



Всемирная федерация

ГЕМОФИЛИИ

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



Лечение для всех

Значение ВФГ для совершенствования заботы о пациентах с болезнями крови

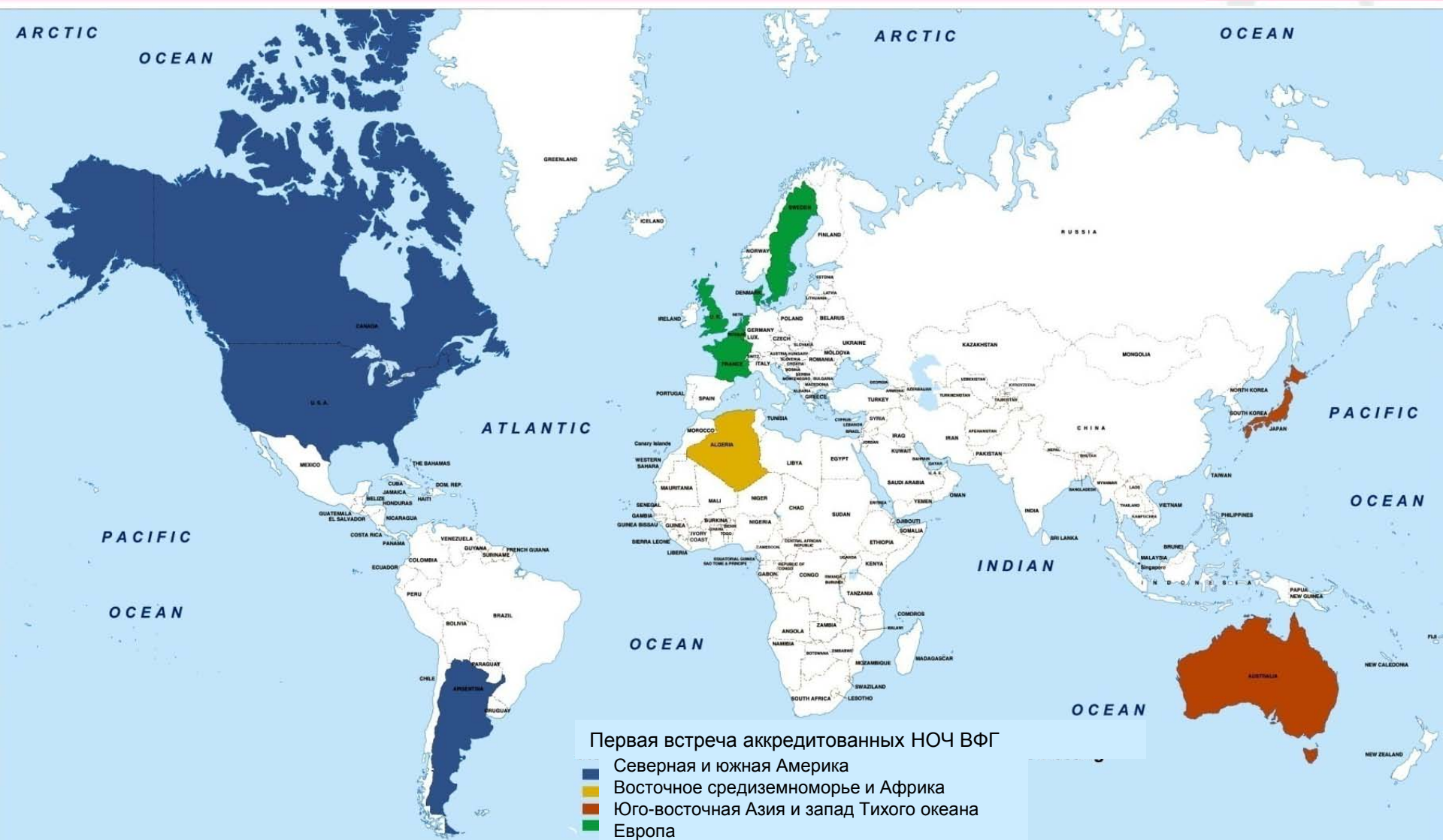
*5 Российская национальная научно-практическая
конференция по гемофилии*

Что такое ВФГ?

- Международная некоммерческая организация, основанная в 1963 году
- Признана Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ) в 1969 году
- 113 Национальных членских организаций по гемофилии
- Широкая сеть волонтеров-медиков и неспециалистов
- Главное управление находится в Монреале, Канада (персонал - 26 человек)
- Выборный исполнительный комитет (15 членов)



1963



Первая встреча аккредитованных НОЧ ВФГ

- Северная и южная Америка
- Восточное средиземноморье и Африка
- Юго-восточная Азия и запад Тихого океана
- Европа

45 лет - 2008



Положение дел в настоящем

- 70% не диагностировано
- 75% не получают лечению
- Многие умрут в молодости или будут серьёзно травмированы

