

СОЦИАЛЬНАЯ ПРОГРАММА



Радуга Жизни

программа социальной ответственности
Байер Шеринг Фарма

27 октября 2008 г., Москва. В России дан старт социальной программы «Радуга жизни», направленной на улучшение качества жизни пациентов с гемофилией и рассеянным склерозом. При должной поддержке общества и государства молодые люди и дети с диагнозом рассеянный склероз или гемофилия могут избежать инвалидизации и вести активную полноценную жизнь. Рассеянный склероз и гемофилия – хронические, на настоящее время неизлечимые заболевания, от которых страдают в основном люди молодого возраста и дети. В России насчитывается около 100000 больных РС и более 4600 человек, больных гемофилией А. Оба заболевания выделены государством в число семи заболеваний особого контроля с результативным лечением. Применение современных лекарств у этих категорий пациентов позволяет достигнуть значительного снижения риска инвалидизации и максимально способствовать социальной активности пациентов, а в отношении гемофилии – практически нивелировать влияние болезни. При отсутствии адекватной медицинской помощи пациенты с гемофилией или РС вскоре неизбежно становятся инвалидами.



РАДУГА В ЖИЗНИ НАШИХ ПАЦИЕНТОВ

Социальная ответственность – это одно из основных направлений работы концерна Bayer Schering Pharma. В первую очередь – это разработка высокоэффективных препаратов для наших пациентов. Нам очень важно организовать обмен опытом между врачами, потому что инновационные, высокоэффективные препараты требуют специальных знаний о результатах лечения.

Компания Bayer Schering Pharma поддерживает образовательный проект «Школа Гемофилии». В рамках проекта ведущие российские

специалисты проводят выездные мастер-классы для региональных специалистов по определению фактора свертывания крови VIII, освещения вопросов современной терапии гемофилии А и реабилитации данной категории пациентов, учитывая передовые технологии ведущих российских центров.

«Радуга жизни» – красивое название. Я посмотрел рисунки наших пациентов и действительно заметил радугу в их жизни. Нам, как производителям препаратов, это очень важно. 



Манфред Пауль, глава российского представительства Bayer HealthCare и Bayer Schering Pharma

«РАДУГА ЖИЗНИ»

В центре внимания комплексной программы социальной ответственности «Радуга жизни» находятся люди, столкнувшиеся с проблемой РС и гемофилии. В рамках программы оказывается всесторонняя поддержка пациентам с этими заболеваниями: предоставляются инновационные препараты, создаются условия для совершенствования знаний специалистов и социальной адаптации пациентов. В настоящий момент «Радуга жизни» включает в себя: проведение образовательных программ для неврологов и гематологов с участием ведущих российских и зарубежных специалистов в области рассеянного склероза и гемофилии; организацию патронажных медсестринских служб (служба «Бетаплюс» (Бета+) для пациентов с рассеянным склерозом); безвозмездное предоставление инъекторов, облегчающих процесс введения лекарств и других средств комфортной терапии; программы физической и психологической реабилитации больных с указанными заболеваниями; поддержку творческих способностей детей, страдающих гемофилией, и детей из семей, где есть больной рассеянным склерозом; организацию передвижных тематических фотовыставок и выставок детских рисунков.

Организатором программы выступила фармацевтическая компания «Байер Шеринг Фарма», выпускающая инновационные препараты для лечения гемофилии и рассеянного склероза – заболеваний, к которым требуется повышенное внимание общества. Компания рассматривает себя как корпоративного гражданина каждой страны мира, в которой ведет свою деятельность, и в этом качестве активно участвует в решении социальных проблем.

В РЕШЕНИИ ПРОБЛЕМ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ НУЖНЫ И ЖЕЛАНИЕ ФАРМФИРМ, И АКЦИИ ГОСУДАРСТВА

Когда в 2007 г. наблюдался кризис лекарственного обеспечения, в Государственной Думе была создана антикризисная группа. Одно из первых ее предложений – выделение в отдельную группу финансирования семи редких нозологий.

