

УДК 616 – 053.2:614.253:061.2
DOI 10.11603/24116-4944.2018.2.9373

© О. Р. Боярчук¹, К. Т. Глушко¹, М. В. Кошманюк², М. І. Кінаш¹

¹ДВНЗ «Тернопільський державний медичний університет
імені І. Я. Горбачевського МОЗ України»

²Громадська організація «Об'єднання батьків дітей з розщипиною хребта
і гідроцефалією «Сяйво Духу», Тернопіль

СПІВПРАЦЯ ПАЦІЄНТСЬКИХ ОРГАНІЗАЦІЙ ТА ЛІКАРСЬКИХ АСОЦІАЦІЙ У НАДАННІ ДОПОМОГИ ДІТЯМ З РІДКІСНОЮ ПАТОЛОГІЄЮ

Мета дослідження – оцінити міжнародний та вітчизняний досвід співпраці пацієнтських організацій і професійних лікарських асоціацій, показати їх вплив на організацію медичної допомоги дітям з різноманітною патологією.

Некомерційні організації, що об'єднують хворих чи їх представників, захищають права пацієнтів і підтримують власне їх самих та їх сім'ї. Часто вони є єдиним джерелом поширення інформації про захворювання, особливо якщо це стосується дітей з рідкісною орфанною патологією. Некомерційні батьківські організації – важливий елемент підтримки сімей, в яких діти потребують особливого догляду та лікування. Саме особистий досвід переживання захворювання допомагає іншим людям опанувати себе та ситуацію, що виникла. Часто лише наявність такої організації є рушійною силою в проведенні досліджень щодо вивчення рідкісної патології. На сьогодні представників пацієнтських організацій запрошують на конференції різного рівня. Вони беруть участь у прийнятті важливих рішень, які направлені на покращення якості життя пацієнтів із рідкісними та хронічними захворюваннями. На прикладі пацієнтських організацій дітей і дорослих із первинними імунodefіцитами та з розщипиною хребта і гідроцефалією показано основні ланки їх роботи та співпрацю з лікарськими асоціаціями в регіоні, Україні й світі. Діяльність пацієнтських організацій також спрямована на сприяння підвищенню стандартів медичного обслуговування пацієнтів, науковому та практичному вирішенню сучасних завдань у різних галузях медицини, задоволенню медичних та організаційних потреб фахівців. Залучення представників пацієнтських організацій до організації охорони здоров'я є важливим аспектом у реформуванні системи охорони здоров'я та формуванні розвитку медичної сфери залежно від потреб пацієнта. Пошук літератури здійснювали за допомогою баз даних PubMed, GoogleScholar та CyberLeninka.

Ключові слова: пацієнтська організація; лікарські товариства; діти.

СОТРУДНИЧЕСТВО ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ И ВРАЧЕБНЫХ АССОЦИАЦИЙ В ПРЕДОСТАВЛЕНИИ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С РЕДКОЙ ПАТОЛОГИЕЙ

Цель исследования – оценить международный и отечественный опыт сотрудничества пациентских организаций и профессиональных врачебных ассоциаций, показать их влияние на организацию медицинской помощи детям с различной патологией.

Некоммерческие организации, которые объединяют больных или их представителей, защищают права пациентов и поддерживают собственно их самих и их семьи. Часто они являются единственным источником распространения информации о заболевании, особенно если это касается детей с редкой орфанной патологией. Некоммерческие родительские организации – важный элемент поддержки семей, в которых дети нуждаются в особом уходе и лечении. Именно личный опыт переживания заболевания помогает другим людям овладеть собой и ситуацией, которая возникла. Часто только наличие такой организации является движущей силой в проведении исследований по изучению редкой патологии. Сегодня представителей пациентских организаций приглашают на конференции различного уровня. Они участвуют в принятии важных решений, направленных на улучшение качества жизни пациентов с редкими и хроническими заболеваниями. На примере пациентских организаций детей и взрослых с первичными иммунодефицитами и с расщелиной позвоночника и гидроцефалией показаны основные звенья их работы и сотрудничество с врачебными ассоциациями в регионе, Украине и мире. Деятельность пациентских организаций также направлена на содействие повышению стандартов медицинского обслуживания пациентов, научному и практическому решению современных задач в различных областях медицины, удовлетворению медицинских и организационных потребностей специалистов. Привлечение представителей пациентских организаций к организации здравоохранения является важным аспектом в реформировании системы здравоохранения и формировании развития медицинской сферы в зависимости от потребностей пациента. Поиск литературы осуществляли с помощью баз данных PubMed, GoogleScholar и CyberLeninka.

