

ИНФОРМАЦИОННЫЙ БЮЛЛЕТЕНЬ EPA/UNEPSA 16-й выпуск / Январь 2013 г.

ПИСЬМО ГЛАВНОГО РЕДАКТОРА

Уважаемые коллеги и друзья!

Новые обстоятельства порождают новые действия. Наш «Информационный бюллетень» можно считать состоявшимся, так как мы сейчас вступаем в пятый год нашего существования. Публикации по разным проблемам заинтересовали гораздо более широкий круг читателей, чем мы ожидали, и не только среди наших обычных читателей, но и среди национальных обществ, в научных кругах и среди партнеров из коммерческих структур. Данный факт обязывает к проведению дополнительной юридической регистрации, и мы подали заявку на цифровую идентификацию объекта (DOI), что позволит нам, среди прочих преимуществ, индексировать тексты, которые публикуются в «Информационном бюллетене». Повышение качества предполагает также необходимость реструктуризации нынешней системы оценки статей. Надеюсь, что DOI будет утверждена в короткие сроки.

В этом выпуске вы найдете очень интересные статьи о комплексном лечении пациентов с хроническими заболеваниями. Наши коллеги из Хорватии проделали большую работу по улучшению ухода за этой категорией детей (в выпуске представлены первые результаты их работы).

EPA по-прежнему продолжает развивать основные направления своей деятельности, и на следующем Конгрессе в Глазго (5–8 июня 2013 г.) будут представлены все основные достижения педиатрического сообщества.

Научная программа будущего Конгресса практически готова и в полной мере отражает разнообразные научные интересы делегатов: клинические достижения и исследования, в том числе этические аспекты, критерии исследований; укрепление здоровья. Особое внимание будет уделено стендовым сессиям. Специальный симпозиум, посвященный искоренению краснухи, разработанный совместно с ВОЗ и IPA, обещает стать парадигмой качества. Все мероприятия Конгресса и незабываемые шотландские достопримечательности сделают нашу встречу незабываемой.

*Мануэль Мойя,
редактор бюллетеня,
вице-президент EPA*

P.S. Более подробную информацию можно получить, отправив письмо на электронный адрес: epa-unepea@2eic.com

138

ДЕТИ С ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

М. Радониц¹, Л.Б. Радич¹, Дж. Мештрович², Б. Полич²

¹ Больница в Дубровнике, Хорватия

² Университетская детская клиника, клиническая больница центра Сплита, Хорватия

Хроническое заболевание — это длительное нарушение/повреждение, которое может иметь как неблагоприятный, так и относительно благоприятный (сохранение жизни ребенка на фоне нарушения физических или психических функций) прогноз. При таких заболеваниях часто бывают периоды обострений, требующие интенсивной терапии. Хроническое заболевание отличается от острого тем, что оно поддается лечению, но не излечивается, требуя длительного наблюдения, поэтому ответственность за лечение делят врач и семья ребенка [1]. Хотя любая хроническая детская болезнь является редкой и имеет разную распространенность, до 20% всех детей школьного возраста Хорватии больны или нетрудоспособны. Дети с хроническими заболеваниями нуждаются в специфических услугах здравоохранения.

Опыт лечения детей с хроническими заболеваниями в Дубровнике. Конституция Хорватии подчерки-

вает, что современное хорватское общество основано на уважении прав человека, демократии и соблюдении законов гражданского общества. Идентичные права имеют и граждане Европейского Союза. Специальные права определены для особенно уязвимых групп пациентов — детей, людей с особыми потребностями в области здравоохранения, психически больных, пожилых людей и лиц с заболеваниями в терминальной стадии. Подход, который мы хотим представить, учитывает специфику ситуации в Хорватии. Это одна из возможных моделей решения таких проблем в местном сообществе города Дубровник, где особое внимание уделяют детям с хроническими заболеваниями и маленьким пациентам с особыми потребностями в области здравоохранения, а также развитию партнерских отношений между службами здравоохранения и пациентами [2].



В Республике Хорватия **затраты на лечение** детей с хроническими заболеваниями и детей-инвалидов покрывает медицинское страхование. При этом дополнительные права реализуются Центром социальной работы на основе закона о составе и деятельности органов, ответственных за осуществление социальных прав, социального обеспечения и других прав, основанных на специальных правилах и законе о правах родителей детей с тяжелыми формами инвалидности на отпуск или неполный рабочий день. В 2006 г. на учете в Министерстве здравоохранения и социального обеспечения Республики Хорватия состояли 15 000 детей, нуждающихся в медицинской помощи, 1,5% общего числа детей в Хорватии были включены в ряд социальных программ. Министерство науки, образования и спорта Республики Хорватия в 2006 г. взяло под свою опеку 18 034 ребенка, таким образом 1,7% общего числа детей в Хорватии были вовлечены в регулярную систему обучения и воспитания. Тем не менее, у членов семей этих детей не исчезает чувство того, что они заброшены и предоставлены сами себе!