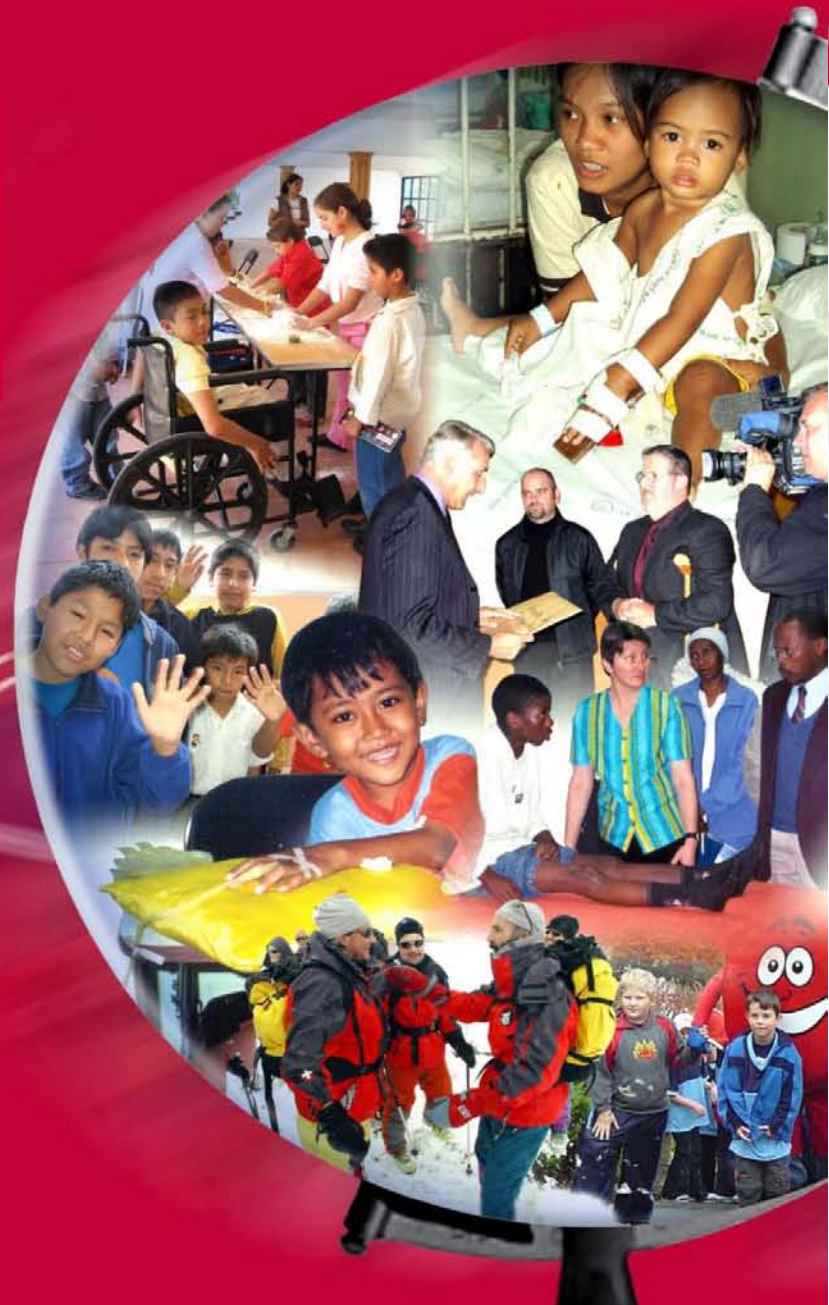


Наша цель

ВФГ стремится к налаживанию и улучшению заботы о больных гемофилией и связанных с ней заболеваний крови по всему миру

Лечение для всех

Стремление
к улучшению



Лечение для всех

- Означает безопасные и эффективные лекарства, доступные для всех пациентов с наследственными заболеваниями крови.
- Означает правильный диагноз, лечение и уход, обеспеченные командой обученных специалистов в различных областях.
- Означает расширение услуг вне рамок гемофилии, для пациентов с болезнью фон Виллебранда, редкими дефицитами фактора и наследственными заболеваниями тромбоцитов.

Наша деятельность

Программы развития в области здравоохранения

- Учебные материалы/ Веб-сайт
- Общественная политика
- Данные и демография
- Международный конгресс
- Сбор средств

Модель развития ВФГ

1. Обеспечение правильного диагноза
2. Создание успешной коалиции
3. Продвижение разностороннего лечения
4. Повышение доступности лекарственных средств
5. Поддержка пациентов