Ключевые слова: пациентская организация; врачебные ассоциации; дети.

COOPERATION BETWEEN PATIENT ORGANIZATIONS AND PROFESSIONAL ASSOCIATIONS FOR THE IMPROVEMENT OF MEDICAL CARE IN CHILDREN WITH RARE PATHOLOGY

The aim of the study – to assess the international experience of cooperation between patient organizations and medical associations and its impact on the medical care for children with different diseases. Non-profit organizations unite together patient's or their representatives are important for the protection of patients' rights, as well as promotion. Also, they are important for protecting the patient's rights and supporting themselves and their families. Often, they are the only source of information about the disease, especially for children with rare orphan pathology. It is the personal experience of the disease that helps other people to seize themselves and the situation that has arisen. Often, only the presence of such an organization is a driving force in conducting research on the study of rare pathology. Today, representatives of patient organizations are invited to a different medical conference. They are involved in making important decisions that are aimed at the improving the quality of life of patients

with rare and chronic diseases. On the example of patient organizations for children and adults with primary immunodeficiency and spina bifida and hydrocephalus, the main links of their work and cooperation with medical associations in the region, Ukraine and the world are shown. Patient organizations are also aimed at promoting the standards of medical care for patients, scientific and practical solutions to modern problems in various fields of medicine, and the promotion of the satisfaction of medical and organizational needs of specialists. Involvement of patient organizations in the arrangement of health care is an important aspect in reforming the health care system and in shaping the development of the medical sector, depending on the patient's needs. The search of literature was carried out by using PubMed, GoogleScholar and CyberLeninka databases.

Key words: patient organization; medical societies; children.

За визначенням Європейського агентства з контролю за лікарськими засобами (European Medicines Agency), пацієнтська організація – це некомерційна організація, орієнтована на пацієнта, в якій більшість членів керівних органів становлять пацієнти і/або особи, які за ними дглядають (у разі, якщо пацієнти не можуть представляти себе самі) [1–3]. Основні завдання даної організації – захист прав пацієнтів та задоволення їх потреб. Наявність батьківської організації, особливо в разі хронічного захворювання дитини, є важливою світовою тенденцією.

Значного поширення у світі пацієнтські організації набули у 2000-х роках. На даний час вони досить поширені у світі. Залежно від мети дані організації можна створювати на різних рівнях. Зокрема, це може бути регіональне об'єднання, національне чи більш масштабне, наприклад європейське або світове. Переважно такі організації об'єднують людей або їх представників з певною хворобою чи групою захворювань. Центральне місце в цих пацієнтських групах відводять саме індивідуальному досвіду, обговоренню власних переживань і відчуттів. Особистий досвід переживання хвороби є важливим для інших і допомагає пацієнтові чи його батькам (опікунам) справитися зі змінами, що виникли в їх житті. Саме тому пацієнтські організації створюють переважно для людей із хронічними і/або рідкісними хворобами. У такій ситуації все життя людини змінюється назавжди, і багатьом часто важко змиритися з цим і прийняти «нового» себе [4–6].

Створення таких організацій набуває особливого значення при рідкісних захворюваннях у дітей. Об'єднання батьків чи опікунів хворих дітей важливе насамперед для них самих. Адже покращується можливість їх спілкування між собою, що має важливе психологічно-соціальне значення. Пацієнтські організації є джерелом інформації та підтримки постраждалих сімей, вони відіграють важливу роль у підвищенні знань про рідкісні хвороби серед громадськості й медичної спільноти, які, у свою чергу, можуть сприяти ранній діагностиці [7]; у визначенні конкретних проблем, що мають значення для хворих людей [8]. Окрім того, у світі пацієнтські організації мають ключове значення в проведенні досліджень з вивчення та лікування різних захворювань, особливо орфанних хвороб [8]. Оскільки дана патологія є досить рідкісною, то часто лише активність батьків щодо захисту прав їх дитини на допомогу та лікування є вирішальною.

