дверь в мир гемофилии.

Признательность

В подготовке этого Руководства участвовало много людей. Благодарю Сезара Гарридо (Cesar Garrido) за его помощь и советы по написанию этого Руководства; Венесуэльскую ассоциацию гемофилии (Venezuelan Association for Hemophilia), Федерацию гемофилии Мексиканской республики (Hemophilia Federation of the Mexican Republic), Ассоциацию гемофилии и донорства Грузии (Georgian Association of Hemophilia and Donorship), Фонд гемофилии Миннесоты/Дакоты (Hemophilia Foundation of Minnesota/Dakotas), Ассоциацию гемофилии Нью Джерси (Hemophilia Association of New Jersey) и Ливанскую ассоциацию гемофилии (the Lebanese Hemophilia Association for contributing case studies) за выполнение исследований конкретных случаев; а также Клару Чеккини (Clare Cecchini), Анн-Мари Назарро (Ann-Marie Nazarro) и Давида Пэйджа (David Page) за рецензирование этого Руководства.

Содержание

Введение	1
Раздел 1: О программе выявления больных	3
Что такое программа выявления больных?	3
Благоприятные результаты, которые дает программа выявления больных	4
Раздел 2: Организация кампании по выявлению больных	5
Шаг 1: Определите свою цель	5
Шаг 2: Определите свою целевую группу населения для обследования	6
Шаг 3: Сформируйте команду для выполнения проекта	7
Шаг 4: Заручитесь поддержкой сообщества лиц, имеющих заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови	8
Шаг 5: Создайте объединения	9
Шаг 6: Разработайте свою стратегию	11
Шаг 7: Составьте план действий	13
Шаг 8: Выполняйте этот план	16
Шаг 9: Проверьте его исполнение	18
Шаг 10: Оцените результаты	19
Раздел 3: Изучение конкретных случаев выявления больных	21
Заключение	31
Источники	33

Введение

Во всем мире гемофилией поражено почти 400 000 человек, а распространенность других заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови, находится в диапазоне примерно от 1 человека на 1000 человек и до 1 человека на 1 миллион. Люди, страдающие от нарушений свертываемости крови, при надлежащем лечении и уходе могут прожить здоровую и плодотворную жизнь. Если не проводить лечения, то заболевания с нарушением свертываемости крови, особенно гемофилия, могут стать причиной калечащей боли, серьезного повреждения суставов и внутреннего кровоизлияния, угрожающего жизни. К сожалению, во всем мире выявлено только около 30% людей с гемофилией, и этот процент значительно меньше у людей с другими заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови. Даже лихорадке все еще уделяется необходимое внимание.

Идентификация людей с нарушенной свертываемостью крови по программе выявления больных является первым шагом в лечении и основой для улучшения ухода за больным. Без поставленного диагноза люди не могут получать того лечения, в котором они нуждаются, а без знания точного числа людей, пораженных этим заболеванием, правительства с намного меньшим желанием выделяют средства как для лечения и исследований с целью поиска лучших методов лечения, так и для медицинского ухода за такими больными.

С 1998 года Всемирная федерация гемофилии (ВФГ) ежегодно собирает данные о больных гемофилией во всем мире. Кроме того, в последние годы благодаря опросу, проведенному ВФГ, собраны данные со всего мира о людях, которые живут с болезнью Виллебранда, дефицитом других редких факторов и унаследованными тромбоцитными заболеваниями. Согласно опросу 2006 года во всем мире идентифицировано 208 006 человек с нарушениями свертываемости крови, но это только часть их фактического количества. Например, в процессе обследований, проведенных в 2006 году, было выявлено 48276 человек с болезнью Виллебранда, но было также установлено, что это болезнь поражает примерно 1 человека из 1000.

Программа выявления больных жизненно необходима для получения точных демографических данных о заболеваниях, связанных с нарушением свертываемости крови у населения. Однако, государственные организации, занимающиеся гемофилией, врачи и органы здравоохранения часто испытывают недостаток необходимой информации и/или средств для эффективного выявления больных. Наличие плана и разбивка этого процесса на небольшие шаги делает кампанию по выявлению больных более контролируемой.

Данное Руководство - это практический инструмент, назначение которого оказать помощь государственным организациям, занимающимся гемофилией, планировать и проводить кампании по выявлению больных с целью обнаружения новых лиц с гемофилией или другими унаследованными заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, лиц, которые не диагностировались или не получали необходимого внимания от организаций здравоохранения. В этом Руководстве разъясняется, что означает выявление больных, описываются основные шаги, рассказывается об общих проблемах, связанных с программой выявления больных, и описываются стратегии, обеспечивающие эффективное проведение кампаний. Исследования конкретных случаев в различных странах отображают различные подходы к таким мероприятиям, их достижения и недостатки, а также усвоенные уроки. Подходы, изложенные в этом Руководстве, могут увязываться с национальными и/или культурными особенностями или их специфическим требованиям.

“Чтобы обеспечить надлежащее планирование и расширение медицинского обслуживания, исключительно важным является создание государственного реестра лиц с гемофилией. Именно поэтому рекомендуется, чтобы приоритет был отдан идентификации и диагнозу больных и их семей, а также централизованной регистрации людей с гемофилией и связанными с нею заболеваниями”.

Отчет Объединенного заседания ВОЗ/ВФГ о Контроле над Гемофилией: Медицинская помощь больным гемофилией в развивающихся странах. Женева, 16-17 июня 1997 г. ВОЗ (Всемирная организация здравоохранения): Женева, Швейцария 1998.

О программе выявления больных

Что такое программа выявления больных?

Программа выявления больных включает идентификацию лиц с гемофилией или с другими заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, которые еще не были диагностированы или здоровью которых службы здравоохранения не уделяют должного внимания. Больных можно идентифицировать путем проведения мероприятий по повышению их осведомленности и образования или путем активного поиска больных для диагностирования.

Программа выявления больных сосредотачивается на целевой группе населения, в данном случае на людях с гемофилией, болезнью Виллебранда или с другими унаследованными заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, с целью их идентификации и предоставления им должного лечения службами здравоохранения. Выявление потенциальных больных или подготовка к диагностированию обычно осуществляются путем организации кампании по выявлению больных в какой-либо группе людей или в отдельной стране или регионе.

Кампания по выявлению больных может включать:

- Контактное с уже известными больными с целью выяснить, могут ли у них быть родственники с заболеваниями, связанными с кровотечениями, которые не были диагностированы, и направления таковых в лечебный центр для тестирования;
- Проведение дня тестирования в одном или нескольких городах или областях, куда для диагностирования могут приехать люди, у которых предполагается наличие заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови;
- Проведение семинара для обучения отдельных групп врачей (таких, как общепрактикующие врачи, врачи скорой помощи, акушеры/гинекологи), чтобы рассказать им о признаках гемофилии, болезни Виллебранда или других заболеваниях, связанных с нарушением свертываемости крови, и на которых призвать их направлять больных, у которых предполагается наличие таких заболеваний, в лечебный центр гемофилии.
- Организация учебной или информационной сессии для женщин и мужчин всего населения с целью повышения их осведомленности о заболеваниях, связанных с нарушением свертываемости крови, их признаках и симптомах.

После того, как такие больные будут выявлены, очень важно, чтобы соответствующая информация о каждом из них была записана и хранилась в централизованной базе данных или в реестре. Реестр является основным инструментом для выяснения количества людей с диагнозом заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови, и для контроля их здоровья при долгосрочном планировании, которое осуществляется организациями, занимающимися гемофилией, и для принятия приоритетных решений в сфере здравоохранения. Наличие государственного реестра больных позволяет отвечать на фундаментальные вопросы, касающиеся данной группы больных, и добиваться для них соответствующего медицинского обслуживания. Правительства, которые не знают точного числа таких людей, с гораздо меньшей степенью вероятности будут выделять средства на лечение и исследования. Дополнительную информацию о реестрах можно найти в *Руководстве по созданию Государственного реестра больных*, которое выпущено федерацией ВФГ.

Положительные результаты программы выявления больных

Идентификация больных, которые не получают необходимого медицинского ухода, или больных, которые не диагностировались

Идентификация является первым шагом к лечению. Самый важным результатом, который дает программа выявления больных, - это обнаружение таких больных, которым медицинская помощь не оказывалась.

Определение точного числа людей, у которых есть такое заболевание

Программа выявления больных, сопровождаемая документацией из реестра больных об их медицинском состоянии и лечении, дает точные данные о количестве людей из числа жителей региона, у которых имеются заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови.

Помощь в защите интересов тех, кто нуждается в лечении и медицинском обслуживании

Точная информация о том, сколько людей больны в данном регионе, важна для того, чтобы убедить правительственные органы и службы здравоохранения данного региона выделять денежные средства и предоставлять медицинское обслуживание в соответствии с их диагнозом, методикой лечения и нормами медицинского обслуживания.

Возможность обучать вновь идентифицированных больных

Программа выявления больных является основным источником, который помогает вновь диагностированным больным больше узнать о своем заболевании, связанным с нарушением свертываемости крови, его наследственных свойствах, лечении и медицинском обслуживании, а также о ресурсах и стратегиях сохранения хорошего здоровья.

Создание опоры для больных данной группы и структуры для защиты их интересов

Программа выявления больных повышает информированность государственных организаций, занимающихся гемофилией, и позволяет ассоциации больных играть важную роль в обществе. Осуществляя выявление людей с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, и оказывая им поддержку, эта ассоциация удовлетворяет существующую потребность и создает чувство принадлежности к коллективу.

Построение отношений взаимного сотрудничества с медицинским обществом

Работа вместе с медицинским обществом по идентификации и диагностированию больных может создать хорошие взаимоотношения между ассоциацией больных и теми, кто их лечит. Прочное сотрудничество между этими двумя группами является ключевым элементом улучшения медицинского ухода.

Повышение информированности о заболеваниях, связанных с нарушением свертываемости крови, и об организациях больных

Проведение кампаний по оказанию помощи больным может повысить внимание всего населения к уровню заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови, и к роли организаций больных.

Раздел 2:

Организация кампании по выявлению больных

Организация эффективной кампании по выявлению больных может быть разбита на 10 шагов:

1. Определите свою цель
2. Определите свою целевую группу населения для обследования
3. Сформируйте команду проекта
4. Заручитесь поддержкой сообщества лиц, имеющих заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови
5. Создайте объединения
6. Разработайте свою стратегию
7. Составьте план действий
8. Выполняйте этот план
9. Проверьте его исполнение
10. Оцените результаты

Эти шаги были разработаны на основании изучения публикаций, касающихся здравоохранения и стратегий выявления больных, исследования конкретных случаев, проведенных во многих странах с различными уровнями оказания медицинской помощи людям с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, и на основании интервью с руководителями государственных организаций по гемофилии и с персоналом, обслуживающим региональные программы Всемирной организации гемофилии.

Эти шаги являются рамочной конструкцией для организации кампании, но сама эта кампания – ее цель, население, являющееся объектом обследования, ее стратегия, а также ее действия – будут зависеть от однозначно определяемой ситуации в стране или в регионе, где она будет проводиться. Необходимо принимать во внимание различие возможностей и отличия систем здравоохранения, а также культурный фон. Поэтому важно проводить кампанию с учетом реальной обстановки в той общественной среде, где она будет осуществляться.

Шаг 1: Определите свою цель

Важно четко определить цель или желаемый результат такой кампании. Осуществляя крупный проект, очень легко потерять из виду цель и стараться решить сразу все проблемы, которые имеются у больных гемофилией жителей какой-либо страны. Вы можете сосредоточиться на таких целях, как:

- Диагностика новых больных;
- Создание государственного реестра;
- Поиск населения, которому не оказывается должная медицинская помощь;
- Повышение информированности общепрактикующих врачей.

Ваша цель должна быть определенной и измеримой. Также важно иметь ясное, реалистическое представление о том, чего можно достичь.

У вас могут быть также и дополнительные цели, которые будут появляться в ходе кампании. Таковыми могут быть, например, улучшение сотрудничества с врачами, обучение больных или создание мотивации у других людей участвовать в работе такой организации. Успех кампании по выявлению больных характеризуется не только числом выявленных больных, но и ростом такой организации.

Пример: Венесуэльская организация гемофилии начала свой проект по выявлению больных с целью сбора основной информации о больных и создания государственного реестра лиц, больных гемофилией. Дополнительной целью этой кампании было консолидировать жителей страны, страдающих гемофилией.

Шаг 2: Определите свою целевую группу населения для обследования

Определите не только количество, но также и то, каких людей вы хотите охватить. Это могут быть люди с гемофилией, болезнью Виллебранда, дефицитом других редких факторов, тромбоцитными заболеваниями, носители и/или женщины с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови. Кроме того, точно определитесь с географическим районом, в котором Вы хотите проводить кампанию.