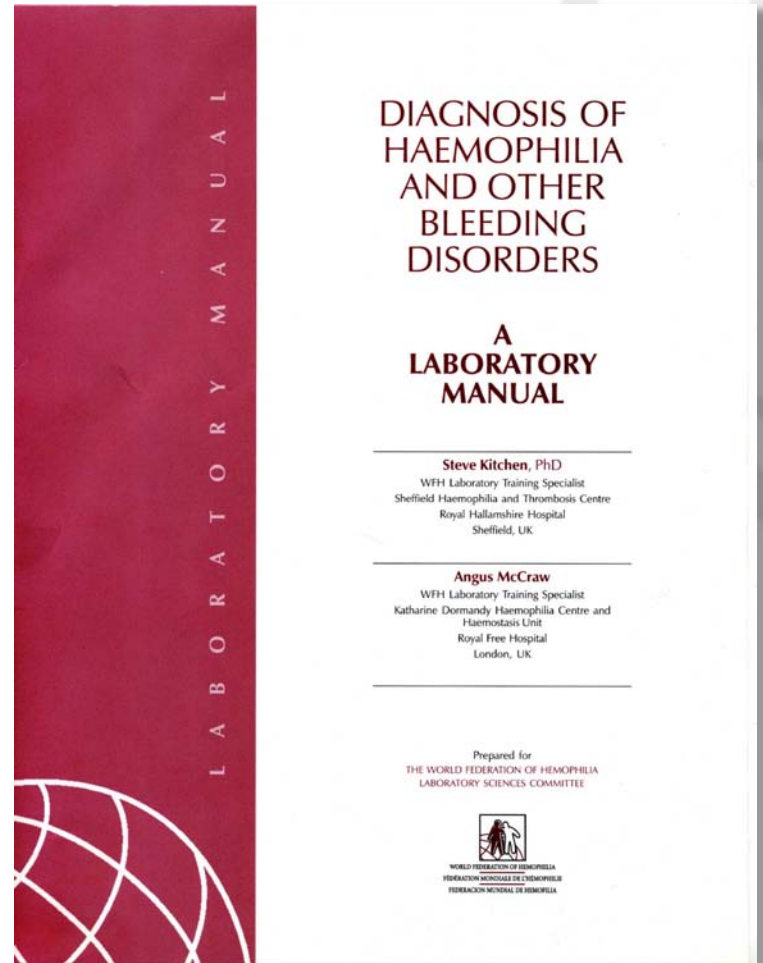
1. Значение учёта пациентов

Обеспечение точного лабораторного
диагноза

Создание национальных регистров
пациентов

Выявление

Точый лабораторный диагноз



Всемирное обозрение ВФГ

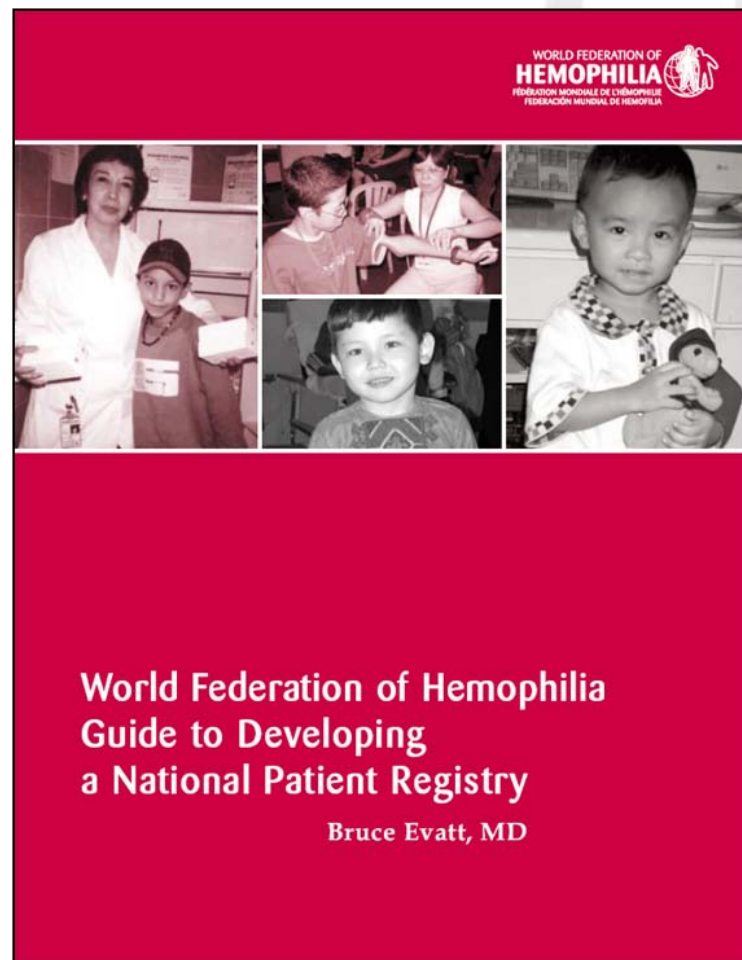
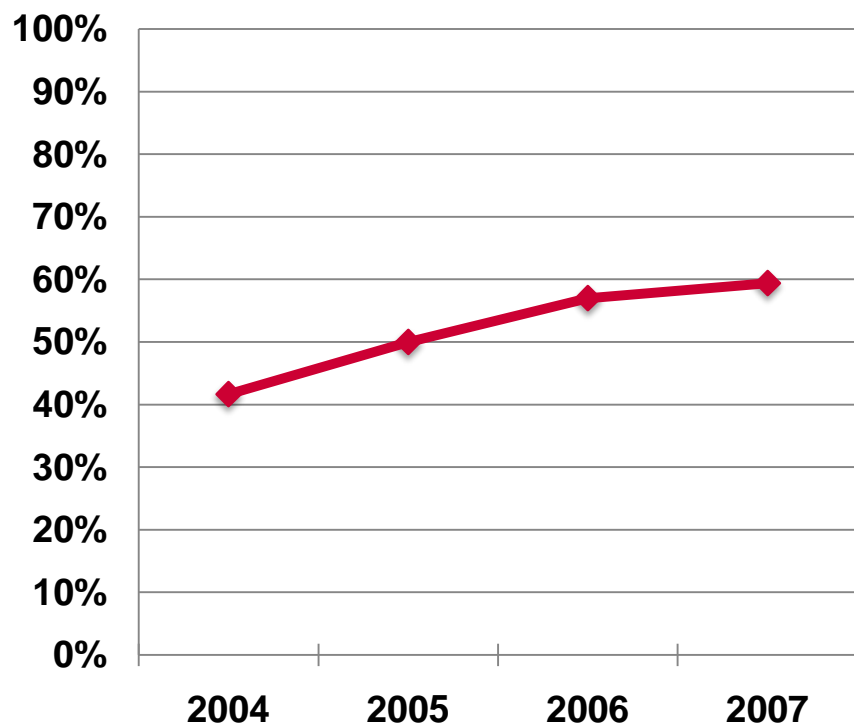
DECEMBER 2007