Наприклад, у 1994 р. утворився Європейський альянс хвороби Гоше, що під своєю егідою об'єднав 31 асоціацію (з 32 країн Європи) і 8 асоційованих членів (у 7 країнах Європи), які об'єднують пацієнтів та сім'ї, що страждають від хвороби Гоше [2]. Основна роль альянсу полягає в підтримці пацієнтських організацій хвороби Гоше, сприянні укладенню керівництв і рекомендацій, повідомленні про останні новини в розумінні етіології та патогенезу даної

патології; заохоченні проведення досліджень хвороби Гоше; роботі з медичними працівниками і науковцями для визначення пріоритетів у вивченні цього захворювання та його терапії; представленні інтересів пацієнтів із хворобою Гоше в європейських і міжнародних організаціях та органах; наданні допомоги в забезпеченні відповідного лікування, що було б доступним для всіх пацієнтів, які його потребують [2].

Пацієнтські організації є потужним стимулом для проведення наукових досліджень з покращення діагностики захворювань та ведення пацієнтів з рідкісною патологією. На сьогодні у світі є низка пацієнтських організацій, які об'єднують батьків та дітей з первинними імунодефіцитами (ПІД). У 1980 р. у США було створено національну пацієнтську організацію «Immune Deficiency Foundation» (IDF), мета якої – покращення діагностики і лікування пацієнтів з ПІД через дослідження, навчання та підтримку. В 1987 р. батьки хлопчика Джефрі Модела, який мав ПІД і в 15 років помер від пневмонії, створили фонд «Jeffrey Modell Foundation» (JMF) для допомоги людям із даною патологією. На даний час це всесвітня некомерційна організація, що фінансує клінічні дослідження, створює лабораторії, підтримує хворих та їх сім'ї, сприяє поширенню знань про первинні імунодефіцити серед лікарів різних спеціальностей. Центри «Jeffrey Modell Foundation» створено в різних країнах світу. Великого значення фонд надає просвітницькій роботі серед лікарів та населення, створенню інфраструктури ранньої діагностики ПІД [9, 10]. З цієї метою поширюються брошури щодо насторожуючих ознак імунодефіциту, які видала консультативна медична рада фонду. Активну підтримку фонд надає впровадженню скринінгу новонароджених для виявлення Т-клітинного імунодефіциту та Т-клітинної лімфопенії.

У 1990 р. в м. Оксфорд (Великобританія) було прийнято рішення про створення Міжнародної організації пацієнтів з первинними імунодефіцитами (ІРОПІ). Через два роки, в 1992 р., таку організацію було офіційно створено в м. Лугано (Швейцарія). Вона забезпечує міжнародне представництво та підтримку національних пацієнтських організацій ПІД у всьому світі. Сприяли створенню організації як провідні науковці, так і батьки дітей з ПІД. З моменту свого створення ІРОПІ проводить свою місію щодо підвищення обізнаності, доступу до ранньої діагностики та оптимального лікування пацієнтів з ПІД у світі [3].

Дані пацієнтські організації тісно співпрацюють з міжнародними професійними організаціями: Європейським товариством імунодефіцитів (ESID), Товариством клінічних імунологів Північної Америки (CIS), міжнародною групою медичних сестер для імунодефіцитів (INGID), Латиноамериканським товариством ПІД (LASID), багатьма федеральними та національними професійними

асоціаціями. На сьогодні всі конференції ESID, CIS, LASID відбуваються за активною участю пацієнтських організацій.