Сколько новых больных вы планируете идентифицировать?

Если вы планируете провести кампанию по тестированию и диагностированию больных, то вам нужно определить, сколько новых больных вы сможете идентифицировать. Это будет зависеть от ряда факторов: ожидаемого количества людей, которые живут с таким заболеванием (именуется, как распространенность), уровня медицинского обслуживания в данной стране, размеров страны и распределения населения в ней.

Расчет распространенности гемофилии

Если в какой-то стране нет реестра, то очень трудно точно узнать, сколько в ней людей с гемофилией. Хотя доля людей, рожденных с гемофилией (инцидентность) обычно соответствует среднемировому значению, доля людей, живущих с этой болезнью (распространенность), изменяется от страны к стране в зависимости от имеющегося в ней уровня медицинского обслуживания. Это связано с тем, что без должного медицинского обслуживания многие люди с гемофилией умирают молодыми.

ВФГ применяет следующую формулу для подсчета оценочного количества потенциальных больных:

$$\text{Распространенность} = \left(\frac{\text{население}}{2\,000\,000} \right) \times 133$$

Например, в стране с 30 миллионным населением, оценочное количество людей с гемофилией может составлять примерно 1 995 человек.

Основываясь на оценочной распространенности в вашей стране, установите достижимое и реальное конечное количество больных. Нереально полагать, что будут выявлены все больные. Имейте в виду, что чем труднее условия жизни и менее адекватно лечение, тем ниже средняя продолжительность жизни больных. Кроме того, весьма трудно выявить случаи заболевания, проявляющиеся в легкой форме, потому что такие больные редко или никогда не испытывают проблем со свертываемостью крови. Поэтому конечное количество не должно быть слишком высоким.

Пример: В Нью Джерси было 4 миллиона женщин, когда Ассоциация гемофилии Нью Джерси (АГНД) приступила к реализации своего проекта по созданию реестра идентификации женщин с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови. Распространенность заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови, оценивалась в количестве равном примерно 2% или по крайней мере 40 000 женщин. Если бы у 10% этих женщин имелись тяжелые заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови, то приблизительно 4 000 женщин с серьезными заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, остались бы не диагностированными. АГНД определила свою группу населения для обследования, составляющую 4 000 женщин с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови.

Поиск лиц, которым должна медицинская помощь не оказывается

В некоторых странах большинство людей с гемофилией или с другими наследственными болезнями уже диагностированы, однако, еще есть несколько мест или групп населения, которые не диагностировались и которым не оказывается должная медицинская помощь. Это может касаться тех мест, которые расположены вдали от больших городов, где доступ к полному медицинскому обслуживанию затруднен, или тех членов отдельных религиозных или этнических групп, которые в определенной степени изолированы и о которых известно, что среди них есть люди, которые не диагностировались или которым не оказывается должная медицинская помощь. Как правило, центры по лечению гемофилии могут оказывать помощь в проведении идентификации в тех общинах или на территориях, где население не получает должной медицинской помощи, и которые следует включить в кампанию по выявлению больных. Для этого требуется сравнение оценочного количества людей с гемофилией со всем остальным населением и оценочного количества больных на отдельной территории или с теми, кто входит в отдельную этническую группу.

Пример: Несмотря на то, что США создают более полный национальный реестр больных и имеют высокий уровень медицинского обслуживания, исследование, проведенное в 1998 году американскими Центрами контроля и предотвращения заболеваний (ЦКПЗ) показало, что у некоторых этнических и культурных групп не было такого же медицинского обслуживания, как у других. Государственный фонд гемофилии создал Целевую группу для разных культур с целью идентификации и оказания помощи тому населению, которое не получает должного медицинского обслуживания. Это привело к проведению кампании по выявлению больных в общинах коренного населения Америки.

Определение географического пространства

Общенациональная кампания по выявлению больных, охватывающая все население, и территория, охваченная государственным здравоохранением, является лучшим условием для получения точных данных о количестве людей с гемофилией, болезнью Виллебранда или имеющих другие заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови. Однако проводить кампанию по выявлению больных сразу во всей стране трудно, особенно, если страна велика. Поэтому целесообразно разделить страну на несколько регионов и браться за них поочередно. Следует поставить общегосударственную задачу, но саму кампанию можно проводить поочередно по регионам, областям, штатам или городам.

Шанс добиться успеха на территориях с большими числом жителей гораздо выше, потому что, чем больше людей Вы обследуете, тем больше людей с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови Вы сможете идентифицировать. Запуск программы выявления больных на территории города даст более высокие и лучшие результаты.

Очень ценным инструментом для определения регионов, в которых следует сконцентрировать усилия по выявлению больных, а также для полного понимания ситуации в данной стране, является карта. На этой карте можно записывать оценочное и известное количество больных в каждом регионе. Это помогает точно определять, сколько больных остается найти, и выбирать территории, где потребности в помощи и шанс на успех самые высокие.

Пример: В Мексике Федерация гемофилии Мексиканской республики (ФГМР) начала свой проект по выявлению больных в одном регионе, который называется Халиско (Jalisco), так как в нем имелась хорошо развитая ассоциация больных и много городских жителей. После успешного выполнения этого проекта ФГМР осуществляет в настоящее время второй проект по выявлению больных в одном из районов столицы страны, в котором очень высокая плотность населения и в котором имеются пять крупнейших государственных медицинских центров страны для лечения гемофилии.

Шаг 3: Сформируйте команду для выполнения проекта

Кампания по выявлению больных - это значительный проект, который требует много времени и больших усилий. Чтобы проводить эту кампанию вам потребуется сильный координатор проекта и энергичная команда, которая всегда готова к работе и в состоянии её выполнить. Эта

команда должна быть главным стержнем проекта. Должны использоваться сильные стороны каждого участника, а задачи должны ставиться с учетом интересов и квалификации каждого участника, будь это организационные способности, умение общаться, образование, медицинские знания, администрирование, логистика, и т. д. В команду для данного проекта должны включаться члены организации больных страны, а также учреждения и квалифицированные специалисты в области медицинского обслуживания.

Все члены команды данного проекта должны обладать фундаментальными знаниями в области гемофилии и других, выбранных для обследования, заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови, а также должны быть осведомлены в области политики, культуры и социальной экономики обследуемого населения. Также необходимы специальные знания и компетентность в медицинских проблемах, в здравоохранении, защите интересов, умении работать с населением, составлении отчетов и в администрировании. Если у членов команды нет всех тех знаний или квалификации, которые необходимы для такой работы, то Вы можете организовывать семинары или информационные сессии и/или раздать им соответствующие учебные материалы о заболеваниях, связанными с нарушением свертываемости крови, о состоянии медицинского обслуживания в выбранном для обследования населённом пункте по сравнению с другими населёнными пунктами, о программе выявления больных, материалы системы здравоохранения и конкретных исследований и т. д.

Вы можете также включить людей, которые не являются членами этой организации, но у которых есть необходимые профессиональные знания. Сюда могут входить врачи, лечащие больных гемофилией, специалисты по лабораторным исследованиям, педагоги, добровольцы с опытом в области коммуникаций и специалисты в области здравоохранения.

Очень важно, чтобы кампания по мере того, как она будет набирать обороты, оставалась открытой для приема в нее новых членов для создания объединений и получения пользы от еще большего числа людей, которые могут оказывать ей помощь.

Даже при наличии координатора проекта эта кампания не может полностью возлагаться на плечи одного человека. Кампания должна опираться на участие всех членов команды такого проекта.

Если кампания по выявлению больных или ее часть проводится на удаленной территории, то необходимо подключить к работе местного руководителя, чтобы он взял на себя заботу о хозяйственных делах (предоставление помещений для работы, обеспечение питанием, организация перевозок больных и т. д.), об отношениях с местными СМИ и о выделении бюджетных средств, так как о некоторых вещах нельзя эффективно заботиться на расстоянии.

Шаг 4: Заручитесь поддержкой сообщества лиц, имеющих заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови

Перед запуском проекта по выявлению больных важно получить поддержку и помощь ведущих организаций, которые представляют общество людей с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, а также больных и врачей. Без их поддержки выполнять программу по выявлению больных будет трудно и будет сложно добиться изменений по улучшению медицинского обслуживания людей с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови. Основными партнерами кампании по выявлению больных являются:

- Организации больных для людей с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови
- Службы с аппаратами очистки и лечебные центры гемофилии
- Административные и общественные организации здравоохранения

Кроме партнеров, перечисленных выше, помощниками могут быть и другие правительственные учреждения, агентства по сбору крови, фармацевтические компании, и т. д.

Чтобы убедить заинтересованные стороны поддержать Вашу кампанию и участвовать в ней, необходимо четко объяснить о ее целях и ожидаемых положительных результатах, так же как должны быть разъяснены роли и обязанности, которые с учетом Вашего мнения каждый бы из них на себя взяла. Без поддержки ключевых партнеров будет трудно довести такую кампанию до конца. Все лица, вовлеченные в кампанию, все партнеры должны регулярно информироваться о просветительской деятельности, о ходе и результатах кампании.

Особенно важно делиться информацией о ходе кампании с медицинскими работниками, занимающимся заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, так как они будут ответственны за тестирование людей, выявленных с помощью программы выявления. Чем больше будет найдено больных с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, тем выше у них будет рабочая нагрузка впоследствии. Сотрудничество между организациями, занимающимися гемофилией, и медицинскими обществами является важным фактором программы выявления больных.

***Пример:** Венесуэльская ассоциация Гемофилии в Венесуэле очень тесно сотрудничала с врачами Национального центра гемофилии в Каракасе, когда она запускала свои проекты по выявлению больных. Эти врачи не только предоставляли информацию обо всех известных больных, но также изучали заполненные анкеты опросов больных и сопровождали ассоциацию больных при посещении региональных больниц, чтобы установить контакты с местными врачами и помочь заинтересовать персонал лабораторий и других специалистов здравоохранения принять участие в программе. Этот Национальный центр гемофилии отвечал за координацию медицинских и лабораторных аспектов кампании*

Правительственные учреждения (а именно, Департамент здравоохранения) нужно постоянно информировать о ходе кампании, так как их также будут интересовать те данные, которые будут собраны. Иногда они могут оказывать помощь, предоставляя ресурсы (финансовые, людские и/или информационные), содействуя участию больницы и врачей или поручая государственным служащим оказывать помощь, чтобы обеспечить эффективное проведение кампании.

Шаг 5: Создайте объединения

Для успешного проведения кампании важно солидаризироваться и создавать объединения с группами, организациями и людьми, которые хорошо знают обследуемое население. К ним относятся:

- Местные врачи и больницы
- Религиозные группы
- Благотворительные организации
- Организации местных жителей
- Общества Красного Креста и Красного Полумесяца
- Другие организации, работающие в области профилактического здравоохранения

В регионе, выбранном для осуществления программы выявления больных, важно создавать объединения в местном медицинском сообществе с привлечением в них врачей и медицинского персонала больниц. Местная больница может оказать ключевую помощь в компании по выявлению больных. Например, она могла бы помочь распространять информацию о ходе кампании и предоставлять для работы помещения и оборудование, а также персонал для проведения диагностики. Должны поддерживаться хорошие контакты с лечащими врачами и с остальным медицинским персоналом.

Столь же ценными являются контакты с другими группами местных жителей или группами больных, такие контакты могут стать значительным источником поддержки такой кампании. Чем больше будет знаний о местных жителях, тем легче будет понимать их потребности и поведение. Например, можно организовать сотрудничество с группами поддержки, религиозными группами, благотворительными организациями или с неправительственными организациями, работающими в сфере профилактики здоровья.

Как только эти группы будут определены, необходимо убедить их лидеров в важности проекта по выявлению больных гемофилией. Чтобы получить их поддержку и привлечь к участию, важно хорошо разъяснить им цель кампании и выгоды от нее и объяснить, какую именно помощь от них Вы ожидаете получить. Учитывая знание ими местного общества, их вовлечение в кампанию повысит ваши возможности вступать в контакт с обследуемым населением и поможет вам найти людей, которые смогут помочь проводить кампанию.

Пример: Когда Фонд гемофилии Миннесоты/Дакоты (ФГМД) занялся выявлением людей с гемофилией в общинах американских индейцев, то старейшины племен сыграли там ключевую роль. Чтобы создать объединения с общинами американских индейцев, ФГМД создал для этого проекта Советательный комитет американских индейцев. Советательный комитет предоставил ФГМД рекомендации о наилучшем способе выявления больных в этих общинах, а также представил руководителям этих общин добровольцев ФГМД.