World Federation of Hemophilia Report on the ANNUAL GLOBAL SURVEY 2006

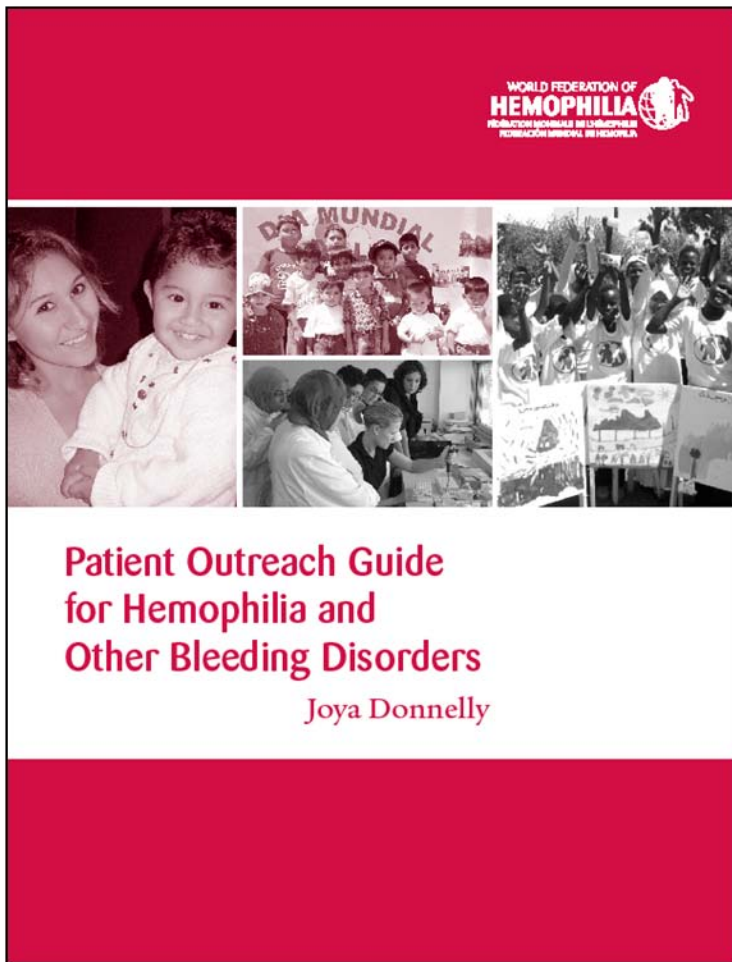


Национальные регистры пациентов

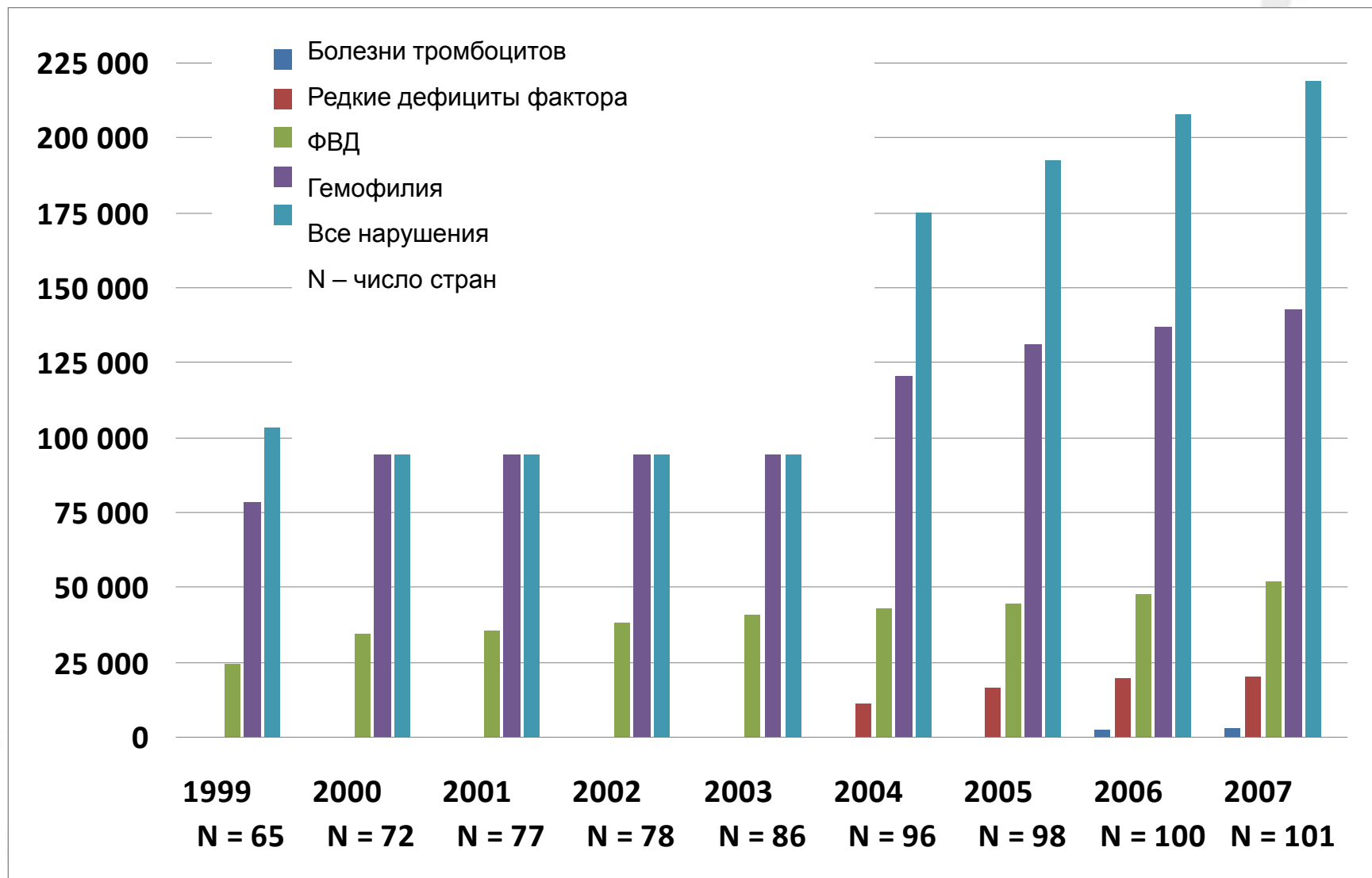
Страны, предоставляющие данные в национальные регистры



Выявление



Увеличение количества пациентов, обнаруженных по всему миру



2. Создание успешной коалиции

Обеспечение для национальной программы поддержки правительства

Коалиция победы



Правительства



Медицинские работники



Пациенты и семьи

**Совместная
деятельность**

Правительственные соглашения



**Тунис, подписание ГАП
февраль 2008 года**

- Армения
- Азербайджан
- Доминиканская республика
- Эквадор
- Египет
- Грузия
- Иордания
- Ливан
- Перу
- Сирия
- Таиланд
- Тунис

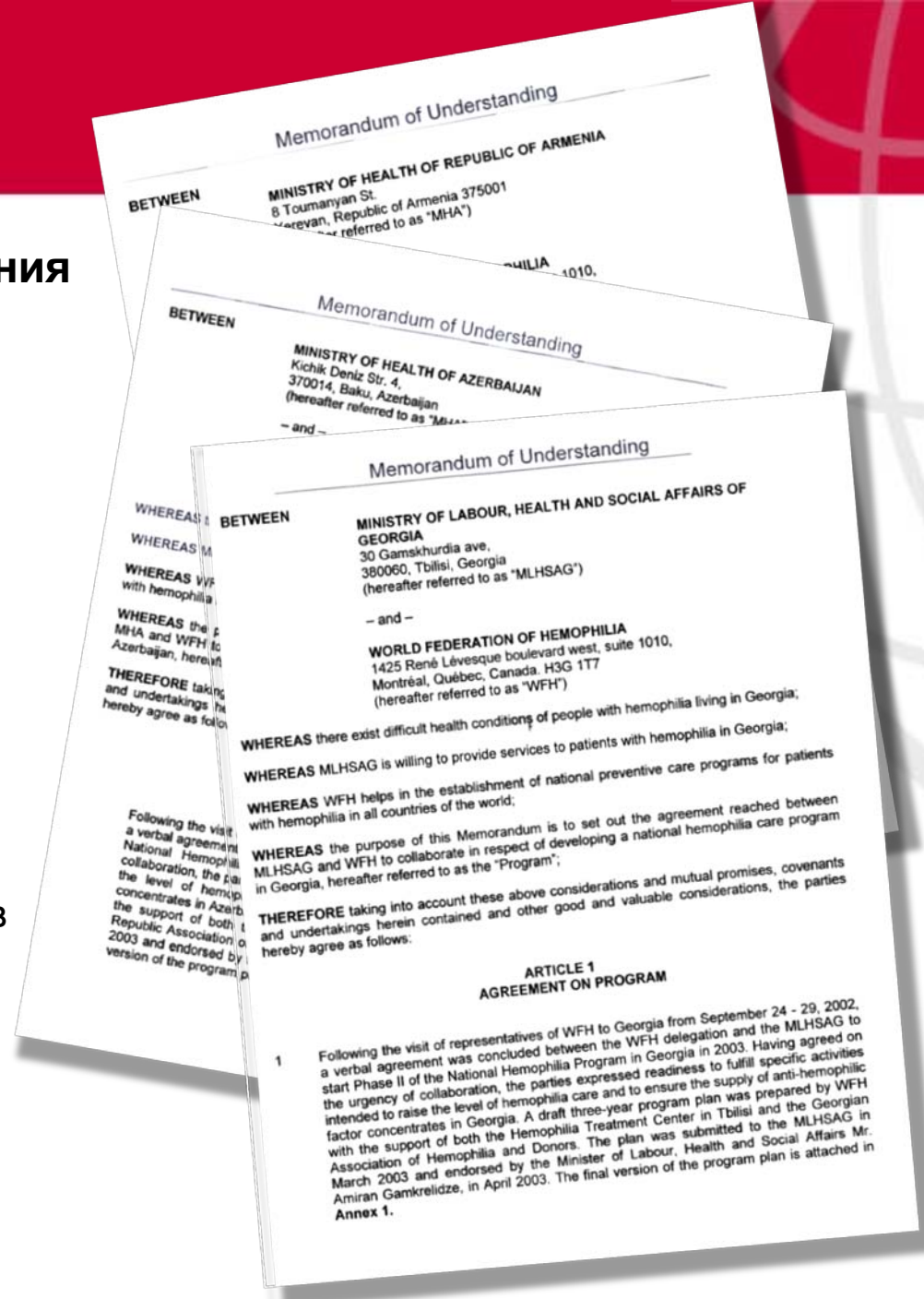
Правительственные соглашения

- **Министерство здравоохранения**

- Создание национальной программы
- Создание ЦЛГ
- Увеличение закупок лекарственных средств
- Создание национального регистра