В Україні у 2014 р. було засновано громадську організацію «Рідкісні імунні захворювання». Її створили батьки дітей та пацієнти з ПІД. Організація сприяє підвищенню стандартів медичного обслуговування пацієнтів, науковому і практичному вирішенню сучасних завдань у галузі імунології, задоволенню медичних та організаційних потреб фахівців у галузі імунології. Вона тісно співпрацює з міжнародними пацієнтськими організаціями та Всеукраїнською асоціацією дитячої імунології на основі спільності інтересів для сприяння розвитку дитячої імунології в Україні. В останні роки розвиваються регіональні центри пацієнтських організацій, у тому числі в Тернопільській області. Батьків дітей з ПІД активно залучають до просвітницької роботи, забезпечення своїх дітей найкращими лікувальними тактиками, які сьогодні існують у світі.

Іншим прикладом активної роботи пацієнтських організацій є об'єднання пацієнтів та дітей із spina bifida і/або гідроцефалією. Міжнародну федерацію «Spina bifida та гідроцефалія» (IF SBH) заснували в 1979 р. пацієнти із spina bifida та їх сім'ї. За багато років вона виросла з добровільного об'єднання в професійну організацію з глобальним покриттям, демократичною структурою та прозорими підзвітними процесами. Члени IF SBH тісно співпрацюють із медичними й освітніми фахівцями та дослідниками, враховуючи важливість такої кооперації для розвитку і покращення якості життя дітей та дорослих із spina bifida. Як відгалуження Міжнародної федерації «Spina bifida та гідроцефалія» в 1990-х рр. утворилась організація «Child-help», метою якої було надати однаковий доступ до медичної допомоги та передового світового досвіду дітям з обмеженими можливостями з країн, що розвиваються.

За ініціативою батьків Тернопільської області у травні 2017 р. створено Громадську організацію «Об'єднання батьків дітей з розщипиною хребта і гідроцефалією «Сяйво Духу». Її місією є сприяння покращенню якості життя людей із spina bifida і/або гідроцефалією та членів їх сімей, а також захист прав і свобод, задоволення законних інтересів сімей, які виховують дітей з даними діагнозами. Важливою метою організації є розповсюдження знань про способи запобігання дефектам нервової трубки й уродженим вадам розвитку, поширення серед громадськості інформації про spina bifida і гідроцефалію.

Співробітники Тернопільського державного медичного університету імені І. Я. Горбачевського тісно співпрацюють із пацієнтськими організаціями. Три роки поспіль спільними зусиллями проводяться заходи до Всесвітнього тижня первинних імунодефіцитів, метою яких є підвищення настороженості населення щодо даної проблеми. Відбулися зустрічі дітей та їх батьків з інформаційною метою та для окреслення проблем, з якими вони стикаються.

У травні 2018 р. на базі Тернопільської обласної дитячої лікарні було проведено клінічну конференцію щодо

сучасних можливостей ведення і реабілітації дітей із spina bifida. У даному заході, крім лікарів, брала участь також голова Громадської організації «Об'єднання батьків дітей з розщипиною хребта і гідроцефалією «Сяйво Духу», що представляє дітей із цією патологією та їх сім'ї. Під час конференції було обговорено сучасні аспекти діагностики і терапії нейрогенного сечового міхура, шляхи їх впровадження в медичну практику, а також основні проблеми, з якими стикаються батьки та їх діти. Завдяки кооперації зусиль вирішено створити обласний центр допомоги дітям із spina bifida на базі обласної дитячої лікарні із залученням спеціалістів лікарні та кафедри дитячих хвороб з дитячою хірургією.

Визначальною є роль пацієнтів чи їх організацій і в дослідженні різних захворювань, особливо рідкісних, генетичних патологій [8]. Пацієнтів та їх організації залучають до проведення досліджень (як фундаментальних, так і клінічних), особливо на ранніх стадіях, участі в розробці лікарських засобів та визначення їх вартості. Одним із найуспішніших прикладів є Association Française contre les Myopathies, яка щороку виділяє близько 60 мільйонів євро на виконання досліджень. Окрім того, пацієнтські організації в Європі виділили у 2010 р. в загальному 13 мільйонів євро на дослідження [8, 11, 12].

Часто умовою співпраці між різними фондами та дослідницькими медичними установами є саме наявність пацієнтських організацій, які співпрацюють між собою. Адже діяльність спонсорських організацій спрямована саме на надання допомоги людям, які цього потребують.