Что касается команды, работающей по такому проекту, то важно сделать все необходимое, чтобы новые помощники получили базовую подготовку по наследственным заболеваниям, связанным с нарушением свертываемости крови, и продолжали получать ее в ходе самой кампании с тем, чтобы они хорошо осознавали важность проекта по выявлению больных гемофилией.

Если все пройдет хорошо, то после завершения кампании этих помощников можно снова привлекать в те общины, в которых имеются люди с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови.

Как преодолевать сопротивление – краткие советы

В некоторых инстанциях проекты по выявлению больных могут встречать некоторое сопротивление, особенно, при массовом обследовании населения на ВИЧ/СПИД. Серьезную проблему как для врачей, так и для тех, кто потенциально мог бы быть идентифицирован как лицо с гемофилией или с другими заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, представляет собой также сохранение в тайне информации о больных. Сопротивление может проявляться в виде враждебности, обмана, проволочек, отказов, конфликтов, раздражений и т. д. К сожалению, не существует простого способа преодолевать стереотипы, страхи, недоверие или неправильное понимание, которые могут сопутствовать заболеваниям, связанным с нарушением свертываемости крови обследуемого вами населения. Поэтому необходимо тщательно анализировать каждую ситуацию и находить к ней адекватный подход. Ниже предлагается несколько способов ослабления сопротивления:

- Ознакомьте с проектом тех, кто хочет извлечь выгоду из своего содействия, и дайте им возможность использовать и адаптировать его к их ситуации.
- Достоинства программы по выявлению больных выдвигайте на первый план, но не скрывайте и трудностей или недостатков.
- Насколько возможно, сводите к минимуму неизвестное.
- Заручитесь поддержкой того, кто пользуется доверием.
- Добейтесь доверия со стороны обследуемого вами населения, используя имидж вашего представителя и качество проекта.
- Демонстрируйте готовность к возможности пересмотра программы при появлении затруднений.
- Будьте внимательны к тому, чтобы не стать жертвой игры властей с теми, кто не участвует в проекте.

Заимствовано из: Collette, P., G. Delisle, and R. Perron. *Le Changement organisationnel : théorie et pratique*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 1997.

Шаг 6: Разработайте свою стратегию

Ваша стратегия – это метод, который вы выберете для достижения вашей цели. Невозможно иметь одну стратегию выявления больных, которая будет приемлема для всех стран. Ваша стратегия будет зависеть от потребностей, обстоятельств и доступных ресурсов в выбранной Вами стране. Следует учитывать политическое, социальное и культурное состояние страны (или обследуемого вами населения); стратегии, которые эффективны в одних странах, могут не подходить для других стран или даже могут привести к пагубным результатам. Кроме того, Вы должны будете иметь хорошие знания о населении, которое Вы выберете для кампании по выявлению больных.

В процессе разработки стратегии Вам следует изучить все эти специфические особенности наряду с возможными подходами и потенциальными проблемами, которые будут влиять на ход Вашей кампании, чтобы определить, какой путь в наибольшей степени ведет к успеху. Команда, занимающаяся реализацией этого проекта, должна тщательно проанализировать ситуацию, чтобы разработать наиболее эффективную стратегию обследования населения, основанную на его особенностях и имеющихся ресурсах.

Некоторые вопросы, которые следует рассматривать при разработке вашей стратегии:

- Какова цель или назначение кампании?
- Какие для нее имеются ресурсы?
- Какое население подлежит обследованию, и как мы сможем его найти?
- Как будут тестироваться или диагностироваться люди, у которых предполагается наличие заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови?
- Какие будут собираться данные?
- Как будут собираться, регистрироваться и использоваться данные о недавно выявленных больных?
- Как мы обеспечим участие или работу в кампании?
- Какая поддержка и какие услуги понадобятся недавно выявленным больным и кто их предоставит?

Какова цель или назначение кампании?

Посмотрите снова на цель, которая Вами определена в Шаге 1. Она должна быть основой Вашей стратегии. Состоит ли она в том, чтобы диагностировать новых больных, сформировать государственный реестр, найти людей, которым не предоставляется необходимое медицинское обслуживание, или повысить осведомленность общепрактикующих и других врачей относительно заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови?

Какие для этого имеются ресурсы?

Обратите внимание на людские и финансовые ресурсы, которыми Вы располагаете для проведения этой кампании. Это поможет Вам определить возможности и трудности, связанные с проведением вашей кампании.

Составьте список основных мероприятий, которые необходимо выполнить для успешного проведения вашей кампании по выявлению больных. Определите количество людей, которые Вам потребуются, и загрузку каждого специалиста.

Перед началом кампании Вы должны убедиться, что у Вас имеется достаточная финансовая поддержка для выполнения программы по выявлению больных. Некоторые правительства, учреждения и общества больных или местных жителей могут оказывать помощь, предоставляя такие ресурсы, как помещения для совещаний, направляя специалистов и технических работников, выделяя добровольцев или оказывая материальную поддержку. Например, Вы можете установить контакты с:

- Колледжами и университетами
- Церквами / синагогами / мечетями / храмами
- Организациями здравоохранения населенных пунктов

- Агентствами и учреждениями здравоохранения
- Больницами
- Донорскими агентствами
- Лечебными центрами гемофилии
- Фармацевтическими компаниями
- Всемирной федерацией гемофилии
- Благотворительными фондами

Для получения дополнительной информации относительно привлечения финансовых средств, ознакомьтесь с публикацией ВФГ *Fundraising (Привлечение финансовых средств)*.

Какое население подлежит обследованию, и как его можно найти?

Если Вы проводите кампанию по выявлению больных, рассмотрите, какими источниками информации Вы располагаете. В число таких источников включают реестры или отчеты, сохраняемые центрами медицинского обслуживания больных, врачами, стационарными службами скорой помощи больниц, банками крови или организациями больных.

Эффективной стратегией считается также налаживание контактов с уже известными больными, чтобы выяснить, есть ли у них другие члены семьи, у которых могут быть заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови. Хотя кто-то из них уже диагностирован, другие случаи гемофилии в семье могут оставаться неизвестными. Обсуждение с больными и их семьями, постановка правильных вопросов могут способствовать обнаружению того факта, что другие члены семьи тоже имеют или имели заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови, которые никогда не были диагностированы. Семья - всегда хорошее место для начала программы.

Пример: В Республике Грузия одной из проблем был выход на контакт с больными, живущими в отдаленной местности. Чтобы отыскать больных, добровольцы из Грузинской ассоциации гемофилии и донорства провели целенаправленный поиск, перемещаясь буквально от дома к дому.

Как будут тестироваться или диагностироваться люди, у которых предполагается наличие заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови?

Если ваша кампания выявления больных предусматривает постановку диагнозов и тестирование, то Вы должны подумать о том, как они будут выполняться. Будут ли лица с подходящими симптомами направляться на тестирование в лечебный центр? Будут ли организованы клиники для постановки диагноза? Будет ли создана бригада врачей для проведения тестирования на дому или в населенном пункте?

Прежде, чем проводить тестирование, важно проконсультироваться с бригадой врачей и установить основные медицинские критерии, чтобы избежать ненужного тестирования людей, у которых нет признаков гемофилии, болезни Виллебранда или других заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови. Материалы, требующиеся для проведения тестирования, являются дорогостоящими, и напрасно средства расходовать не следует. Кроме того, можно отчаяться, если выполнено множество тестов, а положительный результат оказался всего лишь у нескольких больных. Иногда финансовые спонсоры и другие партнеры тоже воспринимают это как большие затраты труда и средств ради незначительных результатов. Для получения дополнительной информации о диагностировании обратитесь к опубликованному федерацией ВФГ пособию о работе в лабораториях под названием *Диагностика гемофилии и других заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови*.

Другая проблема состоит в том, какая предложенная Вами мотивация привлечет врачей и медицинский персонал участвовать в программе. В одних случаях какой-либо известный врач может способствовать привлечению других врачей; в других случаях Вам, вероятно, придется найти другой стимул.

Пример: В Республике Грузия врачи-терапевты получали по 10 долларов США за каждого больного, которого они направляли, если ему ставился диагноз гемофилии.

Как будут собираться, регистрироваться и использоваться данные о недавно выявленных больных?

Определите, какие данные должны быть собраны и как эти данные будут собираться, регистрироваться и использоваться. На месте должен вестись реестр и выполняться необходимая процедура по его обновлению и продолжению с тем, чтобы вновь диагностированные больные также добавлялись в реестр. Если это должным образом не организовано, то нет никакого смысла ставить на первое место задачу выявления таких больных.

Как вы обеспечите участие/работу в кампании/?

Обдумайте, как Вы будете пропагандировать кампанию и рекламировать ее, и на основании чего Вы гарантируете, что такие люди будут выявлены. Подумайте о причинах, которые кому-то могут создавать препятствия, мешающие заниматься такой деятельностью, и о путях их устранения. Например, будет ли предоставлен транспорт? Нужна ли для ребенка няня? Следует ли выполнять такую работу в конце недели, когда большинство людей не работает?

Какая поддержка, и какой уход потребуются недавно выявленным больным, и кто их предоставит?

Имейте в виду, что диагноз гемофилии или другого заболевания, связанного с нарушением свертываемости крови, может оказать значительное влияние на жизнь человека и его семью. Обдумайте следующее:

- Как сообщать результаты больному и членам его семьи?
- Какую основную информацию о лечении и осложнениях следует сообщать во время диагностирования?
- Какое обслуживание и средства просвещения доступны недавно диагностированным больным?
- Как побороть эмоциональное воздействие такого диагноза?
- Кто может дать совет о здоровом образе жизни, включая физические упражнения и эмоциональную поддержку?
- Кто может объяснить больному его права (относительно местного законодательства и о доступности медицинского обслуживания) и предложить способы, позволяющие справляться с проблемами, которые могут возникнуть? Больной и его семья могут столкнуться с проблемами конфиденциальности, с клеймами, связанными с гемофилией, и дискриминацией.

Шаг 7: Составьте план действий

Как только Вы определили стратегию, в соответствии с которой Вы хотите провести кампанию, разработайте подробный план действий, описывающий в общих чертах специфические задачи или действия, которые Вам следует решить и выполнить. Наличие плана гарантирует, что все будут работать ради одной и той же общей цели, и гарантирует, что ни один важный вопрос не будет упущен.

Ваши цели должны быть конкретными и измеримыми. В то же время они должны быть гибкими. Очень хорошая идея - регулярно сверяться с целями кампании по мере ее развития.

К возможным целям или действиям относятся:

- Организация встреч с основными спонсорами с целью убедить их участвовать в кампании по выявлению больных;
- Разработка анкеты для сбора информации от больных;
- Организация просветительных семинаров для информирования недавно диагностированных больных и их семей о заболеваниях, связанных с нарушением свертываемости крови;

- Проведение по телефону кампании связи с уже выявленными больными, чтобы узнать, могут ли у них быть родственники с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, которые не диагностировались;
- Организация дня тестирования в одном или нескольких городах, в которые для диагностирования могут приехать люди, у которых возможно наличие заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови;
- Проведение семинаров для просвещения врачей в отношении заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови;
- Организация пропагандистской кампании с целью повышения осведомленности населения о проекте выявления больных или о заболеваниях, связанных с нарушением свертываемости крови в целом;
- Разработка плакатов и публикаций о заболеваниях, связанных с нарушением свертываемости крови.

Для каждого вида деятельности, предусмотренного Вашим планом действий, определите задачу, назначьте ответственное лицо, составьте бюджет и рассчитайте реалистичный срок завершения этой деятельности. Удостоверьтесь также в том, что у Вас есть способ определить успешность такой деятельности. Если, например, Вы распространяете анкету, то здесь Ваша мера успеха может измеряться тем, что 80 % больных, с которыми удалось связаться, ответили на вопросы анкеты. Для получения дополнительной информации о разработке плана действий посмотрите публикацию ВФГ *Планирование акции (Action Planning)*.

Людские ресурсы

Для успешного выполнения программы выявления больных Вам необходимы адекватные людские ресурсы для каждого этапа Вашего плана действий, и все члены команды проекта (а также все добровольцы) должны получить средства, которые им нужны для успешной деятельности. Постарайтесь не остужать их желание участвовать в кампании слишком большим количеством работы или чрезмерными ожиданиями.