- **ВФГ**

- Обучение команды медперсонала
- Перевод учебных материалов
- Лаборатории МСВОК
- Усиление организации пациентов



3. Развитие разностороннего лечения

Совершенствование системы
предоставления лечения

Команда разностороннего лечения



Ортопеды

Гематологи

Физиотерапевты



Пациент

Лаборанты

Медсёстры



Социальные
работники

Стоматологи



Семинары по различным дисциплинам

- Сестринская служба
- Лаборатории
- Физиотерапия
- Ортопедия
- Стоматология



Лаборатории – обучающий семинар



Обучение различным дисциплинам

Обучение обучающим программам Физиотерапия



WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All

Упражнения для
больных гемофилией

Кейти Малдер

Международные учебные центры гемофилии

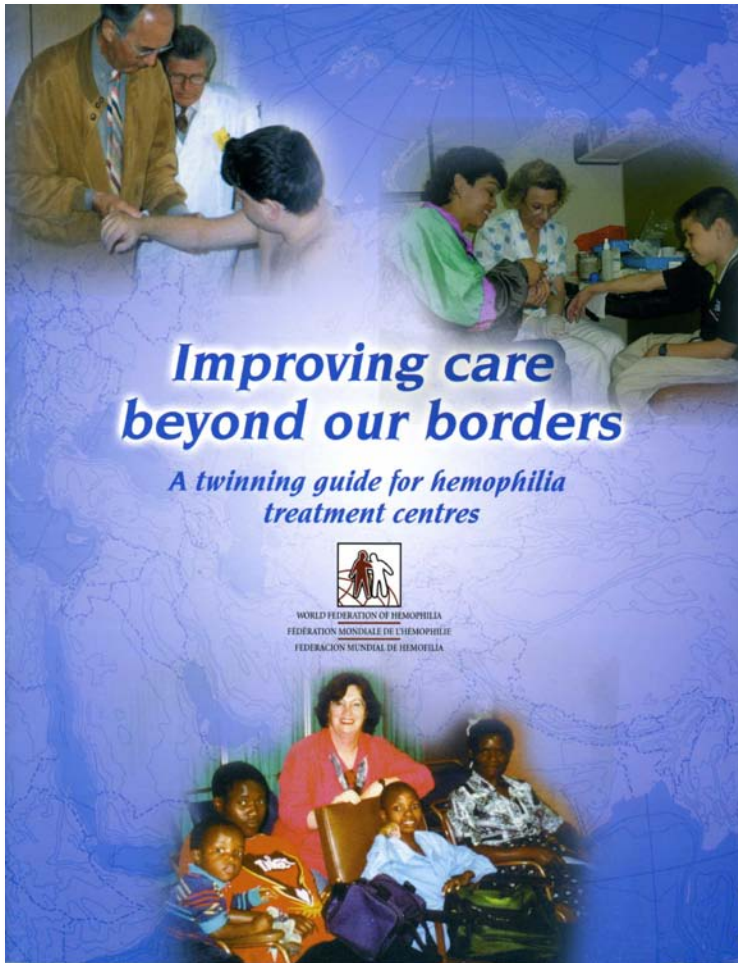
**Основаны в 1969 году
345 человек из 74 стран
прошли обучение в
31 МУЦГ**



**В долгосрочной перспективе
более 70% прошедших
обучение остаются работать
в области борьбы с
гемофилией**



Твиннинг центров лечения гемофилии



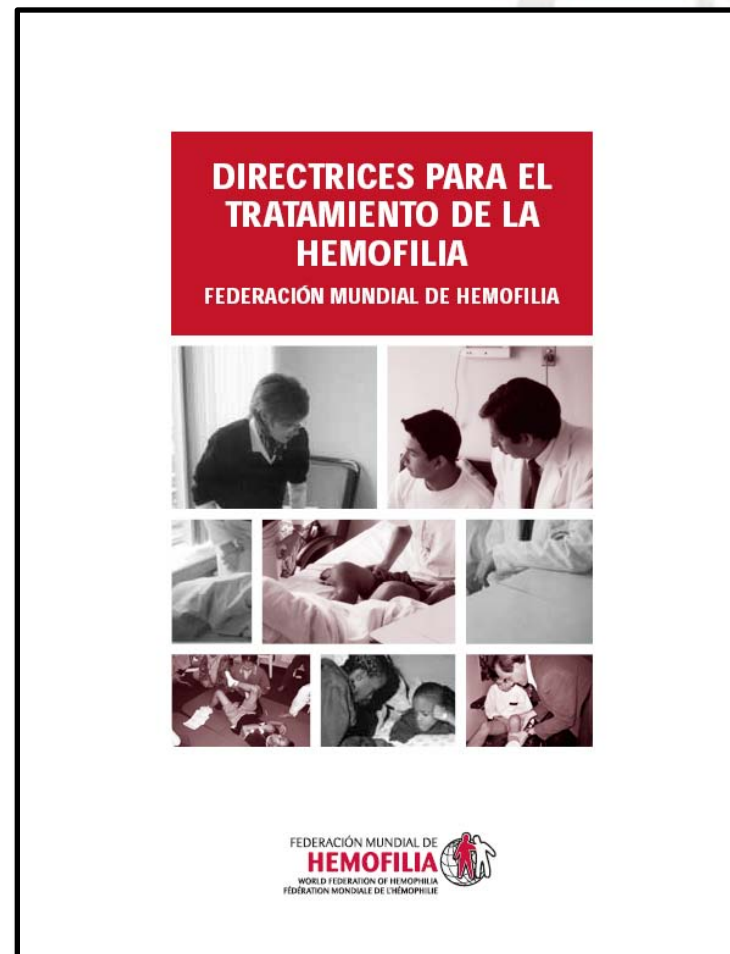
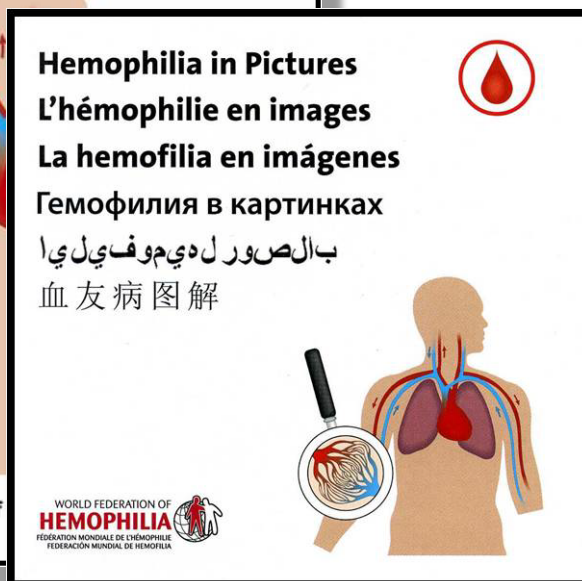
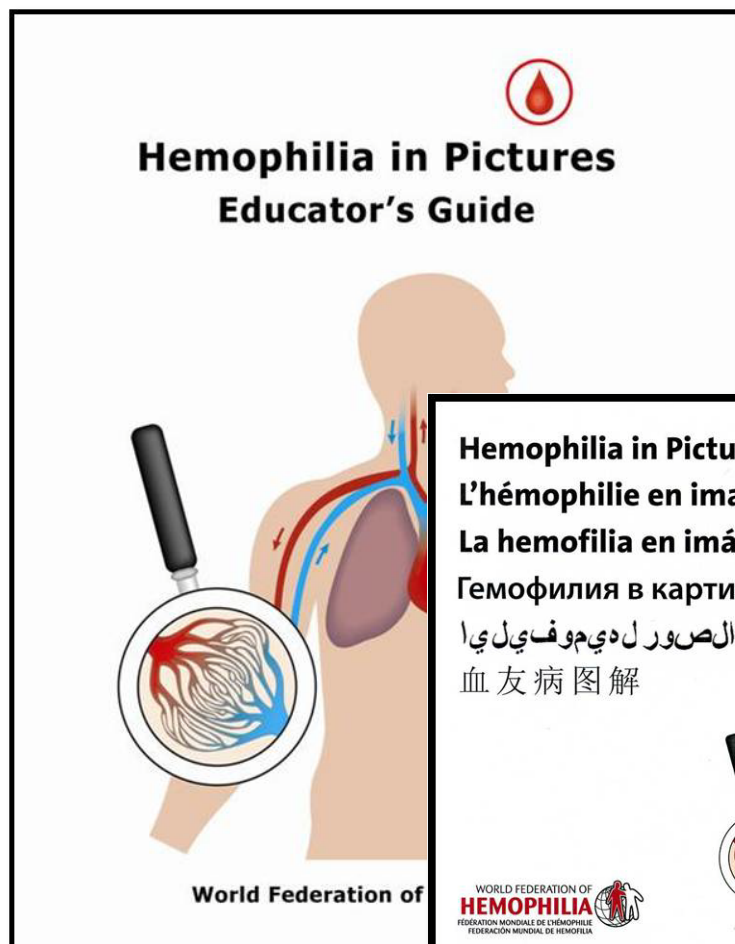
- Официальное двухдневное сотрудничество действующего и создающегося центров лечения гемофилии
- Твиннинг действует как катализатор
- В мире проведено более 60 программ твиннинга