Таким чином, співпраця лікарів і пацієнтських організацій є важливою ланкою надання медичної допомоги та покращення якості життя дітей і дорослих. Об'єднання зусиль пацієнтських організацій і професійних лікарських асоціацій лише сприятиме вдосконаленню медичної допомоги, впровадженню передової світової практики. Пацієнтські організації можуть впливати на реформування системи медичного забезпечення. Це важливо для безоплатного надання дорогих ліків чи спеціального харчування. Наприклад, в Європі створено спеціальні структури, які забезпечують участь пацієнтів у прийнятті рішень щодо змін у системі охорони здоров'я, що визначено спеціальною рекомендацією комітету міністрів Ради Європи № R(2000)5 [1, 11, 12].

ВИСНОВОК. Розвиток пацієнтських організацій в Україні є важливою світовою тенденцією. Співпраця між пацієнтськими організаціями та лікарськими асоціаціями спрямована на покращення надання допомоги, підвищення тривалості й поліпшення якості життя дітей і дорослих з рідкісною та хронічною патологією і може мати важливе значення в проведенні подальших наукових досліджень та реформуванні системи охорони здоров'я.

ПЕРСПЕКТИВИ ПОДАЛЬШИХ ДОСЛІДЖЕНЬ. Розвиток співпраці пацієнтських організацій та лікарських асоціацій сприятиме покращенню надання медичної допомоги дітям і розробці нових наукових досліджень.

СПИСОК ЛІТЕРАТУРИ

1. Крашенинникова Ю. А. Роль НКО в управлении системой здравоохранения и перспективы развития пациентского движения в России / Ю. А. Крашенинникова // Журнал исследований социальной политики. – 2009. – Т. 7, № 4. – С. 519–534.

2. The European Gaucher Alliance: a survey of member patient organisations' activities, healthcare environments and concerns / I. Žnidar, T. Collin-Histed, P. Niemeyer [et al.] // *Orphanet Journal of Rare Diseases*. – 2014. – Vol. 9. – P. 134–148. doi: 10.1186/s13023-014-0134-4.

3. Латышева Е. А. Первичные иммунодефициты: состояние проблемы на сегодняшний день. JMF-центры в России / Е. А. Латышева // Вопросы современной педиатрии. – 2013. – Т. 12, № 6. – С. 73–77.

4. Масюк С. В. Деятельность пациентских организаций в системе здравоохранения Российской Федерации / С. В. Масюк // Вестник Университета. – 2015. – № 6. – С. 44–49.

5. Пациентский активизм и борьба с хроническими заболеваниями [Электронный ресурс]. – Режим доступа к журналу : <https://biomolecula.ru/articles/patsientskii-aktivizm-i-borba-s-khronicheskimi-zabolevaniiami>.

6. Kelly M. P. Medical sociology, chronic illness and the body / M. P. Kelly, D. Field // *Sociol. Health & Illness*. – 1996. – Vol. 18. – P. 241–257.

7. Limb L. Rare Disease UK: Experiences of rare diseases [electronic source] / L. Limb, S. Nutt, A. Sen. An insight from

patients and families. – 2010. – Mode access: <http://www.raredisease.org.uk/documents/RDUK-Family-Report.pdf>.

8. Mavris M. Involvement of patient organisations in research and development of orphan drugs for rare diseases in Europe / M. Mavris, Y. Le Cam // *Molecular Syndromology*. – 2012. – Vol. 3. – P. 237–243. DOI: 10.1159/000342758

9. Global overview of primary immunodeficiencies: a report from Jeffrey Modell Centers worldwide focused on diagnosis, treatment, and discovery / V. Modell, M. Knaus, F. Modell [et al.] // *Immunologic Research*. – 2014. – No. 60 (1). – P. 132–144.

10. Global report on primary immunodeficiencies: 2018 update from the Jeffrey Modell Centers Network on disease classification, regional trends, treatment modalities, and physician reported outcomes / V. Modell, J. S. Orange, J. Quinn, F. Modell // *Immunologic Research*. – 2018. – No. 66. – P. 367–380.