Для каждого вида работы и для каждой задачи, определите степень квалификации людей и необходимое их число. Обязанности должны распределяться с учетом квалификации каждого участника команды и особенностей различных этапов кампании. Например, кто будет представлять команду? Кто будет доставлять печатные материалы для распространения? Кто будет следить за сбором информации о недавно выявленных больных? Кто будет отвечать на вопросы больных, членов их семей или врачей-терапевтов? Кто будет накапливать полученную информацию? Кто будет заботиться о питании команды?

Главная задача состоит в том, чтобы иметь квалифицированных специалистов-медиков для взятия крови, а также иметь обученный и внимательный к мелочам лабораторный персонал для анализа проб крови в хорошо оборудованных лабораторных помещениях с достаточным количеством необходимых материалов для диагностирования. Если больному или больной будет поставлен неправильный диагноз, то он или она не будет получать надлежащего лечения, и его или ее жизнь постоянно будет находиться в опасности.

В зависимости от масштаба проекта Вам, возможно, потребуется пригласить на работу больше добровольцев. Хорошей организацией для начала кампании является та занимающаяся гемофилией организация, у которой среди добровольцев или в штате, как правило, имеются с гемофилией люди или члены их семьи, а также работники здравоохранения, и другие люди, делающие это доброе дело. Большинство из них будут обладать определенными знаниями о заболеваниях, связанных с нарушением свертываемости крови, и некоторым пониманием этой проблемы.

Особенно важно распределить конкретные обязанности, охватывающие все аспекты одного или нескольких дней, в течение которых будет проводиться работа по выявлению больных, с тем, чтобы гарантировать беспрепятственную и успешную кампанию.

Бюджет

Разработайте подробный бюджет, учитывающий затраты на выполнение проекта по каждому виду деятельности (информирование населения, учебные материалы, медицинские материалы,

помещения для работы, транспортировка, оборудование, организация питания, административные расходы и т. д.). В некоторых случаях, может потребоваться денежная компенсация транспортных расходов (для членов команды, добровольцев и людей, у которых предполагается наличие заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови).

Временной график

Весьма важно разработать расписание всех этапов и действий этой кампании. Даты и конечные сроки исполнения должны быть реальными и учитывать графики работы других членов команды и основных добровольцев, а также то, какие дни и часы удобны для обследуемого населения. В некоторых случаях может потребоваться больше времени, чтобы добиться понимания и убедить людей в важности проекта по выявлению больных для улучшения медицинского ухода за больными. Быстро получить поддержку такого рода удается нечасто. Следует предусмотреть достаточно времени на просвещение населения, если у него мало знаний о симптомах и проявлениях заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови, и о той пользе, которую дает профилактика. Иначе будет трудно получить необходимую поддержку от основных партнеров.

Средства коммуникации и гласность

Высокая компетентность в области средств коммуникации и гласности является хорошей основой успешного хода кампании. Должен быть разработан план связи с использованием кратких сообщений и соответствующих средств коммуникации. Такими средствами коммуникации могут быть плакаты, брошюры, просветительные материалы, информационные палатки, пресс-релизы, газетные статьи, а также радио и телевизионные интервью.

Пример: В Нью-Джерси Ассоциация гемофилии Нью-Джерси (АГНД) привлекла специалистов в области здравоохранения, работающих в школах и университетских городках, семейных врачей, акушеров и гинекологов, а также организации здравоохранения, действующие в обследуемых жилых районах, и разослала им письма с информацией о проекте создания реестра. Чтобы повысить осведомленность, вести диалоги и развивать контакты, в тех местах, где проводилась работа, связанная с защитой здоровья, были установлены информационные палатки.

АГНД создала веб-страницу и разработала публикации, повышающие осведомленность и доступ к информации о заболеваниях, связанных с нарушением свертываемости крови. Информация была разослана в школы и организации здравоохранения. Специально для врачей, которые контактируют с большим количеством больных женщин, был проведен семинар, посвященный заболеваниям, связанным с нарушением свертываемости крови.

Одним из ключей успешной коммуникации является знание обследуемой Вами группы населения и умение соответствующим образом с ней общаться.

Пример: Для того чтобы повысить осведомленность людей и охватить большее их количество, Венесуэльская ассоциация Гемофилии (ВАГ) разработала и распространила плакаты, рассказывающие о гемофилии простым и понятным языком, и оформила их в стиле региональной культуры. Однако по мере накопления опыта ВАГ пришла к выводу, что если говорилось о симптомах общего характера, то люди часто хотели, чтобы их протестировали, даже если их проблема не была связана с гемофилией.

СМИ (газеты, радио, и телевидение) часто оказывают ценную помощь, сообщая населению основные факты и оповещая о компании по выявлению больных, - взаимоотношения со СМИ должны стать частью плана организации коммуникации. Однако, прежде чем налаживать какие-либо отношения со СМИ, удостоверьтесь, что у Вас есть хорошо продуманное обращение и достойный представитель, который сможет это Ваше сообщение хорошо изложить.

Что касается дня, на который намечено проведение такого мероприятия, то важно, чтобы были развешены плакаты и объявления, на которых бы четко указывалось, где именно состоится это мероприятие. Иногда полезно нанести стрелки на полу или на стенах, чтобы указать туда путь. Если у вас есть добровольцы, то они могут приглашать людей и провожать их в то место, где намечено мероприятие.

Также важно иметь в наличии публикации для информирования тех людей, которые по роду своей работы связаны с гемофилией или заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови. (Например, буклет ВФГ Что такое гемофилия? имеется в наличии на английском, испанском, французском, русском, арабском и китайском языках). Медицинские публикации, предназначенные для врачей и медицинских специалистов, становятся слишком сложными для широких масс, но могут быть полезны для медицинской аудитории.

Планирование работы на день

В зависимости от Вашей программы или направления работ Вам может понадобиться договориться о выделении места в больнице или клинике для выполнения тестирования или арендовать помещение для семинара или информационного симпозиума. Вам также следует принять меры, чтобы иметь в наличии все материалы, необходимые для Вашей программы.

Планируйте заранее, чтобы удостовериться, что у Вас есть все, что Вам будет необходимо в намеченный для работы день. Заранее составьте перечень всего, что потребуется (например, это могут быть плакаты, объявления, публикации по гемофилии и другим заболеваниям, связанным с нарушением свертываемости крови, брошюры о государственном учреждении, занимающимся гемофилией, анкеты для проведения опросов, пишущие ручки, и т.д. Убедитесь, что специалисты в области здравоохранения принесут такие необходимые материалы, как дезинфицирующие средства, шприцы, руководства для лабораторий и т. д.).

Шаг 8: Выполняйте этот план

После того, как план разработан, следующим шагом является его выполнение. Это означает выполнение всех подготовительных мероприятий для осуществления плана: подбор и обучение добровольцев или персонала для выполнения этой работы, выбор места для выполнения программы, получение уверенности в том, что все необходимые материалы имеются в наличии, и выполнение оповещения об этом событии.

Постоянный контроль над ходом работы

В процессе осуществления Вами этого плана, команда, работающая по данному проекту, должна часто встречаться, чтобы убеждаться, что все делается так, как запланировано, и вносить поправки туда, где они требуются. Например, неожиданно основной докладчик или медицинский специалист не смогут присутствовать на симпозиуме, у кого-то из присутствующих на мероприятии могут появиться какие-то особые нужды, или Вам может потребоваться привлечь большее число добровольцев. Постоянный контроль - это система, которая дает команде возможность оценивать ситуацию и вносить изменения с тем, чтобы гарантировать успешное проведение кампании.

Распространенными ошибками являются следующие:

- Отсутствие организации
- Недостаточное / неадекватное сотрудничество
- Плохое планирование
- Нереалистичный график времени и выполнения задач
- Неадекватное обучение
- Не вызывающие доверия тестирование и диагностирование
- Материалы, неподходящие для коммуникации

Сохраняйте у персонала и волонтеров мотивацию к работе

Иногда могут возникать трудности с поддержкой у добровольцев ответственного отношения и мотивации к работе на протяжении всего проекта. Важно сделать так, чтобы они получали удовлетворение от своей работы в качестве добровольцев и понимали, насколько важна их поддержка для проведения кампании.

“Люди становятся добровольцами по множеству причин. Некоторые становятся добровольцами, потому что они верят в этот проект и хотят помочь людям. Другие становятся добровольцами потому что им нравится общение или они хотят приобрести новую специальность... После того как добровольцы приняты на работу, появляется ключ, который дает возможность удерживать их. Лучший способ обеспечить, чтобы у добровольцев сохранялась мотивация, состоит в том, чтобы удостовериться, что они получают удовлетворение от своей работы в качестве добровольцев и не считают это само собой разумеющимся.

- Мохамед Арис Хашим (Mohamed Aris Hashim), *Привлечение и удержание добровольцев* (ВФГ, 2003)

Пример: Главная проблема, с которой столкнулась команда Федерации гемофилии Мексиканской республики (ФГМР), заключалась в утрате добровольцами мотивации. Чтобы восполнить нехватку человеческих ресурсов, ФГМР попросила каждого из 20 недавно выявленных больных помочь найти и назвать одного нового больного. И поскольку у больных часто один из родителей или дальний родственник, или друг, с которым он встречался во время пребывания в больнице, имели гемофилию, то ФГМР смогла выявить намеченное количество таких больных.

Между членами команды, персоналом и добровольцами, работающими по такой программе, должен иметь место хороший обмен информацией. Люди намного более мотивированы, если знают, чего от них ждут, и если их держат в курсе того, что происходит. Обязанности каждого человека должны быть четко определены, и у всех должно быть ясное понимание проекта и их роли в нем.

Пример: Фонд гемофилии Миннесоты/Дакоты в США организовывал учебные занятия по выявлению больных для добровольцев с той целью, чтобы они умели рассказывать о проекте, разъяснять его цели и весь план действий.

Отличным способом сохранить у людей мотивацию является выражение им похвалы и признания. Убедитесь, что люди, ответственные за выполнение программы, не забыли поздравить добровольцев после того, как цели достигнуты или работа успешно завершена.

Обеспечьте большое внимание к вашей программе

Чтобы гарантировать большое внимание и успешную кампанию, очень важно обеспечить хорошую гласность. Люди часто не любят, чтобы у них брали кровь, или не хотят, чтобы им сообщали, что они больны; в некоторых ситуациях могут потребоваться значительные усилия или стимулы. Больные и люди, у которых может быть гемофилия, могут нуждаться в том, чтобы их убедили участвовать в программе по выявлению больных, описывая важность и выгоды такой кампании.

Пример: В Мексике Федерация гемофилии Мексиканской республики (ФГМР) передала 250 плакатов о программе выявления больных и об инициативе создания реестра в государственные больницы больших городов области Халиско (Jalisco). Некоторые больные, которые не были зарегистрированы, увидев эти плакаты, связались с ФГМР и заполнили анкету опроса.

Принимайте также во внимание и учитывайте при планировании факторы, которые могут удерживать людей от того, чтобы у них была выявлена гемофилия. К таким факторам относятся:

Приглашайте людей, когда у них есть свободное время: Иногда, люди, не могут себе позволить или не в состоянии выкроить время, чтобы отпроситься с работы. Предоставление гранта или небольшого вознаграждения могут обеспечить участие таких людей. Проведение мероприятий по вечерам или в конце недели, или даже вывешивание информационных таблиц в обеденное время рабочего дня, могут повысить эффективность кампании.

Транспортировка: В некоторых областях расстояние или стоимость поездок могут стать препятствиями для участия в Программе. Есть много способов преодолеть их. Исходя из имеющихся средств, арендуйте микроавтобус, чтобы забирать людей, которые живут дальше всех, планируйте систему совместного использования транспорта, или предложите возмещать затраты на транспорт (по предъявлению билетов на поезд или автобус).

Забота о детях: Некоторые люди не могут приехать в назначенный день, потому что они не могут оставить своих детей дома одних, и нет никого, кто мог бы присмотреть за ними. Организация ухода за детьми во время презентаций поможет сосредоточить всё внимание родителей на гемофилии, на болезни Виллебранда и/или на других наследственных заболеваниях, связанных с нарушением свертываемости крови. Информационные собрания более эффективны, если они проводятся без неугомонных или плачущих детей. Если бы тестирование осуществлялось на местах, то это способствовало бы также тому, чтобы родители брали с собой на тестирование детей.

Язык: Если на территории или среди населения, где проводится обследование, говорят на другом языке или диалекте, то лучше нанимать переводчика, чтобы не возникало каких-либо проблем, связанных с общением или неправильным пониманием.

Разработайте план действий на случай непредвиденных обстоятельств

Разрабатывая и осуществляя план, команда проекта должна заранее подумать о возможных проблемах и препятствиях и планировать решения, как действовать, если они возникнут. Необходимо составить перечень всего, что может стать препятствием для спокойного выполнения программы выявления больных, и разработать план на случай непредвиденных обстоятельств. Подумайте о том, как Вы будете обмениваться информацией о проблемах и об изменениях плана кампании, о роли и обязанностях членов команды и об инструкциях добровольцам.