У нас до сих пор нет определения «редкое заболевание», и доказать, что заболевание должно быть отнесено к данному разряду, обычно очень тяжело, такой процесс занимает много времени. В решении проблем, связанных с редким заболеванием, большую роль играет активность общества пациентов, которые могут привлекать внимание к проблеме со стороны государства и рынка.

Важный фактор – дороговизна препаратов для лечения редких заболеваний. Есть мировой опыт решения проблемы дороговизны лекарств для лечения больных СПИД – ускоренный перевод препаратов в ряд дженериков и размещение фармпроизводства фирм развитых стран на территориях

стран, где производство дешевле. В результате стоимость лечения упала с десятков тысяч долларов до 2-3 тысяч. Думаю, наше правительство с удовольствием поддержит такие действия в отношении семи (а может и более) патологий. Для этого нужно и желание фармфирм и акции государства.

Решению этой проблемы будет уделено внимание в Программе-2020, которая предусматривает финансирование лечения государством. Очень важно также лечить ребенка сразу после постановки диагноза. К сожалению, в настоящее время мы доводим пациента до инвалидизации и только после получения статуса инвалида начинаем лечить. Третья проблема – это проблема расширения спектра тех редких заболеваний, которые надо лечить. Проблема более сложная, чем первые две. Потому что включить в перечень редких заболеваний все редкие заболевания (а их около 1500), конечно, хорошо, но тогда мы оставим без государственной

поддержки миллионы или десятки миллионов льготников с другими заболеваниями. В условиях низкой покупательской способности в России этот баланс должен быть соблюден.



Сергей Колесников,
 заместитель председателя комитета Государственной
 Думы по охране здоровья

«РАДУГА ЖИЗНИ» – ПРОГРАММЫ КОМПАНИИ BAYER SCHERING PHARMA



Ольга Шор,

руководитель отдела специализированной терапии компании Bayer HealthCare и Bayer Schering Pharma

Тема нашей пресс-конференции сегодня звучит: «Презентация новой уникальной многокомпонентной программы социальной ответственности компании Bayer Schering Pharma». В чем же уникальность этой программы? Другие фармацевтические компании, так или иначе, тоже делают проекты в поддержку своих препаратов. Мы пошли чуть дальше. Наша компания занимается программой психологической поддержки, социальной адаптации наших пациентов. Прежде всего, говоря о социальной ответственности, мы должны понимать, что компания не просто отвечает за то, чтобы все пациенты, которые принимают наши препараты, принимали их правильно и своевременно. Мы должны понимать, что мы несем ответственность за наших пациентов, мы заботимся о них. И наша программа своей многокомпонентностью именно

доказывает нашу заботу. О чем же идет речь? Прежде всего, мы говорим об образовательном компоненте. Это образовательные программы, которые разработаны нами для неврологов (так называемая «Школа рассеянного склероза») и для гематологов («Школа гемофилии»). Врачи, присутствующие на этих семинарах, узнают все новости о данном заболевании. Препараты для лечения рассеянного склероза эффективны при их своевременном назначении. У нас, конечно, многие неврологи умеют диагностировать это заболевание, но диагностика на ранних стадиях – это очень большое искусство. На наших семинарах мы стремимся научить неврологов выявлять рассеянный склероз как можно раньше. И чем раньше мы назначим наш препарат, тем лучше будет прогноз этого заболевания. Тем более мы отсрочиваем наступление немину-

емой, к сожалению, инвалидизации этих пациентов.

Все семинары проходят у нас с участием главных и ведущих специалистов в этой области. Семинары проходят не только в Москве и крупных регионах России, но и во всех уголках нашей родины. У нас есть группа специалистов, которая выезжает в регионы России и проводит эти семинары. Все семинары проводятся с использованием электронной системы голосования и других интерактивных систем общения с врачами. Кроме того, в следующем году запланированы семинары для больных и их родителей, в частности родителей мальчиков, страдающих гемофилией.