11. European Medicines Agency. Criteria to be fulfilled by patients' and consumers' organisations involved in European Medicines Agency activities [Electronic source]. – Mode access: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Regulatory_and_procedural_guideline/2009/12/WC500018099.pdf

12. Peetersa M. G. P. Stronger, but not (yet) an equal. The use of quality improvement instruments and strategies by patient organisations in the Netherlands / M. G. P. Peetersa, D. M. J. Delnoijab, R. D. Frieleac // *Social Science & Medicine*. – 2014 August. – Vol. 115. – P. 56–63. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.05.043>

REFERENCES

1. Krasheninnikova, Yu.A. (2009). Rol NKO v upravlenii sistemoy zdravookraneniya i perspektivy razvitiya patsiyentskogo dvizheniya v Rossii [The role of NGOs in the management of the health care system and the prospects for the development of the patient movement in Russia]. *Zhurnal issledovaniy sotsialnoy politiki – Journal of Social Policy Studies*, 7 (4), 519-534 [in Russian].

2. Žnidar, I., Collin-Histed, T., Niemeyer, P., Parkkinen, J., Lauridsen, A.G., Zariņa, S., et al. (2014). The European Gaucher Alliance: a survey of member patient organisations' activities, healthcare environments and concerns. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 9, 134-148. doi: 10.1186/s13023-014-0134-4.

3. Latsysheva, E.A. (2013). Pervichnye immonodefitsity: sostoyaniye problem na segodnyashiy den. JMF-tseniry v Rosii [Primary immunodeficiency: status of a problem today. Russian network of JMF-centers]. *Voprosy sovremennoy pediatrii – Issues of Modern Pediatrics*, 12 (6), 73-77. doi:10.15690/vsp.v12i6.877 [in Russian].

4. Masyuk, S.V. (2015). Deyatel'nost patsiyentskikh organizatsiy v sisteme zdravookhraneniya rossiyskoy federatsii [Activity of patient organizations in health system of the Russian Federation]. *Vestnik Universiteta – University Herald*, 6, 44-49 [in Russian].

5. Patient activism and the fight against chronic diseases [Internet]. Retrieved from: <https://biomolecula.ru/articles/patsientskii-aktivizm-i-borba-s-khronicheskimi-zabolevaniiami>.

6. Kelly, M.P., & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociol. Health & Illness*, 18, 241-257.

7. Limb, L.S., Nutt, S., & Sen, A. (2010). Rare Disease UK: Experiences of rare diseases [Internet]. *An insight from patients and families*. Retrieved from: <http://www.raredisease.org.uk/documents/RDUK-Family-Report.pdf>.

8. Mavris, M., & Le Cam, Y. (2012). Involvement of patient organisations in research and development of orphan drugs for rare diseases in Europe. *Molecular Syndromology*, 3, 237-243. DOI: 10.1159/000342758

9. Modell, V., Knaus, M., Modell, F., Roifman, C., Orange, J., & Notarangelo, L.D. (2014). Global overview of primary immunodeficiencies: a report from Jeffrey Modell Centers worldwide focused on diagnosis, treatment, and discovery. *Immunologic Research*, 60(1), 132-144.

10. Modell, V., Orange, J.S., Quinn, J., & Modell, F. (2018). Global report on primary immunodeficiencies: 2018 update from the Jeffrey Modell Centers Network on disease classification, regional trends, treatment modalities, and physician reported outcomes. *Immunologic Research*, 66, 367-380. doi: 10.1007/s12026-018-8996-5.

11. European Medicines Agency. Criteria to be fulfilled by patients' and consumers' organisations involved in European Medicines Agency activities (2009) [Internet]. Retrieved from: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Regulatory_and_procedural_guideline/2009/12/WC500018099.pdf

12. Peetersa, M.G.P., Delnoijab, D.M.J., & Frieleac, R.D. (2014). Stronger, but not (yet) an equal. The use of quality improvement instruments and strategies by patient organisations in the Netherlands. *Social Science & Medicine*, 115, 56-63. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.05.043>

Отримано 02.07.18