

# Gisingin

***"Wala nang mas matalas na paghahayag ng kaluluwa ng isang lipunan kaysa sa paraan ng pagtrato nito sa mga anak nito" Nelson Mandela 1995.***

Kami, ang pediatric at adult congenital cardiac community mula sa buong mundo, ay nagtipon dito sa Washington, DC., United States of America mula Agosto 27 hanggang Setyembre 1, 2023, upang magbahagi at matuto sa isa't isa sa panahon ng 8th World Congress of Pediatric Cardiology at Cardiac Surgery. Naglalabas kami ng agarang panawagan para sa aksyon ng lahat ng pamahalaan, lahat ng ahensya ng kalusugan at pagpapaunlad, at ang pandaigdigang pananaliksik at komunidad ng akademya upang protektahan at itaguyod ang kalusugan ng lahat ng taong may mga sakit sa bata at congenital na puso. Para sa layuning iyon, nanawagan kami sa pagkilos:

## **WASHINGTON, DC PANAWAGAN SA PAGKILOS SA PAGTATOL SA GLOBAL BURDEN NG PEDIATRIC AT CONGENITAL HEART DISEASES**

### **Likuran**

Sa buong mundo ang mga batang may sakit sa puso ay dumaranas ng kakila-kilabot at kahiya-hiyang pagpapabaya. Ang napakalaking pagsulong na ginawa sa pagbabawas ng childhood mortality mula sa pediatric at congenital heart disease ay nakakulong sa mga high-income country (HICs) na nag-iiwan ng mga low- and middle-income na bansa (LMICs) na malayo. Sa bawat 100 bata na ipinanganak sa buong mundo, ang isa ay magkakaroon ng malformation ng puso, congenital heart disease (CHD). Halos kalahati ng mga batang may CHD ay mangangailangan ng interbensiyong medikal sa kanilang buhay, at isang-kapat sa kanila ay kakailanganin ito sa unang taon ng buhay upang mabuhay.

Hanggang sa 90% ng mga ipinanganak na may CHD sa LMICs ay walang access sa cardiac care, at patuloy silang dumaranas ng mataas na antas ng kamatayan at kapansanan na sinimulan ng mga HIC na madaig mahigit limampung taon na ang nakararaan. Sa mga HIC, ang mga medikal na pag-unlad ay nagpapataas ng kaligtasan ng pagkabata mula sa tinatayang 10% noong 1950 hanggang sa higit sa 90% noong 1990, at ang mga indibidwal na may pinakamasalimuot na mga depekto sa puso ay umaabot na ngayon sa kanilang ikalima at ikaanim na dekada ng buhay. Sa kaibahan, ang mga batang ipinanganak na may CHD sa mga LMIC ay nahaharap sa ibang-iba na pagbabala. Ang CHD ay mabilis na nagiging pangunahing sanhi ng mortalidad sa mga bagong panganak at mga bata sa mga LMIC, at para sa mga nakaligtas, maaari itong maging isang kondisyon na naglilimita sa buhay kung hindi magagamot.

Ang problemang ito ay hindi limitado sa CHD. Ang rheumatic heart disease (RHD), isang maiiwasang hindi nakakahawang sakit, ay ang pinakakaraniwang nakukuhang sakit sa puso sa mga bata at kabataan sa Africa at nakakaapekto sa 1.5 - 3% ng mga batang nasa

paaralan. Mahigit sa 10% ng mga apektadong indibidwal ang namamatay sa loob ng 12 buwan ng diagnosis; Ang RHD ay nagsasaalang-alang ng malaking proporsyon ng pagkamatay ng ina at malaking pasanin sa ekonomiya. Noong 2010 ito ay tinatayang na US \$ 791 milyon – \$ 2.37 bilyon.

Ang iba pang mga kondisyon ng puso na nakuha sa pagkabata [1] ay nakakatulong din nang malaki sa pasanin ng pediatric at congenital na sakit sa puso at lahat ay may hindi gaanong kanais-nais na pagbabala sa mga LMIC. Kung mabubuhay at lumaki ang mga batang ito o hindi upang maabot ang kanilang buong potensyal bilang tao ay nakasalalay sa lokasyon ng kapanganakan at access sa paggamot sa pangangalaga sa puso sa buong buhay nila. Napakalaking pangangailangan para sa mas komprehensibong mga pasilidad at programa sa paggamot upang maiwasan ang pagkamatay ng mga batang ito, at upang mabigyan sila ng patuloy na pangangalaga habang sila ay nasa hustong gulang.