Оформление документов

Важно документировать ход работы и проблемы, которые возникают в ходе кампании по выявлению больных, чтобы иметь возможность проследить, на что были истрачены средства, и узнать, какие действия были успешными, а какие оказались малоэффективными. Документацию следует хранить для справок, которые могут понадобиться в будущем, или для организации будущих программ по выявлению больных. Эти отчеты могут оказаться полезными для других организаций, желающих организовать подобную кампанию в другой области или стране, благодаря содержащейся в них информации о лучших методах работы и полученных уроках.

Шаг 9: Проверьте его исполнение

Как только благодаря кампании по выявлению больных будут выявлены новые больные, убедитесь, что у них есть возможность получать лечение, и посещать лечебные центры больных гемофилией для регулярных проверок. Для них также важно находиться в контакте с организацией гемофилии и получать пользу, благодаря ее поддержке и медицинскому обслуживанию.

***Пример:** Чтобы обеспечить получение адекватного лечения вновь выявленным диагностированным больным, Лечебный центр гемофилии в Тбилиси, Грузия, связывался с ними по телефону, если они не посещали этот Центр в течение трех месяцев после того, как были диагностированы.*

Другой ключевой вопрос, который нужно контролировать, касается необходимости следить за тем, чтобы собранные данные о больных вводились в реестр, и чтобы этот реестр поддерживался в рабочем состоянии. Для получения дополнительной информации по разработке национального реестра больных, посмотрите, пожалуйста, *Справочник ВФГ по разработке Государственного реестра больных*.

Не забудьте, также, поблагодарить тех, кто помог успешно провести кампанию. Отправьте благодарственные письма добровольцам и тем, кто помогал финансировать кампанию.

Шаг 10: Оцените результаты

Необходимо, чтобы в конце кампании по выявлению больных, бригада проекта дала полную оценку своим успехам и упущениям. Правильная оценка поможет определить, какие действия

были результативны, какие малоэффективными, и какие могут помочь последующим кампаниям по выявлению больных (например, для других заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови, или для других областей общественного здравоохранения). Если стратегия была хорошо спланирована, то оценка укрепит профессионализм организации и подчеркнет важность проекта выявления больных и собранных данных. Это очень ценно для того, чтобы поддержать основных партнеров и привлечь новых сторонников, чтобы помочь выступать и лоббировать в пользу комплексного медицинского обслуживания людей, больных гемофилией, болезнью Виллебранда и другими заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови.

Пример: В конце своего проекта по выявлению больных Федерация гемофилии Мексиканской республики выявила 614 человек с гемофилией, проживающих в области Халиско (Jalisco), 72 % от предполагаемого общего количества, и получила обновленную информацию на 74 % всех жителей этой области, о которых известно, что они являются больными.

Пример: На территории Миннесоты/Дакоты в США было трудно оценить фактические результаты проекта, так как недавно выявленные больные не были отмечены в качестве таковых в реестре, и это привело к прекращению работы по проекту.

Должна даваться оценка начальной цели компании по выявлению больных и всем видам деятельности, а также по привлеченным ресурсам и достигнутым результатам. Например:

- Было ли выявлено ожидавшееся количество новых больных? (Это очень важный показатель успеха кампании).
- Были ли собраны данные на вновь выявленных больных?
- Какие знания были получены участниками, а также организаторами?
- Эффективно ли работали вместе члены организации, команда проекта и добровольцы?
- Какие непредвиденные проблемы возникали и как они решались?
- Ссылались ли люди на организации, лечебные центры и на существующие учреждения и источники?
- Была ли работа по выявлению больных эффективной? (Рассмотрите все аспекты, включая использование телефонной связи или почты, распространение оповещающих материалов, таких как плакаты и брошюры, запросов о данных на вновь выявленных больных или их лечащих врачей, и т. д.).
- Остались ли фактические расходы в пределах запроецированного бюджета?
- Какие последовали действия?
- Что можно было бы улучшить при выполнении будущих проектов по выявлению больных?
- Есть ли новые потенциальные партнеры для выполнения программы по выявлению больных и улучшению медицинского обслуживания больных гемофилией?

Оценка выполненного содержит ценные количественные данные, а также качественную информацию о том, как осуществление проекта по выявлению больных с последующим предоставлением медицинского обслуживания укрепляет здоровье, улучшает качество жизни и эффективность труда людей с гемофилией и с другими заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови.

Изучение конкретных случаев выявления больных

Изучение конкретных случаев - удобный способ представить успешные методы выявления больных и проведения кампаний по составлению реестров с изложением лучших результатов по количественным (по количеству выявленных больных) и/или качественным показателям (по передаче новых больных государственным учреждениям по гемофилии или улучшению их медицинского обслуживания). Большое значение имеет сбор качественной информации, потому что она предоставляет описание и разъяснение местных условий, знание которых является основой для разработки дальнейшей стратегии.

Следующие реальные случаи представляют различные стратегии и опыт по выявлению больных, а также некоторые усвоенные уроки.

Венесуэла: Сотрудничество больных и бригад врачей

В начале 1990-ых годов Венесуэльская ассоциация гемофилии (ВАГ) (Asociación Venezolana para la Hemofilia, AVH) хотела узнать, сколько имеется в стране людей с гемофилией, и где они проживают. До того времени единственными сводными данными были те, которые были введены в небольшой ноутбук врачами Государственного центра гемофилии (ГЦГ) (Centro Nacional Hemofilia, CNH) в Каракасе. В нем насчитывалось 495 больных. Однако эта информация была ограниченной и в большинстве случаев не обновлялась после первого посещения Центра больным с гемофилией и иногда содержала только те данные, которые были получены при его первом посещении.

ВАГ начала искать способы розыска и проверки больных, имеющих в этом списке. Сотрудничество с медицинским сообществом было ключевым в этом поиске. Чтобы назвать больных, врачи исследовали свои медицинские архивы. Пользуясь этой информацией, добровольцы ВАГ отыскивали каждого человека, чтобы собрать основную информацию о больном и разработать государственный реестр больных гемофилией. Однако, эта работа продвигалась очень медленно и было найдено очень мало информации.

ВАГ и врачи ГЦГ решили развернуть кампанию по выявлению больных, чтобы более успешно их идентифицировать, включить в реестр больных и просветить их относительно лечения и медицинского обслуживания. Сначала эта кампания по выявлению больных называлась Operation Progress (Продолжение операции), но на последующих этапах она стала называться Operation Consolidation (Консолидация операции). Основная цель кампании состояла в том, чтобы определить точное число людей с гемофилией в Венесуэле для того, чтобы ВАГ могла предоставить требующуюся органам здравоохранения информацию о больных, ходатайствуя о предоставлении больным лучшего лечения и медицинского обслуживания. До настоящего времени на всех встречах с представителями правительства последние спрашивали ВАГ, сколько в стране людей с гемофилией. Знание их точного количества важно для эффективной защиты их интересов, поскольку это - исходная точка для определения объема средств, которые потребуются для обеспечения медицинского обслуживания жителей страны, имеющих гемофилию. Другой целью этой кампании было консолидировать жителей страны, больных гемофилией.

Они начали с определения того, какая информация была бы полезна для ВАГ и для проведения анкетного опроса. Раздел анкеты, касающийся информации о больном, заполнялся больными, которые приходили в медицинские клиники или на встречи с членами ВАГ, после чего врачи заполняли ее медицинский информационный раздел. Поскольку некоторые больные не знали, как нужно делать записи, то всегда были добровольцы, которые помогали им отвечать на вопросы. После этого ВАГ отправляла информацию врачам ГЦГ для проверки и

для подтверждения того, что диагноз правильный и точный (некоторые недавно диагностированные люди не знали, была ли у них гемофилия типа А или типа В, кроме того больные иногда неправильно называли свою группу крови). Взаимное доверие было ключевым фактором в этом сотрудничестве ВАГ и ГЦГ.

В то же время по всей стране начали создаваться региональные отделения ВАГ, и началась передача информации о вновь выявленных больных в Государственную организацию гемофилии. В каждом регионе был назначен работник, который должен был следить за тем, чтобы все больные, о которых знали раньше, заполнили анкету опроса, и за отправкой этой информации в ВАГ.

Однако оставались люди, живущие с гемофилией, которые еще не были диагностированы и поэтому не имели возможности получать какое-либо медицинское обслуживание. Было организовано посещение этих регионов с целью тестирования людей, у которых предполагалось наличие гемофилии, и для постановки точного диагноза. Такие посещения регионов дали также возможность разъяснять больным и членам их семей на удаленных территориях, что такое гемофилия, и кроме того они были важны для взятия выявленных больных на учет такими организациями, как ВАГ.

Руководители ВАГ в сопровождении врачей ГЦГ, включенных в работу по этому проекту, предварительно побывали в больницах, чтобы установить контакты с местными врачами, которым были известны люди с соответствующими симптомами или истории семей, у членов которых имелась гемофилия. Они также встречались со специалистами в области здравоохранения, которые могли сыграть ключевую роль в том, чтобы убедить больных посещать в будущем семинары по программе оказания помощи и диагностированию и, в конечном счёте, в лечении недавно диагностированных больных. Были также установлены контакты с персоналом лабораторий, чтобы пригласить их участвовать в работе по выявлению больных (например, брать пробы крови, сохранять их в соответствующих условиях, а также отправлять для тестирования в тех случаях, когда проводить тестирование на месте невозможно). ГЦГ был ответственным за координацию медицинских и лабораторных аспектов кампании.

Местный оргкомитет (команда проекта), включающий больных и врачей, привлеченных в региональные отделения ВАГ, отвечал за приглашение больных и членов их семей, а так же людей, подозреваемых в наличии гемофилии, в день тестирования. ВАГ разработала и распространила плакаты, рассказывающие о гемофилии на простом адаптированном к культуре региона языке, чтобы повысить осведомлённость и выявить большее количество людей, которые могут быть больны, не осознавая этого.

По мере накопления опыта ВАГ обнаружила, что если описывались симптомы только общего характера, такие как носовые кровотечения или кровоточащие десна, то часто приходило несколько человек, которые хотели пройти тестирование даже в тех случаях, когда их проблема не была связана с гемофилией. Кроме того, иногда, чтобы сосредоточиться на обследовании людей, которые с большей вероятностью могут пострадать от гемофилии, устанавливался возрастной предел (учитывалось, что очень немногие люди с не вылеченной гемофилией и не получавшие медицинского обслуживания доживают до 50 лет). Поэтому целевой группой населения в этой кампании были молодые мужчины с признаками гемофилии, их матери и взрослые члены семьи без подтвержденного диагноза.

В качестве других средств оповещения использовались объявления на популярных региональных радиостанциях и на местном телевидении, а также в местных газетах, плакаты на досках объявлений в больницах и аптеках и информация, распространяемая через церкви или местные общественные организации. Похоже, что в Венесуэле у радио была самая большая аудитория, и оно было самым эффективным в привлечении людей для участия в кампании.

Основная информация о гемофилии (включая просветительские публикации ВФГ) распространялась в день, назначенный для проведения диагностирования. Демонстрация видеofilmа ВФГ о гемофилии сопровождалась дискуссией, во время которой участники могли задавать вопросы, а также выражать свои сомнения и страхи врачам и руководителям ВФГ. Сразу после проведения тестирования и завершения диагностирования с больными связывался их врач, который отвечал за передачу диагноза. После этого местные отделения ВАГ связывались с больными, чтобы привлечь их к будущим мероприятиям и объяснить важность наличия их обновленных данных в реестре ВАГ. ВАГ во время посещения регионов имела возможность

проводить семинары, целью которых было помочь понять больным и их семьям, что все ее руководители ВАГ являются добровольцами, и работают ради того, чтобы защитить их право на получение лечения и представить их органам здравоохранения. Новым участникам было рассказано о важности для них поддержки ВАГ и роли врача в предоставлении им всем самого лучшего лечения. Люди с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, и члены их семей узнали о том, какую роль они могли бы играть в их организации и чем помочь в достижении общих целей.

Проводимые ВАГ компании по выявлению больных привели не только к выявлению в Венесуэле значительного количества людей с гемофилией, но также и к объединению и укреплению сообщества жителей Венесуэлы, больных гемофилией, которое является сейчас одним из самых сильных и самых организованных сообществ в мире. Объем собранных данных показывает силу и масштаб деятельности ВАГ. Сегодня, в Венесуэле зарегистрировано более 2 700 человек с гемофилией, болезнью Виллебранда и с другими заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, и примерно 60 новых больных выявляются ежегодно.