Говоря о программах психологической поддержки и реабилитации, социальной адаптации пациентов, мы хотим вам рассказать о самой важной нашей программе. Эта программа существует у нас с 2003 года – программа персональной поддержки для пациентов с рассеянным склерозом, получающих у нас препарат Бетаферон. Называется эта программа «Бета+». В рамках этой программы создана служба патронажных медсестер. Патронажная медицинская сестра выезжает на дом к пациенту, которому назначен наш препарат, и обучает его правильной технике введения препарата, потому что это сложное лечение, и здесь необходимо знать, как правильно собрать систему, как бороться с нежелательными явлениями, которых можно избежать при соблюдении техники проведения инъекции. Кроме того, все наши сестры обучены специальным психологом, проходят регулярные тренинги, они знают, как правильно общаться с пациентами, страдающими длительными хроническими заболеваниями. Медсестра становится другом семьи. И этот патронаж не заканчивается даже после того, как пациент перестает при-

СОЦИАЛЬНОЙ ОТВЕТСТВЕННОСТИ

мать наш препарат, мы продолжаем его наблюдать, общаться с ним.

Мы разработали специальный тренировочный набор для медсестер, которые будут работать с пациентами, страдающими гемофилией, и их родителями. Это приспособление представляет собой манжетку с искусственными венами внутри, которую надевают на руку пациенту. Мальчики, потренировавшись при помощи этой манжетки, начиная с 8-10 лет могут самостоятельно делать себе инъекции, осуществлять лечение на дому. В арсенале патронажной сестры много игрушек, бинтов и других приспособлений, которые помогут снять страх у ребенка и родителей перед проведением инъекции и быстро обучить маленького пациента правильной технике самостоятельных инъекций.

Также мы большое значение уделяем учебным материалам. У нас разработана так называемая модульная система. Все пациенты разные: одному нужно больше рассказать не только о нашем препарате, а вообще о всех методах лечения, которые существуют; другому – нужно объяснить, а как же жить с этим заболеванием, какие проблемы могут возникнуть у него будущем. При поддержке нашей компании в Московском городском центре рассеянного склероза вышла брошюра с

комплексом лечебной гимнастики. В ней собраны комплексы упражнений с картинками, подробно объясняющими для каждого больного, страдающего теми или иными нарушениями, как правильно делать эти упражнения. Вскоре мы начинаем организовывать и специальные курсы для таких больных.

Еще один пример интерактивного подхода и социальной адаптации – это книга для детей, чьи родители и родственники страдают рассеянным склерозом. Здесь в очень доступной, красивой игровой форме рассказывается ребенку все, с чем сталкивается его мама или другие родственники, которые заболели рассеянным склерозом. На многие вопросы ребенку даются простые ответы. Эти книги также распространяют наши патронажные сестры.

В настоящее время у нас работает более 50 патронажных сестер в 65 субъектах Российской Федерации – от Санкт-Петербурга до Дальнего Востока. Осуществляется круглосуточная поддержка наших пациентов. В любое время пациент, получающий наш препарат или когда-либо его получавший, может позвонить своей патронажной сестре и задать интересующий его вопрос.

Но этим не ограничивается наша поддержка. У нас существует сайт www.ms-life.ru. Это не просто сайт,

это многофункциональный портал общения. Он создан как для специалистов, занимающихся лечением рассеянного склероза, так и для самих пациентов. Специалисты могут пообщаться с сотрудниками компании, могут заказать специальную литературу, а пациенты имеют возможность задать вопросы и получить консультацию у специалиста-невролога, который имеет опыт работы с таким больными, в режиме «он-лайн». Очень многие пациенты у нас даже инициируют различные конкурсы на этом портале, интерактивные игры, которые облегчают процессы запоминания, поскольку нарушение функций запоминания – это тоже, к сожалению, один из признаков рассеянного склероза.