Ang pagpapabilis ng pag-unlad upang matugunan ang pasanin ng pediatric at congenital heart disease sa buong mundo ay naaayon sa 2030 Global Agenda for Sustainable Development (SDG3). Naniniwala kami na ang umiiral na malaking hindi pagkakapantay-pantay sa katayuan ng kalusugan ng mga taong may sakit sa puso ng bata at congenital, lalo na sa mga LMIC, ay hindi katanggap-tanggap sa pulitika, panlipunan, at ekonomiya, at samakatuwid ay nababahala sa lahat ng mga bansa. Ang pangmatagalang pamumuhunan sa panghabambuhay na kagalingan ng mga bata ay dapat na isang gabay na halaga para sa mga pamumuhunan sa kalusugan at isang pangunahing priyoridad.

Sa pamamagitan nito, nananawagan kami sa pandaigdigang komunidad sa pangkalahatan, at sa bawat responsableng pamahalaan, para sa isang epektibong pagtugon sa patakaran na suportado ng sapat na pamumuhunan sa pananalapi upang matugunan ang mga pangangailangan ng lahat ng may mga sakit sa pusong pediatric at congenital. Sa layuning ito, inirerekumenda namin sa mga gobyerno, multilateral na organisasyon (World Health Organization, United Nations Children's Fund, World Bank at iba pa), mga nagpopondo, mga propesyonal na lipunan, mga institusyong pananaliksik at pagtuturo, lipunang sibil, at pribadong sektor, ang mga sumusunod pangunahing aksyon:

### **Dagdagan ang kapasidad na pangalagaan ang mga taong may pediatric at congenital heart disease**

#### **2030 Layunin: Ang napapanahong pagsusuri, paggamot at panghabambuhay na pangangalaga ng pediatric at congenital heart disease ay isasama sa lahat ng mga plano sa pagpapalakas ng sistema ng kalusugan at surgical scale-up.**

- ① Domestic at global na pamumuhunan upang mapataas ang kapasidad para sa pediatric at congenital cardiac care sa mga sekondarya at tertiary na ospital.
- ② Gamitin ang kapasidad at mga inobasyon ng pribadong sektor sa mga larangan ng digital, pangunahing pangangalaga at diagnostic, paglilipat ng gawain kung magagamit.

③Suporta sa mga lokal na network ng referral ng mga ministri ng kalusugan at rehiyonal na institusyong pang-akademiko upang mapabuti ang maagang pagsusuri, pagsubaybay, at panghabambuhay na pangangalaga sa sakit sa puso, at upang bumuo ng mga patnubay sa diagnostic at paggamot para sa mga setting na mababa ang mapagkukunan.

④Ang mga unibersidad, NGO (Non-Governmental Organizations) at mga ospital sa pagtuturo ay dapat mamuhunan sa mga multi-year partnership na nakatuon sa pamumuno, pagpapaunlad ng imprastruktura at pagsasanay upang mapataas ang teknikal na kapasidad at pinansyal na pagpapanatili ng mga lokal na ospital.

### **Buun ang pediatric at congenital cardiac workforce [ii]**

**2030 Layunin: Makikilala ng mga propesyonal sa kalusugan ang mga pangunahing palatandaan at sintomas ng congenital at rheumatic heart disease. Ang mga akreditadong programa sa pagsasanay para sa puso ng bata ay magiging available sa lahat ng bansa.**

Ministries of health, finance, and education, and regional professional bodies collaboration to:

①Suriin ang mga pangangailangan ng manggagawa sa pediatric at congenital cardiac care.

②Bumuo ng mga akreditadong pediatric at congenital cardiac training at education center at mga programa na kinabibilangan ng pagbuo ng teknikal at pamumuno na kapasidad ng mga espesyalistang pediatric cardiac nurse, doktor, pharmacist, perfusionist, at respiratory therapist, at iba pa.