Обмен знаниями и усиление через обмен информацией и обучение

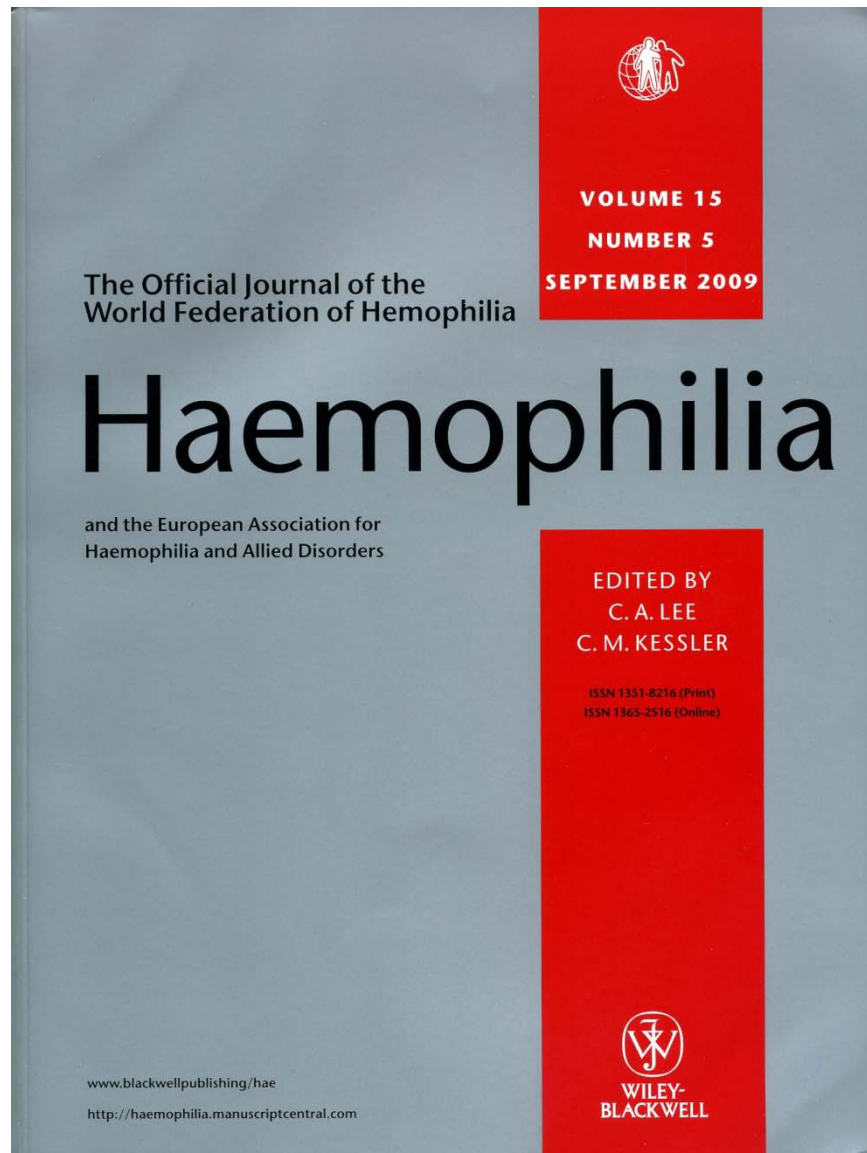
За последние три года ВФГ расширила обучение медицинских работников

- Помимо международной программы обучения и программы твиннинга, мы сделали нижеследующее:
- Организовали 91 междисциплинарный семинар, в которых участвовали 32 страны
- Создали более 45 новых источников информации и публикаций