Кроме того, ассоциации, занимающиеся в Венесуэле другими болезнями (ВИЧ, рак) теперь используют разработанную ВАГ модель выявления больных для сбора данных с целью улучшения медицинского обслуживания больных.

Мексика: Пилотный проект государственного реестра

В 2001 году, когда программа выявления больных и проект создания реестра для идентификации новых больных были запущены в Халиско (Jalisco), Мексика, Федерации гемофилии Мексиканской Республики, ФГМР, (Federación de hemofilia de la República Mexicana, FHRM) было известно только о 231 больном (41 %), хотя оценочно считалось, что в том регионе проживают 614 человек с гемофилией. На завершающей стадии проекта четырьмя годами позже было выявлено 444 человека, что составляет 72 % оценочного количества, а по нынешним данным это составляет 74 % всех известных больных в этом регионе.

ФГМР решила провести сначала свой пилотный проект в регионе Халиско (Jalisco), так как там имелась хорошо структурированная ассоциация больных с 20 добровольцами, готовыми работать по этому проекту, и достаточное количество врачей для работы в качестве консультантов по проекту. Кроме того, в этом регионе было много городского населения, а его география не создавала каких-либо препятствий для коммуникации.

Так как большинству больных в Мексике уже были известны их диагнозы, то не было необходимости проводить большой объем тестирования, как это приходится делать в других странах, где многие люди еще не диагностировались. Программа в Мексике предусматривала включить всех лиц с гемофилией в государственный реестр больных; прежде такая задача никогда не ставилась, и такие данные никогда не собирались и не централизовались. К сожалению, хотя врачам большинство больных гемофилией были известны, немногие из них состояли на учете ФГМР, так как персонал медико-санитарной службы не считал важным группировать больных в государственную ассоциацию. Поэтому ФГМР должна была разыскать всех лиц с гемофилией индивидуально. Именно поэтому данный проект был назван “1,2,3 por tí” (испанский эквивалент игры “Раз, два, три, четыре, пять – я иду искать”).

Чтобы найти этих новых больных, добровольцы ФГМР посетили врачей в трех главных лечебных центрах гемофилии этого региона и попросили их дать перечень больных, которым они оказывали медицинскую помощь в связи с гемофилией. У врачей не всегда было желание делиться этими данными, поэтому один из известных в этом регионе врачей и сторонник ФГМР помогал продвижению проекта; он письменно обращался к врачам лечебных центров гемофилии, объясняя важность проекта по созданию реестра, и просил поделиться своими данными с ФГМР. После такого ходатайства добровольцам ФГМР, работающим на проект, было легче общаться с врачами и получать у них списки больных. Так как медицинская информация является конфиденциальной, врачи сообщали только имена больных, их типы гемофилии и номера телефонов. После этого добровольцы ФГМР связывались с больными, чтобы заполнить анкету опроса ФГМР, а собранные данные загружались в государственный реестр. Однако иногда процесс сбора данных отнимал больше времени, чем ожидалось, в связи с тем, что некоторые врачи все еще колебались относительно того, делиться ли им информацией или нет, или потому что

у некоторых центров лечения гемофилии отсутствовал обновленный реестр больных, и требовалось время, чтобы отыскать имена больных в больничных архивах. Кроме того, ФГМР подписала соглашения с администраторами лечебных центров гемофилии, чтобы гарантировать передачу лечебными центрами гемофилии информации о новых больных в дальнейшем.

В дополнение к этому в государственных больницах больших городов этого региона были распространены и размещены 250 плакатов, разъясняющих суть программы по выявлению больных и инициативы по созданию реестра. Некоторые больные, которые не были зарегистрированы, увидев эти плакаты, связались с ФГМР и заполнили анкету опроса.

Когда недавно выявленный человек заполнял анкету опроса, особый упор делался на том, чтобы выяснить, могут или могли ли другие члены его семьи, живые или покойные, иметь гемофилию. Это был хороший метод поиска других членов семьи с гемофилией – близких или дальних родственников, с которыми затем можно было бы связаться по телефону.

Главной проблемой, с которой столкнулась команда ФГМР, стала утрата мотивации у добровольцев, особенно в связи с тем, что некоторые участники покинули проект в ходе его осуществления. Чтобы восполнить эту нехватку людских ресурсов, ФГМР попросила каждого из 20 недавно выявленных больных помочь найти и назвать одного нового больного. И поскольку у больных один из родителей или дальний родственник, или друг, с которым он встречался во время пребывания в больнице, часто имели гемофилию, то ФГМР смогла выявить намеченное количество новых больных. Каждого добровольца попросили сообщить только об одном больном для того, чтобы задача была выполнена.

Теперь на втором этапе ФГМР продолжает свой проект по выявлению больных на территории столицы государства, где весьма высокая плотность населения. Там выявлять новых больных будет намного легче тем более, что в столице расположены пять самых крупных государственных медицинских центров страны для оказания медицинской помощи больным гемофилией. Из уроков, полученных в ходе выполнения пилотного проекта в Халиско (Jalisco), теперь чтобы компенсировать нехватку добровольцев, ФГМР рассматривает возможность привлечения студентов университетов, изучающих работу в сфере социальных проблем, медицину, социологию или медсестринское дело, которые должны закончить интернатуру или выполнить работу добровольца. ФГМР может также включать в реестр больных данные о женщинах-носителях гемофилии, как это уже сделано в Эквадоре и Доминиканской Республике.

ФГМР извлекла много уроков из пилотного проекта в Халиско (Jalisco), Мексика. Поездки к больным на дом с целью убедить их заполнить анкеты опросов потребовало массу времени и денег – гораздо лучшие результаты были получены в результате посещения гематологов, администраторов лечебных центров и менеджеров гематологических клиник. Большой эффект и экономия получались также тогда, когда новые больные давали ответы на анкеты опросов по телефону. Как правило, заполнять анкеты опросов больным и их семьям было легче, когда они делали это самостоятельно. Полезно спрашивать людей, какие у них есть вопросы об этой организации, о ее работе, а также о гемофилии, ее лечении и медицинском обслуживании.

Государственный проект по выявлению больных и созданию реестра в Мексике были очень важны для обмена мнениями между ФГМР и Мексиканским руководством и службами здравоохранения относительно того, как обеспечить жителей страны с гемофилией лучшими доступом к медицинскому обслуживанию. ФГМР успешно обновила данные о людях с гемофилией в своем реестре и получила 100%-ное увеличение членов, которые приняли участие в ее ежегодном общем собрании.

Республика Грузия: Поиск методом «от дома к дому»

В этой небольшой горной стране на Кавказе, насчитывающей 4,5 миллиона жителей, оценочное число лиц с гемофилией в 2001 году составляло 350 человек, но только 120 из них были известны. В том году, Грузинская ассоциация гемофилии и донорства (ГАГД) решила приступить к осуществлению проекта по созданию реестра больных, чтобы подтвердить диагноз тех, кто уже был известен, и выявить новых больных в отдаленных местах страны.

Перед запуском этого проекта техник - лаборант в лечебном центре Института гематологии и переливания крови в Тбилиси, который проводил диагностические тестирования на гемофилию, прошел обучение за границей, чтобы гарантировать применение надлежащих лабораторных методов и подходов. Всем больным страны нужно было пройти тестирование в Тбилиском центре, поскольку расстояния от столицы до сельских районов невелики. Некоторые из больных гемофилией диагностировались ранее, но правильность поставленных им диагнозов была спорной. Все больные должны были пройти тестирование повторно, чтобы получить уверенность в том, что им был поставлен правильный диагноз, и оптимизировать предоставляемое им медицинское обслуживание. Кроме того, на работу был приглашен человек для сортировки и централизации полученных данных.

На первом этапе этого проекта предусматривалось связываться по телефону или рассылать письма лицам, у которых предполагалось наличие заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови, и которые уже были известны ГАГД и/или Институту гематологии и переливания крови, и направлять их в лечебный центр гемофилии для диагностирования и принятия решения. С самого начала сотрудничество между ГАГД и лечебным центром гемофилии стало важным элементом проекта. В данном случае их работа облегчалась тем обстоятельством, что они располагались в одном и том же здании.

Затем добровольцы ГАГД установили отношения с врачами нескольких больниц с тем, чтобы получить имена лиц, у которых предполагалось наличие заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови. С этими больными устанавливался контакт, и они направлялись в Тбилиси в лечебный центр гемофилии для диагностирования. Кроме того, упомянутый ранее техник - лаборант и гематолог участвовали в радио и телевизионных программах, в которых обсуждался проект создания реестра таких больных и меры, которые следует принять для выявления еще не идентифицированных больных.

ГАГД получила также поддержку правительства, а Департамент здравоохранения оказывал помощь тем, что рекомендовал медицинским учреждениям различных регионов направлять больных, подозреваемых в наличии заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови, в Тбилиси в лечебный центр гемофилии для тестирования.

Эффективным методом оказалось выделение 10 долларов США общепрактикующим врачам за каждого направленного ими больного, если тот диагностировался как больной гемофилией.

Каждый новый положительно диагностированный больной включался в реестр больных; при этом особое внимание уделялось тому, чтобы записать фамилию и информацию о членах семьи, у которых также могла быть гемофилия, с тем, чтобы их разыскать, а затем тестировать.

Одна из проблем, с которыми столкнулась ГАГД, состояла в установлении контакта с больными, проживающими в отдаленных районах, поскольку общаться с ними было очень сложно. В малых деревнях или сельских центрах в поисках больных добровольцы ГАГД провели целевые обходы всех домов (методом «от дома к дому»), оставаясь на ночь с семьями, чтобы выполнить свою работу по выявлению больных. Последующий анализ собранных данных показал, что, несмотря на то, что население, проживающее в городах, составляет 52%, а в сельской местности - 48%, в городских районах Республики Грузия людей с гемофилией проживает больше (72%), чем в сельской местности. Вероятно, это объясняется тем, что медицинское обслуживание в городских медицинских учреждениях лучше.

Большинство дорог в Грузии не вымощены, что часто создавало проблемы для транспортировки людей на тестирование в столичный лечебный центр гемофилии. Кроме того, иногда было очень трудно убедить их поехать в Тбилиси и пройти там диагностирование, особенно, это касалось тех людей, чья гемофилия не была серьезной и не создавала им больших проблем. Поэтому для поиска не идентифицированных больных приглашались местные добровольцы, которым выплачивалось небольшое денежное вознаграждение за каждого нового больного, который был диагностирован благодаря их усилиям. Эта компенсация была способом поощрения добровольцев, которыми часто были сами больные, чтобы они действовали более активно в удаленных местах. В некоторых случаях ГАГД тоже покрывала затраты на транспортировку в столицу лиц, у которых предполагалось наличие гемофилии, чтобы все они могли быть должным образом диагностированы.

Чтобы обеспечить предоставление адекватного лечения вновь выявленным диагностированным больным, Лечебный центр гемофилии в Тбилиси связывался с ними по телефону, если они не появлялись в этом Центре в течение трех месяцев после того, как были диагностированы.

Кроме того, во время работы по выявлению больных добровольцы ГАГД попадали иногда в очень неприятные ситуации, когда такое заболевание, как гемофилия, просто игнорировалось, что усложняло их дальнейшие действия. Например, во время посещения сельского района, один из добровольцев встретил семью, где отец не знал, что у его сына была гемофилия, хотя мать и сын знали об этой проблеме кровотечения. Мать, считавшая себя виновной в том, что была носителем гемофилии, и ее семья предпочли сохранять состояние сына в тайне и скрывать ее от отца. Роль ГАГД состоит также в том, чтобы рассеивать предубеждения и неправильные представления о гемофилии, просвещая больных и их семьи.

В процессе выполнения этой программы ГАГД скорректировала ее цели, так как из-за политических изменений территории Абхазии и Южной Осетии отделились от Грузии, и к людям с гемофилией, проживающим на тех территориях, больше невозможно было попасть.

В настоящее время активная фаза поиска новых больных завершена, и большинство больных с серьезной или умеренной гемофилией выявлено и диагностировано. Так как информация о гемофилии широко распространялась по всей стране, ГАГД теперь рассчитывает на то, что новые больные автоматически будут направляться в расположенный в Тбилиси лечебный центр гемофилии для интенсивного лечения и в другие центры того же профиля для менее сложного лечения.