③Bumuo ng mga plano sa pagpapalakas ng lakas ng trabaho ng bata at katutubo sa puso na may naaangkop na recruitment at insentibo upang mabawasan ang attrition, isulong ang kasiyahan sa karera at pagpapanatili ng mga kasanayan sa mga propesyon ng nursing at pediatric cardiac care.

④Suportahan ang mga karera ng mga kasalukuyang pediatric at congenital na mga propesyonal sa pangangalaga sa puso at bumuo ng mga programa ng mentorship at mabubuhay na mga opsyon sa career path para sa susunod na henerasyon.

### **Isara ang data gap**

**2030 Layunin: Ang data sa pediatric at congenital heart disease ay kokolektahin sa mga pambansang survey sa kalusugan at isasama sa mga istatistika ng bigat ng sakit at sanhi ng pagkamatay ng bata.**

①I-update ang bigat ng data ng sakit sa pediatric at congenital heart disease na may partikular na pagtutok sa mga LMIC. Ang congenital heart disease ay dapat isama sa lahat ng pambansang kalusugan ng bata, surgical, burden of disease at cause of death survey at iulat sa

mga pambansang ministri ng kalusugan at internasyonal na organisasyon gaya ng World Health Organization at World Bank.

②Ang pananaliksik at adbokasiya sa pagwawakas ng maiiwasang pagkamatay ng bata ay dapat na may kasamang pediatric at congenital heart disease bilang isang malaking kontribyutor.

③Paglalathala ng mga pediatric at congenital cardiac care provider sa LMIC ng mga resulta ng pananaliksik, pagsusuri sa gastos, at iba pang mga paksang nauugnay sa mga setting na may mababang mapagkukunan, lalo na upang ipaalam ang patakaran sa kalusugan.

④Priyoridad ang paggamit ng mga teknolohiyang matipid sa gastos at mga diskarte sa pagpapahusay ng kalidad na maaaring mabawasan ang mga gastos at mapabuti ang mga resulta para sa mga batang may sakit sa puso sa mga setting na mababa ang mapagkukunan.

### **Pananalapi ng pediatric at congenital cardiac care**

**2030 Layunin: Ang pangangalaga para sa pediatric at congenital heart disease ay isasama sa mga pakete ng benepisyo sa pangkalahatang saklaw ng kalusugan at mga platform ng proteksyong panlipunan, na nagpoprotekta sa mga pasyente mula sa mga sakuna na gastos na nauugnay sa kanilang pangangalaga.**

Mga Ministri ng kalusugan, pananalapi, at edukasyon, at pagtutulungan ng panrehiyong propesyonal na katawan upang:

①Pakilosin ang mas mataas na pondo sa domestic at international na antas upang makamit ang pag-scale ng pangangalaga sa cardiac surgical at anesthesia sa mga LMIC.

②Magbigay ng suporta sa mga indibidwal at pamilya ng mga batang may sakit sa puso na nakakaranas ng hindi direktang mga gastos na may kaugnayan sa pag-access at pagpapanatili ng pangangalaga, lalo na sa mga nasa panganib ng kahirapan.

③Subaybayan at iulat ang data sa pananalapi sa mga ospital sa mga LMIC na may functional na pediatric cardiac care services gamit ang standardized metrics upang ang mga pagsusuri ay maaaring gawin sa halaga ng pagpapalaki ng pangangalaga para sa mga batang may sakit sa puso.

④Bumuo at palakasin ang cross cover at mga relasyon sa pagpopondo na kapwa kapakinabang sa pagitan ng pampubliko at pribadong tagapagbigay ng kalusugan.

⑤Ilipat ang pagpopondo para sa pananaliksik na nakatuon sa LMIC at pangongolekta ng data.

---

[\[i\]](#) Kasama sa mga iyon ang mga kondisyon tulad ng myocarditis, cardiomyopathy at sakit na Kawasaki.

[\[ii\]](#) Ang mga rekomendasyong ito para sa pagsasanay ng pediatric cardiac care staff ay umaayon sa pananaw at layunin ng Call to Action ng World Health Organization: Pagtugon sa

18 milyong Health Worker Shortfall, at ang Global Strategy on Human Resources for Health: Workforce 2030.

Mga pagsasalin na ginawa ng Global ARCH.