Совместно с нашими коллегами – главными специалистами (неврологами, гематологами) и представителями обществ пациентов – мы также большое внимание уделяем нашим маленьким пациентам, которые не имеют возможности заниматься развитием своих физических способностей. Сегодня говорилось о том, что игра в футбол для больных гемофилией детей – это сказка. Но, благодаря нашей совместной работе и поддержке, эта сказка постепенно становится былью. В ноябре у нас состоится мастер-класс Олимпийской чемпионки Светланы Мастерковой. Это мастер-класс для мальчиков, больных гемофилией, где замечательная спортсменка будет их обучать некоторым секретам своего мастерства. Будет проведен специальный забег С. Мастерковой и мальчиков, страдающих гемофилией.

Также мы вместе с пациентскими обществами организовывали специальные поездки в детские лагеря. Это делалось, в частности, для больных гемофилией.

Я надеюсь, что программа «Радуга жизни» поможет нашим пациентам, сделает их жизнь интереснее и радостней. 



НЕТ НАЦИОНАЛЬНОЙ НАУКИ, КАК И НАЦИОНАЛЬНОЙ ТАБЛИЦЫ УМНОЖЕНИЯ



Александр Григорьевич Румянцев,
д.м.н., профессор,
директор Федерального научно-клинического центра
детской гематологии, онкологии и иммунологии

Я сегодня выступаю здесь, потому что полностью поддерживаю социальную программу «Радуга жизни». Тридцать лет назад были выработаны две программы лечения больных гемофилией. Одна из них – это лечение вдогонку. Когда человеку, у которого проявились признаки кровоточивости, немедленно вводили факторы свертывания. Такой программой пользуется весь мир. Вторая программа была разработана в странах Бенилюкса – это программа профилактического лечения гемофилии. Оказалось, что профилактическое лечение таких больных сняло вопрос об инвалидности и госпитализации, больных с тяжелыми формами гемофилии. В России больные с тяжелой формой гемофилии госпитализируются 20-29 раз в год, и каждая госпитализация занимает две недели. Фактически такие пациенты практически не выходят из стационара. Совершенно очевидно, что профилактическое лечение гемофилии дешевле, чем не лечить пациента вообще, а

занимать стационарные койки для лечения. Стоимость лечения вдогонку составляет примерно 20 тыс. евро, стоимость профилактического лечения детей – 60 тыс. евро в год. Легко подсчитать, сколько нужно стране лекарств для лечения гемофилии. Мы вместе с Обществом больных гемофилией сделали реестр больных гемофилией в стране. Оказалось, что в этом реестре сейчас около 8 тыс. больных гемофилией. Из них больше половины пациентов – около 5 тыс. пациентов – нуждаются в постоянном лечении лекарственными препаратами. Сегодня больные гемофилией люди не полностью обеспечены в амбулаторной сети препаратами. Мы планировали, что все население, страдающее гемофилией, должно получать лечение вдогонку, а дети, страдающие тяжелыми формами гемофилии, в возрасте до 10 лет должны получать профилактическое лечение, самое дорогое лечение гемофилии.

В России пока не производится ни одного препарата для больных гемофилией. Строится два завода для производства препаратов из плазмы в Москве и Кирове. Окончание их строительства планируется в 2011 году. Эти два завода не смогут обеспечить страну препаратами полностью. Больные ждать не могут, и поэтому все препараты свертывания – это импортные препараты.

Социальная программа «Радуга жизни» направлена на организацию широкого обучения семей детей, больных гемофилией, а также взрослых, больных гемофилией, самостоятельному, домашнему принципу лечения гемофилии. Более того, если мы человека обучаем введению этого препарата, мы даем ему весь спектр профилактических и социальных условий, при которых его заболевание будет протекать на другой основе. Например, я видел фильм, где больные гемофилией играли в футбол. Для нас – это сказка. Но с помощью специальных

физических упражнений, при которых можно укрепить мышечный слой, оберегающий суставы, можно предупредить во многом кровоточивость у этих пациентов. Нужно обучать наших пациентов определенным правилам осторожности, научить жить осторожно. Кто работал с больными гемофилией, знает, что такое впечатление, что гемофилик специально ищет для себя какую-нибудь травму. С ним всегда обязательно что-то случается.