Соединенные штаты Америки: Стратегии выявления больных, которым не оказывается должная медицинская помощь

Гемофилия не знает границ и поражает людей любой культуры и этнического происхождения. Однако исследование, проведенное в 1998 году Центрами контроля и предотвращения болезней (ЦБП), обнаружило, что некоторые этнические и культурные группы, проживающие в Соединенных Штатах, тоже не получали должной медицинской помощи, какую получали другие. Распознавание, диагностирование и лечение заболевания и осложнений для этих групп откладывались и/или выполнялись неадекватно.

Существует много причин неадекватной организации предоставления помощи людям с гемофилией. Иногда причиной этого может быть стоимость лечения, большая удаленность от лечебного центра гемофилии и даже неграмотность. Препятствием могут оказаться также затраты на транспорт, языковые барьеры, проблемы, связанные с уходом за детьми и система здравоохранения в целом. Отношение некоторых специалистов в области здравоохранения к людям отдельных этнических или культурных меньшинств, а также к их верованиям и языку тоже влияет на готовность этих людей обратиться к врачу. В некоторых случаях, особенно касающихся женщин, имеющих заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови, отдельные специалисты в области здравоохранения могут не знать, как распознавать такие заболевания.

Чтобы обеспечить лучший доступ к получению медицинской помощи всем жителям, страдающим от заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови, американский Национальный фонд гемофилии (НФГ) решил создать Группу специалистов для оказания помощи культурным группам (ГСКГ). Миссия ГСКГ состоит в том, чтобы гарантировать, что потребности и будущее людей разных культур приняты во внимание. ГСКГ оказывает техническую помощь отделениям НФГ и лечебным центрам в их работе по идентификации и поиску людей с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, которые не получают той медицинской помощи, на которую они имеют право, будь это женщины, сельские жители или подростки. ГСКГ стремится способствовать улучшению отношений этих людей с лечебными центрами, отделениями НФГ и другими ассоциациями, чтобы предотвратить или уменьшить осложнения, возникающие из-за того, что людям с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, не оказывается должная медицинская помощь и, следовательно, улучшению качества жизни этих людей.

Отделения НФГ создали реестр людей с гемофилией, проживающих в общинах американских индейцев, а также женщин с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, охватывающий все население.

Реестр больных гемофилией в общинах американских индейцев

В штате Миннесота ключевую роль в составлении реестра больных гемофилией среди американских индейцев сыграли их старейшины.

Первая задача, которую взяли на себя добровольцы Фонда гемофилии Миннесоты/Дакоты (ФГМД) состояла в том, чтобы убедить власти в необходимости идентифицировать больных, которым не предоставляется должная медицинская помощь, и создать реестр больных этого недостаточно защищенного населения. Они начали с определения потенциального количества больных на этой территории и в местах проживания американских индейцев, ключевых данных, которые им были необходимы для выбора наилучшего метода проведения исследований. Была разослана анкета опроса в адрес 36 отделений первичной медицинской помощи, чтобы определить, какое количество американских индейцев получали у них лечение. Приблизительно 57 больных американских индейцев получали медицинскую помощь от отделений первичной медицинской помощи, что немного больше, чем в специализированном лечебном центре гемофилии. Задача ФГМД состояла в том, чтобы отыскать американских индейцев с гемофилией, которые еще не были диагностированы. Эта организация пыталась идентифицировать в этих общинах также лиц с болезнью Виллебранда.

На втором этапе планировалось создать объединения и товарищества с участием американских индейцев. В конце этого этапа ФГМД создала Консультативный комитет американских индейцев, чтобы помочь им получить согласие и поддержку старейшин американских индейцев - уважаемых лидеров местных общин. Консультативный комитет подготовил для ФГМД рекомендации о лучших методах оказания помощи, которые были бы приемлемы для таких общин. Кроме того, консультативный комитет ввел добровольцев ФГМД в общины американских индейцев, что помогло добровольцам по оказанию помощи получить благожелательное отношение со стороны общины и внесло вклад в создание прочного партнерства. ФГМД вместе с лидерами американских индейцев разработала брошюры и просветительные материалы о гемофилии, адаптированные специально для американских индейцев. Лидеры американских индейцев посетили местные лечебные центры гемофилии, а также были приглашены принимать участие в ежегодных собраниях ФГМД. Статьи об этом проекте и о развивающихся отношениях с общинами американских индейцев были опубликованы в информационном бюллетене членов ФГМД.

Затем была создана сеть, куда входили специалисты здравоохранения, работающие в общинах американских индейцев штата Миннесота, и работники Федеральной службы здравоохранения индейцев. Так как они могли быть теми, кто будет иметь контакты с больными и получать от них информацию, то было необходимо дать им базовые знания о заболеваниях, связанных с нарушением свертываемости крови, и о важности предоставления медицинского обслуживания людям с гемофилией врачами разных специальностей. Хотя участники были распределены на большой географической территории, организаторы приняли решение, что лучший способ использовать средства состоит в том, чтобы собрать их всех вместе для обучения в центре в одном помещении и в одно время. При имевшихся средствах, проведение семинара, а также оплата расходов на транспортировку участников и их проживание было более приемлемо, чем обучение каждого из них персонально.

Была разработана учебная программа, а участникам выдали значки с изображением символов американских индейцев и логотипа ФГМД, которые подтверждали их участие в программе. Вместе с тем небольшой символ участия, значок, предназначенный для форменной одежды, был предметом, которым хотели обладать специалисты в области здравоохранения, и который мотивировал их на то, чтобы пройти обучение. Каждый семинар начинался с традиционной церемонии американских индейцев.

Команда ФГМД поработала с Консультативным комитетом американских индейцев также над тем, чтобы наладить связи между лидерами племенных правительств и должностными лицами федерального здравоохранения.

Кроме того, ФГДМ организовывала учебные занятия для добровольцев для программы по выявлению больных, чтобы они могли грамотно рассказывать о проекте, его целях и обо всем плане действий. После этого план можно было корректировать, чтобы учесть специфические требования и особенности каждой общины. И на последнем этапе информация передавалась персоналу региональных лечебных центров гемофилии, чтобы гарантировать, что те специалисты, которые будут осуществлять медицинское обслуживание, будут иметь достаточные знания о культуре американских индейцев.

После того, как американские индейцы, у которых предполагалось наличие заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови, были идентифицированы, их направляли в ближайший центр лечения гемофилии для постановки точного диагноза и регулярного медицинского наблюдения.

К сожалению, было трудно оценить фактические результаты этого проекта, потому что недавно идентифицированные больные не были отмечены в качестве таковых в реестре ФГДМ. Это упущение привело к прекращению проекта, поскольку те, кто оказывал финансовую поддержку, не смогли увидеть его результаты. Кроме того, ФГДМ приняла решение не идентифицировать этническую принадлежность своих членов, поэтому нет возможности узнать, сколько человек с гемофилией в штате Миннесота являются американскими индейцами и пропорционально ли их число к числу людей с гемофилией среди жителей всего штата Миннесота.

Реестр женщин Нью-Джерси, имеющих заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови

Когда Ассоциация Гемофилии Нью-Джерси (АГНД) начала свой проект создания реестра в 1990-ых годах совместно с тремя центрами лечения гемофилии, были идентифицированы только 203 женщины с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови. Однако, согласно всеобщей переписи населения в Нью-Джерси в то время было 4 миллиона женщин - распространенность заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови, среди женщин, оценивалась равной примерно 2%, число женщин с такими заболеваниями составляло, по крайней мере, 40 000. Если бы у 10% этих женщин имелись тяжелые заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови, то по приблизительной оценке имелось бы 4 000 женщин с серьезными заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, которые остались бы не выявленными и не диагностированными. Выявленные 203 женщины с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, были, несомненно, маленькой частью фактического числа женщин в штате Нью-Джерси, у которых вероятно были заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови.

Заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови, у женщин часто не распознаются или не диагностируются должным образом; к сожалению, приблизительно 600 000 гистерэктомий выполняется каждый год в Соединенных Штатах, многие из которых являются ненужными, потому что эта проблема фактически не является гинекологической, а скорее всего это не диагностированное заболевание, связанное с нарушением свертываемости крови.

После определения своей целевой группы из 4 000 женщин АГНД с четырьмя центрами лечения гемофилии решила запустить проект по поиску больных с целью идентификации 4 000 женщин с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, которые еще не были диагностированы. Чтобы обеспечить координацию действий и работать над созданием реестра женщин с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, был сформирован комитет женщин. Этот комитет женщин был официально признан Советом директоров АГНД. Один из членов этого Совета был также и официально признанным сопредседателем этого комитета. Этот Комитет также полагается на экспертизу врача, специализирующегося на заболеваниях, связанными с нарушением свертываемости крови, и представителя от каждого из четырех лечебных центров, участвующих в проекте. Кроме того, женщины с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, работают в комитете, делясь своим опытом и рассказывая о своих заболеваниях, связанных с нарушением свертываемости крови, другим женщинам, у которых тоже могут быть такие заболевания. Этот комитет встречается регулярно (каждые два месяца), и обо всех своих действиях отчитывается перед Советом директоров.

Комитет разыскал специалистов в области здравоохранения, работающих в школах и в университетских городках, домашних врачей, акушеров и гинекологов, а также ряд организаций здравоохранения в целевых общинах (включая организации, занимающиеся медицинским

обслуживанием культурных или этнических групп), чтобы заручиться поддержкой местных общин. Этим ключевым партнерам были разосланы информационные письма, представляющие проект создания реестра, а в местах, где проводились посвященные укреплению здоровья мероприятия, были установлены киоски, где можно было повесить осведомленность, завязать разговор и наладить контакты.

Затем эта стратегия была улучшена благодаря тому, что специалистам в области медицины и здравоохранения предложили обращаться к членам комитета во время их встреч. Одно приглашение часто вело к другому, что укрепляло взаимные отношения и давало возможность комитету принимать правильные решения и оказывать поддержку.

Осуществление проекта привело к появлению веб-страниц и публикаций, которые способствовали пониманию проблем и доступу к информации о женщинах и заболеваниях, связанных с нарушением свертываемости крови. Кроме того, эта информация направлялась в школы и организации здравоохранения, включая те, которые оказывают услуги культурным меньшинствам. Специально для врачей, которые контактируют с большим количеством больных женщин, были предусмотрены другие способы коммуникации, в том числе семинар, посвященный заболеваниям, связанным с нарушением свертываемости крови.

Информация о ходе выполнения этой программы регулярно передавалась службам Департамента здравоохранения и поддержки пожилых людей штата Нью-Джерси. Этот Департамент оказал поддержку кампании по регистрации больных, организованной АГНД, а впоследствии проанализировал результаты и обнаружил определенные тенденции.

Чтобы обеспечить продолжение программы и медицинского обслуживания, АГНД регулярно контролирует число женщин, идентифицированных как лиц, имеющих заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови, а также количество тех из них, у которых имеется доступ к службам центра лечения гемофилии и к АГНД. Сегодня более 1 000 женщин получают медицинскую помощь в тех четырех центрах лечения гемофилии, которые участвовали в программе.

В настоящее время АГНД добивается изменения законодательства штата Нью-Джерси с тем, чтобы женщины, направляемые к акушеркам или гинекологам, были обязаны протестироваться на наличие у них заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови, прежде чем подвергнуться гистерэктомии. Это предложение пока не прошло, но ассоциация продолжает убеждать избранных должностных лиц в необходимости его принятия.

Ливан: Компания по оказанию помощи лицам с нарушениями коагуляции крови

Ливан - это маленькая страна на берегу Средиземного моря с населением 3 500 000 жителей. После нескольких лет войны и неопределенности у нее имеются серьезные экономические проблемы. Приблизительно 35 процентов населения получает доход ниже прожиточного минимума, а средняя зарплата составляет 350 долларов США в месяц. Система здравоохранения характеризуется превалированием частного сектора над государственным, который почти отсутствует. Государственный бюджет предусматривает на здравоохранение менее 2,5%. Считается, что затраты на здравоохранение покрываются социальным обеспечением для 40% населения, частным страхованием - для 10%, а фондами, управляемыми государством, - для 20%; на социальное обеспечение 30% населения деньги вообще не выделяются.

В этом контексте забота об оказании помощи лицам с нарушениями коагуляции является проблемой. Министерство здравоохранения гарантирует, что только те люди с гемофилией, которые не охватываются системой социальных гарантий, будут получать максимум 0,2-0,3 единицы (U) концентрата заместителя фактора на человека. Частное страхование не покрывает врожденные нарушения коагуляции, а управляемые государством фонды и социальное обеспечение компенсируют больным гемофилией только 70% затрат после нескольких месяцев ожидания. Несложно понять, что немногие люди, страдающие от нарушения коагуляции, могут позаботиться о себе должным образом, если одна единица фактора VIII стоит 1-1,2 доллара США. Кроме того, гемофилия и другие нарушения коагуляции не достаточно изучены. Не много

людей занимаются своим здоровьем. Нет ни одного центра медицинского обслуживания больных гемофилией. Лечение основано на криопреципитате, плазме и доступных концентратах фактора, полученных из плазмы. Медицинская помощь и затраты на тестирование оплачиваются в основном больным.