Обучение и образовательные ресурсы ВФГ

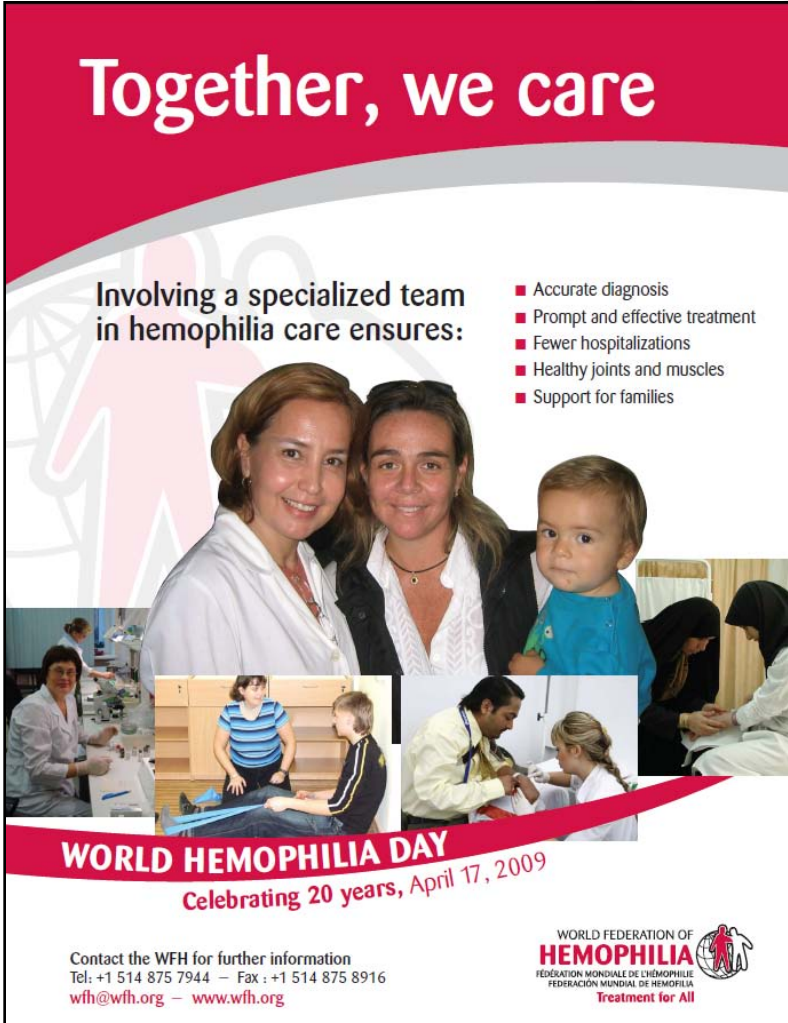


Официальный журнал ВФГ



Всемирный день гемофилии

- 17 апреля 2009 года
- 20-летний юбилей
- Упор на преимущества разностороннего лечения



The poster features a large central photograph of two women and a young child. Below this are several smaller inset photos showing medical professionals in various settings: a lab, a patient being examined, and a doctor with a patient. The text is arranged in a clean, professional layout with a red and white color scheme.

Together, we care

Involving a specialized team in hemophilia care ensures:

- Accurate diagnosis
- Prompt and effective treatment
- Fewer hospitalizations
- Healthy joints and muscles
- Support for families

WORLD HEMOPHILIA DAY
Celebrating 20 years, April 17, 2009

Contact the WFH for further information
Tel: +1 514 875 7944 – Fax : +1 514 875 8916
wfh@wfh.org – www.wfh.org

WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All

Болезнь фон Виллебранда

Что такое болезнь фон Виллебранда?



WORLD FEDERATION OF
HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All

- Информационная брошюра
- Расширенный веб-сайт
- Семинары по обнаружению пациенток
- Пилотный проект обнаружения болезни ФВД

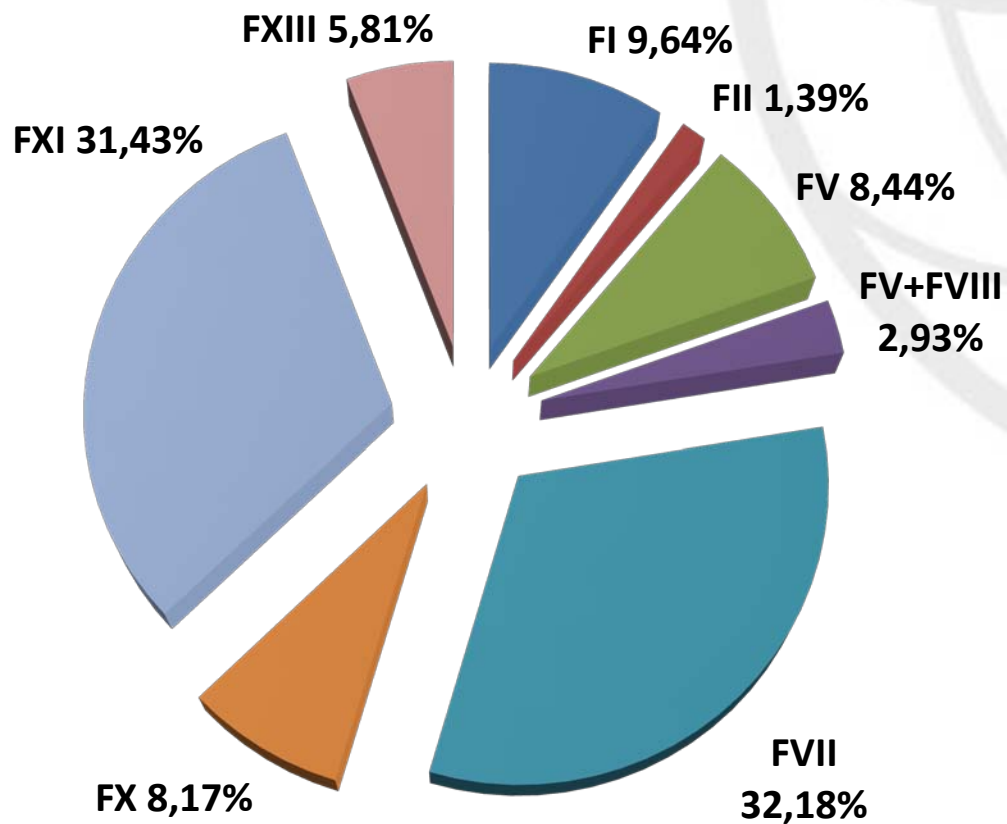


Редкие дефициты фактора

- Расширенный веб-сайт
- Новые ресурсы
- Обучение пациентов



Distribution of Rare Factor Deficiencies



4. Усиление доступности лекарственных средств

Повышение доступности безопасного и усовершенствованного лечения

ВОЗ Образец списка жизненно важных лекарств

WHO Model List of Essential Medicines for Children

First List, October 2007

11.2 Plasma fractions for specific use

All plasma fractions should comply with the WHO Requirements for the Collection, Processing and Quality Control of Blood, Blood Components and Plasma Derivatives (Revised 1992). (WHO Technical Report Series, No. 840, 1994, Annex 2).