Для достижения плодотворного партнерства с ассоциациями родителей по инициативе детского отделения больницы в Дубровнике в 2002 г. была основана ассоциация пациентов с хроническими заболеваниями и их родителей «Вместе к здоровью», которая в этом году отмечает свое 10-летие. Их работа проходила в рамках сотрудничества с ассоциацией хронически больных и центром взаимоотношений между больными (CPR) больницы в Дубровнике. Это был пробный проект Министерства здравоохранения Республики Хорватия и больницы в Дубровнике. Цель CPR — информирование пациентов и медицинского персонала об их правах и обязанностях, обеспечение доступа к медицинской информации, обеспечение солидарности и равенства в доступе к услугам здравоохранения; активизация общественного участия, создания и реализации охраны здоровья; установление партнерства на местном уровне.

Как об особо ценном методе мы расскажем о **работе с ассоциациями** (родителей и детей) пациентов, действующими на местном уровне. Ассоциация «Вместе к здоровью» работает в области пропаганды и защиты прав детей на этапах до, во время и после госпитализации в соответствии с принципами Европейской ассоциации госпитализированных детей, являясь ее ассоциированным членом с 2008 г. и помогая хронически больным детям и их семьям. Цели ассоциации: установление партнерских отношений с врачами и организациями социальной помощи посредством:

- распространения знаний о хроническом заболевании и его лечении;

- поиска способов приобщения к программе медицинского и социального страхования;
- изыскания дополнительных источников финансовой поддержки.

Ассоциация работает по нескольким направлениям: бронхиальной астме, целиакии, сахарному диабету, ревматоидному артриту, аутизму, злокачественным новообразованиям.

Родители детей с хроническими заболеваниями имеют возможность лечь в стационар вместе с детьми без каких-либо дополнительных затрат на весь период госпитализации ребенка. Если ребенок нуждается в госпитализации вне Дубровника, например в детские клиники университета в Загребе, ассоциация «Вместе к здоровью» предоставляет квартиру в Загребе бесплатно. Квартира для нужд таких семей была куплена за счет средств, полученных в результате многочисленных гуманитарных акций и с помощью города. В ней могут проживать одновременно несколько семей. Ассоциация ежегодно участвует в тендерах на получение поддержки со стороны города и округа. Также большая сеть магазинов в Дубровнике бесплатно предоставляет продукты питания и туалетные принадлежности.

Подробнее об их работе можно прочитать на сайте: <http://zajedno-do-zdravlja.hr/>.

Диабетическая группа начала свое существование совместно с проектом «Вместе к здоровью», но с 2005 г. выделилась в отдельную организацию «Sweet Life» («Сладкая жизнь»). Группа организует образовательные лагеря и лагеря отдыха для детей во время зимних и летних каникул. Дети со злокачественными новообразованиями работают совместно с «Sanus» — организацией из Сплита.

«Центр по взаимосвязям между пациентами» был создан для улучшения возможностей общения и повышения качества партнерства между больницей общего типа и пациентами, нуждающимися в ее услугах. Ассоциация «Вместе к здоровью» — пример партнерства родителей хронически больных детей и их родственников с больницей и местным сообществом, поддерживающими их права на качественное лечение с учетом социально-культурных и социально-психологических характеристик сообщества.

1. Kliwer W. Children's coping with chronic illness. In Wolchic and Sandler. Handbook of Children's Coping: linking Theory and Intervention. New York: Plenum Press. 1997.
2. Radonic M., Betica Radic Lj. Kronično bolesno dijete — mogućnosti potpore, dubrovacko iskustvo. Zbornik sazetaka: Pravo djeteta na zdravlje i razvoj. 2009; 23–24.

НОВОСТИ ИЗ ЕВРОПЫ

6-й EUROPAEDIATRICS СОВМЕСТНО С ЕЖЕГОДНОЙ КОНФЕРЕНЦИЕЙ RCPCH И 2-Я КОНФЕРЕНЦИЯ PNAE В ГЛАЗГО

5–8 июня 2013 г., Глазго, Великобритания

6-й Конгресс EUROPAEDIATRICS будет проведен совместно с ежегодной конференцией RCPCH. Конгресс EUROPAEDIATRICS является ключевым моментом деятельности Европейской Ассоциации педиат-

ров и местом встречи врачей-педиатров не только из Европы, но и со всего мира. Впервые мы совместно с EUROPAEDIATRICS выступим в качестве принимающей стороны профессиональной конференции. Кроме того, рады сообщить о том, что Европейская ассоциация детских медицинских сестер (PNAE) будет параллельно (7–8 июня 2013 г.) проводить свою ежегодную конференцию.





6-й Конгресс EUROPAEDIATRICS идет по стопам ряда памятных прошлых съездов EPA/UNEPSA, состоявшихся в Вене (2011), Москве (2009), Стамбуле (2008), Праге (2003) и Риме (2000).