В 2005 году, когда одной из задач национального комитета стало привлечение государства к лечению гемофилии, Ливанская ассоциация гемофилии, ЛАГ, (Association Libanaise de l'Homophilie, ALH) начала осуществлять в стране идентификацию и проект по выявлению людей, страдающих от нарушений коагуляции. Цели этого проекта состоят в том, чтобы контролировать действия национального комитета и вмешиваться в решения, касающиеся распределения бюджетных средств, выделяемых на лечение нарушения коагуляции. Чтобы улучшить лечение, было крайне важно определить точное число живущих в стране людей с гемофилией, чтобы Ассоциация знала, о каком их количестве можно говорить при обсуждении этого вопроса с государственными органами здравоохранения. Каждый раз, когда представители ЛАГ шли на встречу с представителями правительства, у них спрашивали, сколько таких людей зарегистрировано и в чем состоят их реальные проблемы. Поэтому было очень важно знать ответы на эти вопросы.

Единственные данные, собранные к тому времени, были записаны в маленьком реестре Ассоциации и в реестре центральной правительственной аптеки, которая распределяет медикаменты. Было записано около 100 больных. В списках центральной аптеки не содержалось никакой дополнительной информации по сравнению со списками Ассоциации. Эти данные не содержали той социальной и медицинской информации, в которой нуждалась ассоциация, и у большинства не было ни точного диагноза, ни дифференциации между гемофилией А и болезнью Виллебранда.

Первой инициативой было сотрудничество с медицинским сектором. Некоторые гематологи, извинившись, ответили, что у них нет больных с гемофилией. После этого было предложено, чтобы больным оказывалась бесплатная услуга по исследованию крови с целью определения типа их заболевания, скрининг ингибитора и серологический тест (ВИЧ, вирус гепатита С, вирус гепатита В).

Одна из фармацевтических компаний согласилась финансировать тестирование 200 человек, чтобы получить представление о том, как действуют ингибиторы. Была организована несложная онлайн-регистрация, которая позволяла накапливать социальные, демографические и медицинские данные о больных.

Со всеми больными, известными ассоциации, и со всеми гематологами связывались по телефону и предлагали воспользоваться этой услугой ЛАГ. Предложение воспользоваться услугой передавалось устно с просьбой к каждому больному сообщать об этой услуге своим друзьям и членам семьи.

После ответа на вопросы врача-добровольца ЛАГ и внесения в онлайн-реестр в центральной университетской больнице столицы проводилось исследование крови, чтобы определить потребность в факторе коагуляции, присутствие ингибиторов и серологический профиль.

Был составлен полный файл уже известных больных, в некоторых случаях был изменен диагноз, и было выявлено более 100 новых больных. Приглашение больных прекратилось только из-за нехватки средств, необходимых для внесения платы за анализы крови. Из-за нехватки средств не было возможности должным образом диагностировать или идентифицировать несколько семей, с которыми ЛАГ связывалась по поводу исследования крови. Через шесть месяцев были выявлены 92 человека с гемофилией А, 26 - с гемофилией В, 59 - с болезнью Виллебранда в острой форме, 17 - с афибриногенемией и 9 - с редко встречающимися нарушениями коагуляции.

Национальная программа, которая осуществлялась более трех лет, в настоящее время находится в процессе реализации в различных регионах страны. Эта программа предусматривает просвещение больных, местных медсестер и участковых терапевтов о нарушениях коагуляции. ЛАГ полагает, что эта программа позволит создать региональные сети для обслуживания больных с нарушениями коагуляции, которые будут использоваться для выявления новых случаев. Планируется акция по сбору денег для финансирования исследований крови.

Заключение

Чтобы заниматься выявлением больных, необходима ответственность, хорошее руководство и четкая цель. И эта цель состоит в том, чтобы выявить среди жителей заданной местности большую часть людей, у которых имеются заболевания, связанные с нарушением свертываемости крови, и которые, возможно, не знают этого, или тех, у кого нет возможности получить адекватное медицинское лечение и обслуживание.

Для проведения кампании по выявлению больных требуется сотрудничество различных партнерских организаций - организаций, занимающихся гемофилией, организаций медицинских специалистов, государственных органов здравоохранения и правительств - и сильная команда проекта, чтобы всем этим управлять. Ключ к успеху – оказание помощи людям с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови.

Планирование - самый важный элемент программы выявления больных - успех всей кампании зависит от продуманности плана. Постановка цели, формирование сильной команды проекта, определение целевого населения, выбор стратегии и разработка всего плана действий – это очень важные шаги. Имейте в виду, что цели и стратегия должны регулярно оцениваться и корректироваться с учетом различных обстоятельств и неожиданно возникающих проблем.

Для достижения успеха кампании важна хорошая работа. Эффективный обмен информацией и гласность крайне важны для того, чтобы привлечь к программе внимание потенциальных лиц с заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови. Они также важны для того, чтобы повысить понимание проблемы партнерами, добровольцами и большей частью населения.

Совокупность данных о количестве людей, живущих с гемофилией и заболеваниями, связанными с нарушением свертываемости крови, о лечении, которое они получают, и о доступности для них медицинского обслуживания - это основное, что требуется, чтобы убедить органы здравоохранения выделить необходимые средства для лечения гемофилии и других заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови. Измеримые в цифрах результаты тоже могут убедить других финансовых доноров продолжать оказывать поддержку деятельности организации.

Наблюдение недавно идентифицированных больных является крайне необходимым. Важно подтверждать, что больные, которые были диагностированы, получают пользу благодаря кампании помощи больным, например, в результате лечения и доступа к медицинскому обслуживанию.

И, наконец, оценка программы выявления больных после ее завершения отразит, насколько успешно был запланирован и осуществлен проект. Кроме того, эта оценка должна отразить важные результаты, представляющие исключительную ценность для того, чтобы способствовать сохранению интереса и поддержки спонсоров и партнеров по проекту.

ИСТОЧНИКИ

Публикации, приведенные ниже, доступны на веб-сайте ВФГ www.wfh.org.

Action Planning. Gordon Clarke. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2001. (Планирование акции. Гордон Кларк. Всемирная федерация гемофилии: Монреаль, Канада, 2001)

Developing and Sustaining an Effective Lobbying Campaign. Brian O'Mahony. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2006. (Разработка и проведение эффективной кампании лоббирования. Брайен О'Мэхони. Всемирная федерация гемофилии: Монреаль, Канада, 2006)

Diagnosis of Haemophilia and Other Bleeding Disorders: A Laboratory Manual. Steve Kitchen and Angus McCraw. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2000. (Диагностика гемофилии и других заболеваний, связанных с нарушением свертываемости крови: Руководство для лабораторий. Стив Китчен и Ангус МакКро. Всемирная федерация гемофилии: Монреаль, Канада, 2001)

Fundraising. Rosalind Franklin. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2006. (Привлечение финансовых средств. Розалин Франклин. Всемирная федерация гемофилии: Монреаль, Канада, 2006)

Guide to Developing a National Patient Registry. Bruce Evat. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2005. (Руководство по созданию Государственного реестра больных. Брюс Ивэт. Всемирная федерация гемофилии: Монреаль, Канада, 2005)

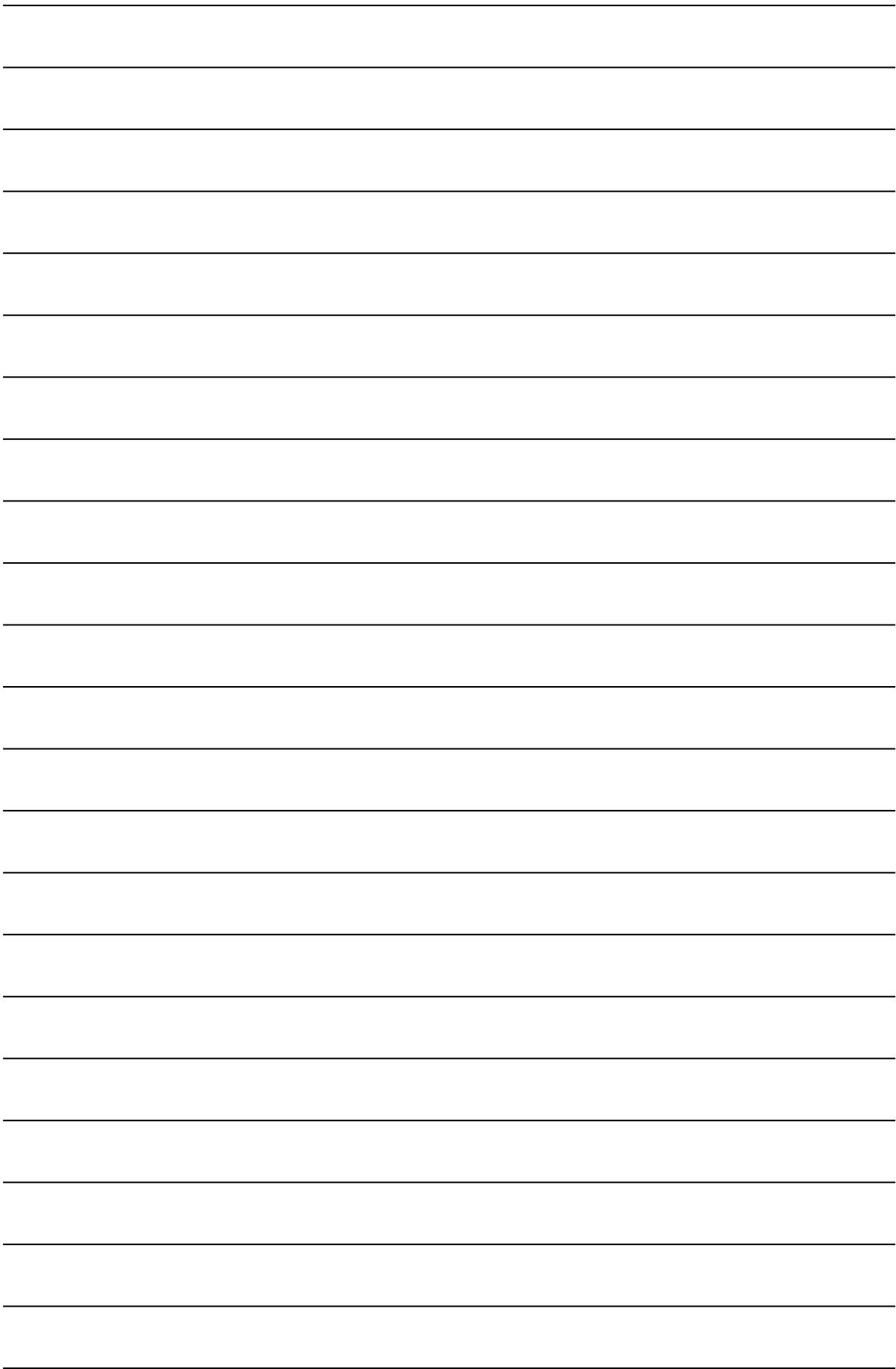
Hemophilia in Pictures. Spanish, French, Arabic, Chinese, and Russian versions are available on CD-ROM. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2005. (Гемофилия в картинках. Имеются испанская, французская, арабская, китайская и русская версии на CD-ROM. Всемирная федерация гемофилии: Монреаль, Канада, 2005)

Making Your Case Effectively: A Guide to Government Relations. David Page. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2004. (Убедительно излагайте ваши доводы: Руководство, как строить взаимоотношения с правительством. Всемирная федерация гемофилии: Монреаль, Канада, 2004)

Recruiting and Retaining Volunteers. Mohamed Aris Hashim. World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2003. (Привлечение и удержание добровольцев. Мохамед Арис Хашим. Всемирная федерация гемофилии: Монреаль, Канада, 2003)

What is Hemophilia? World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2003. (Что такое гемофилия? Всемирная федерация гемофилии: Монреаль, Канада, 2003)

What is von Willebrand disease? World Federation of Hemophilia: Montreal, Canada. 2008. (Что такое болезнь Виллебранда? Всемирная федерация гемофилии: Монреаль, Канада, 2008)





World Federation of Hemophilia

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010

Montréal, Québec H3G 1T7

CANADA

Тел.: (514) 875-7944

Факс: (514) 875-8916

Электронная почта: wfh@wfh.org