Complementary List

<i>human normal immunoglobulin</i>	<i>Intramuscular administration: 16% protein solution. Intravenous administration: 5%; 10% protein solution.</i>
<input type="checkbox"/> <i>factor VIII concentrate</i>	<i>Dried.</i>
<input type="checkbox"/> <i>factor IX complex (coagulation factors, II, VII, IX, X) concentrate</i>	<i>Dried.</i>

«Жизненно важные лекарства – это те, которые удовлетворяют первостепенным медицинским нуждам населения»

WHO Technical Report Series
946

THE SELECTION AND USE OF ESSENTIAL MEDICINES



World Health Organization

30 Years of Essential Medicines

Safe medicines save lives

Los medicamentos seguros salvan vidas
Des médicaments sûrs pour sauver des vies

Безопасность и поставка лекарственных средств

GUIDE TO NATIONAL TENDERS FOR THE PURCHASE OF CLOTTING FACTOR CONCENTRATES



Brian O'Mahony



Under the patronage of the Egyptian Ministry of Health

PROGRAM Joint workshop of the WFH and WHO on Regulatory Issues Relating to Plasma-Derived Products

September 13-15, 2006 Cairo, Egypt

DAY ONE

Welcome

DAY TWO

8:30-8:45

1. 8:45-9:15

Prof. Albert

- Purpose of

- Overview of

2. 9:15-10:00

Dr. Thierry

BREAK 10:00

3. 10:30-11:15

Dr. Hamadou

- Enveloped

- Non-enveloped

- TSEs

4. 11:00-11:45

Dr. David

5. 11:30-12:15

Mr. Charles

LUNCH 12:00

Joint workshop

The World Federation of Hemophilia Fifth Global Forum

on the Safety and Supply of
Treatment Products for
Bleeding Disorders

Proceedings



September 24 & 25, 2007
Montréal, Canada
www.wfh.org

GUIDE FOR THE ASSESSMENT OF CLOTTING FACTOR CONCENTRATES FOR THE TREATMENT OF HEMOPHILIA

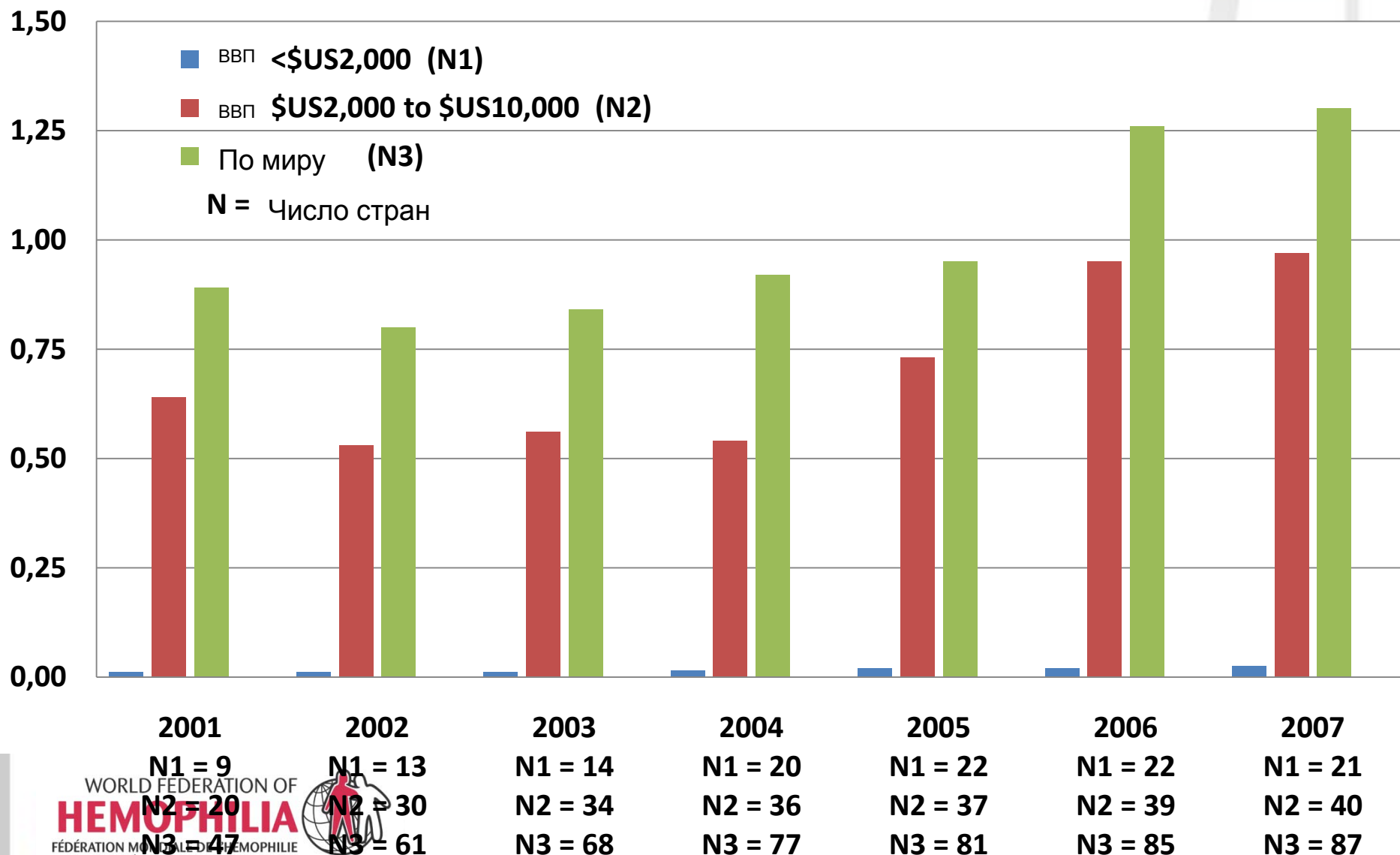


Prepared by
Albert Farrugia, BSc, PhD

for the
World Federation of Hemophilia



Количество единиц фактора VIII на душу населения



Источник: Всемирное обозрение ВФГ Global Survey за 1999-2006; 2007 г.

Программа гуманитарной помощи

- Существует с 1996 года
- Ежегодно сотни больных гемофилией получают помощь через программу гуманитарной помощи
- Распределение основано на обоснованных запросах, ВФГ обеспечивает доставку бесплатной продукции в:
 - Зарегистрированные центры лечения гемофилии
 - Национальные организации-члены (НОЧ)



Программа гуманитарной помощи

- Было распределено более 132 миллиона единиц стоимостью >\$100 миллионов долларов США
- Досталось 25,000 пациентам и семьям в 69 странах



5. Поддержка пациентов

Создание сильной национальной
организации пациентов

Усиление и обучение

Инициативы региональной поддержки

- Западная Европа (февраль '06)
- Центральная Европа (март '07)
- Восточная Европа (Ноябрь '07)
- Ближний Восток (ноябрь '08)
- **Африка (Июнь '09)**
- Латинская Америка (ноябрь '09)
- Азия (февраль '10)



Поддержка и развитие НОЧ



Объединение ради достижения лечения для всех

- Национальные организации-члены
- Члены комитета ВФГ и волонтеры
- Медицинские работники
- Представители органов здравоохранения
- Партнёры в промышленности
- Доноры
- Сотрудники ВФГ
- Исполнительный комитет ВФГ



Спасибо!