Научная программа, включающая выступления более 80 авторитетных докладчиков из 23 стран, ознакомит делегатов с новейшими достижениями в области педиатрии. Кроме того, EUROPAEDIATRICS — замечательное место для налаживания контактов с коллегами из ассоциаций и обществ всей Европы.

6-й Конгресс EUROPAEDIATRICS также будет представлять совместные симпозиумы, организуемые EPA/UNEPSA в сотрудничестве с хорошо известными организациями, такими как Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ), Международная ассоциация педиатров (IPA), Европейское общество по педиатрической гастроэнтерологии, гепатологии и нутрициологии (ESPGHAN), Европейское общество по детским инфекционным болезням и Европейское общество детской неврологии (EPNS). Пожалуйста, посетите веб-сайт 6-го Конгресса EUROPAEDIATRICS, чтобы ознакомиться с перечнем тем, которые будут рассмотрены в ходе различных заседаний конференции.

- www.europaediatrics2013.org
- www.rcpch.ac.uk/conference2013
- www.pnae-congress.org

СОВМЕСТНОЕ ЗАСЕДАНИЕ EPA И JOURNAL OF PEDIATRICS, ПОСВЯЩЕННОЕ «СВИСТЯЩИМ ХРИПАМ У ДЕТЕЙ,

на конференции «Excellence in Pediatrics» (EiP) в Мадриде 1 декабря 2012 г.

Совместное заседание EPA и «Journal of Pediatrics» (США), посвященное бронхообструктивным состояниям, стало действенным доказательством результативности их объединения. Параллельно заседанию была прочитана лекция «Как оценивать и лечить хрипы у детей дошкольного возраста». Председателем был Генеральный секретарь EPA профессор Массимо Петозелло-Мантовани. Принимали участие два выдающихся докладчика, экспер-

ты по данной теме: профессор Эндрю Буш из Имперского колледжа и профессор Роберт Уилмотт из медицинской школы Университета Сен Луис в штате Миссури. На заседании обсуждали вопросы диагностики и лечения «свистящего» дыхания у детей.

EPA ИГРАЕТ ВЕДУЩУЮ РОЛЬ В ДВУХ НОВЫХ ИНИЦИАТИВАХ, ПОСВЯЩЕННЫХ ДЕТСКОМУ ЗДРАВООХРАНЕНИЮ

Две мультидисциплинарные встречи на высшем уровне состоялись 20–30 ноября 2012 г.

Помимо двух совместных заседаний, посвященных вопросам затрудненного дыхания, во время конференции «Excellence in Pediatrics» (EiP) 2012 EPA приняла участие также в 2 инициативах по детскому здравоохранению. Эти долгосрочные программы направлены на поиск решений по улучшению в области грудного вскармливания и острых аллергических реакций, в частности анафилаксии.

29–30 ноября 2012 г. были проведены первые мероприятия по вопросам грудного вскармливания в глобальном масштабе и анафилаксии в рамках конференции EiP 2012 в Мадриде.

Встреча, посвященная грудному вскармливанию, была направлена на поиск и преодоление барьеров, препятствующих грудному вскармливанию. Более подробную информацию можно получить на сайте: <http://breastfeeding.excellence-in-paediatrics.org>.

Вторая встреча была посвящена анафилаксии. Проблема заключается в том, что анафилаксия из-за ее непредсказуемости приводит к гибели многих детей, потому что готовность к ее развитию (настороженность) низка, кроме того врачи не следуют методическим рекомендациям, когда подобное вдруг случается. Результаты предварительных исследований, дискуссии и обсуждение проблем анафилаксии во время встречи подтверждают необходимость в подготовке педиатров общего направления в этой области. Более подробная информация на сайте: <http://anaphylaxis.excellence-in-paediatrics.org>.

EPA ЗА ПРЕДЕЛАМИ ЕВРОПЫ EUROPAEDIATRICS посещает AAP в Новом Орлеане

19–23 октября 2012 г. в Новом Орлеане состоялась конференция Американской академии педиатрии. В этом очень популярном мероприятии приняло участие большое количество делегатов. Конференция в очередной раз подтвердила, что она является крупнейшим мировым событием, отражающим научные и технические достижения непрерывного медицинского образования в области педиатрии.

EPA-UNEPSA приняла участие в выставке на конференции AAP 2012. Стенд EPA-UNEPSA привлек вни-

мание посетителей из других стран, главным образом из США и Южной Америки. Особенно хорошо было принято сообщение о 6-м Конгрессе EUROPAEDIATRICS, который будет проходить в Глазго (Великобритания) 5–8 июня 2013 г.

Присутствие EPA/UNEPSA в качестве участника выставки подтвердило роль сообщества в качестве международного защитника значимости европейской педиатрии и в плане практики, и в отношении научных исследований.