Сегодня в развитых странах мира продолжительность жизни больных гемофилией сравнялась с продолжительностью жизни обычных людей. А у нас еще совсем недавно продолжительность жизни больных гемофилией составляла примерно 40 лет.

Итак, для того чтобы мы эффективно работали, нам нужно сделать очень немного. Первое – регистр, второе – организовать систему подготовки кадров, а также – и это самое главное – пациентов, больных гемофилией, членов их семей обучить принципам домашнего лечения гемофилии. Третье – нам нужно следить за новейшими разработками в лечении этого заболевания. Как сказал Антон Павлович Чехов, «нет национальной науки, как и национальной таблицы умножения».



ГЕМОФИЛИЯ: ЖИЗНЬ БОЛЬНОГО ЗАВИСИТ ОТ АДЕКВАТНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Всероссийское общество гемофилии существует 19 лет. Оно присутствует в 58 регионах России. Одна из основных задач нашей организации – донести до общественности и властей всех уровней, что гемофилия – это социально значимая проблема, при которой жизнь всецело зависит от адекватной медицинской помощи, от адекватного обеспечения жизненно-важными лекарственными средствами, концентратами факторов свертывания крови, как плазменного характера, так и рекомбинантного, которым является препарат Когэнейт ФС. Сами пациенты не имеют возможности приобретать эти лекарства ввиду того, что они относятся к дорогостоящим препаратам. Мы считаем, что долг цивилизованного и социально ориентированного государства – помочь своим гражданам, страдающим от этого тяжелого наследственного заболевания. Каждый пациент должен иметь право на обследование и получение лечения. В плане получения лечения речь должна идти прежде всего о домашнем профилактическом лечении. Это приведет к значительному снижению инвалидизации. В настоящее время 95% больных с тяжелой и среднетяжелой формами гемофилии – инвалиды. В экономически развитых странах эта цифра – 10%. Почему, скажем, не 0%?

Потому что существуют тяжелейшие формы течения болезни, при которых даже при наличии профилактического лечения вследствие других наслоений наследственных причин не удастся избежать поражений опорно-двигательной системы. Но 10% – это не 95%! Также очень важный момент – это снижение уровня госпитализации больных. Раньше всех пациентов можно было увидеть в клиниках. И, в общем, это вызывало как бы нормальное впечатление – больные должны лечиться в больницах. Сейчас, с введением программы ДЛО, а затем и так называемой программы семи нозологий, госпитализация снизилась в три-четыре раза.

Профилактическое лечение позволяет нашим пациентам вести нормальный образ жизни, быть свободным, посещать детский сад, школу, учиться, заводить семью, растить детей, заниматься спортом – много-много всего, что может делать обычный человек.

Мы обменялись мнениями в нашем обществе по поводу программы «Радуга жизни». Да, мы ее поддерживаем, особенно поддерживаем тот пункт, в котором говорится о сестринском патронаже. Это очень важное дело при проведении профилактического лечения. Такого еще не было в России. Конечно, при



Владимир Березин,
 член Центрального правления
 Всероссийского общества гемофилии

системном подходе государство должно принять решение и осуществлять подобную программу, но мы понимаем, что на данном этапе это нереально. Но зато компания Bayer Schering Pharma, проявив социальную ответственность, приняла решение об организации сестринского патронажа. Это очень важно. Потому что медсестра, которая будет посещать дом, где проживает ребенок, больной гемофилией, будет вводить факторы свертывания крови внутривенно, будет обучать этому родителей. Также патронаж сможет решить проблемы психологической адаптации наших пациентов. Мы хотим высказать пожелание компании Bayer Schering Pharma: патронажные медсестры должны великолепно владеть техникой внутривенных инъекций, они должны понимать, что такое гемофилия. То есть они должны быть обучены и иметь высокие морально-нравственные качества, потому что они станут другом семьи, человеком, который постоянно контактирует с семьей больного гемофилией. Это очень важный момент. 

