

Poziv na akciju

“Ne može biti jasnijeg otkrića duše jednog društva od načina na koji postupa sa svojom djecom.” Nelson Mandela 1995.

Mi, pedijatrijska i odrasli kongenitalna kardiološka zajednica iz cijelog svijeta, okupljeni ovdje u Washingtonu, DC., Sjedinjene Američke Države od 27. kolovoza do 1. rujna 2023., kako bismo međusobno dijelili i učili jedni od drugih tijekom 8. Svjetskog kongresa pedijatrijske kardiologije i kardiokirurgije. Upućujemo hitan poziv na djelovanje svim vladama, svim zdravstvenim i razvojnim agencijama te svjetskoj istraživačkoj i akademskoj zajednici za zaštitu i promicanje zdravlja svih ljudi s pedijatrijskim i prirođenim srčanim bolestima. U tu svrhu pozivamo na akciju:

WASHINGTON, DC POZIV NA AKCIJU ZA RJEŠAVANJE GLOBALNOG TERETA PEDIJATRIJSKIH I KONGENITALNIH BOLESTI SRCA

Pozadina

Diljem svijeta djeca sa srčanim bolestima trpe užasno i sramotno zanemarivanje. Ogroman napredak postignut u smanjenju smrtnosti djece od pedijatrijskih i prirođenih bolesti srca ograničen je na zemlje s visokim dohotkom (HIC), ostavljajući zemlje s niskim i srednjim dohotkom (LMIC) daleko iza sebe. Od svakih 100 djece rođene diljem svijeta, jedno će imati malformaciju srca, urođenu bolest srca (CHD). Gotovo polovica djece s KBS-om trebat će medicinsku intervenciju tijekom života, a četvrtina njih trebat će je u prvoj godini života kako bi preživjela.

Do 90% onih rođenih s KBS-om u LMIC-ovima nemaju pristup kardiološkoj skrbi i nastavljaju patiti od visoke razine smrti i invaliditeta HIC-ovi su se počeli prevladavati prije više od pedeset godina. U HIC-u, napredak medicine povećao je preživljenje u djetinjstvu s procijenjenih 10% u 1950. na preko 90% do 1990., a pojedinci čak i s najsloženijim srčanim defektima sada dosežu svoje peto i šesto desetljeće života. Nasuprot tome, djeca rođena s CHD-om u LMIC-ovima suočavaju se s znatno drugačijom prognozom. CHD brzo postaje vodeći uzrok smrtnosti novorođenčadi i djece u zemljama s nižim dohotkom, a za one koji prežive može biti stanje koje ograničava život ako se ne liječi.

Ovaj problem nije ograničen na CHD. Reumatska bolest srca (RHD), nezarazna bolest koja se može spriječiti, najčešća je stečena bolest srca među djecom i mladim odraslim osobama u Africi i pogađa 1.5 – 3% djece školske dobi. Više od 10% oboljelih osoba umire unutar 12 mjeseci od dijagnoze; RHD je odgovoran za značajan udio smrtnosti majki i značajan ekonomski teret. U 2010. procijenjeno je da je US791 milijun dolara – \$ 2.37 milijardi.

Ostala srčana oboljenja stečena u djetinjstvu^[1] također značajno doprinose teretu pedijatrijskih i kongenitalnih bolesti srca i svi imaju manje povoljne prognoze u LMIC-ovima. Ovisi o tome hoće li ova djeca preživjeti i rasti kako bi dosegla svoj puni ljudski potencijal velikim dijelom na mjesto rođenja i pristup liječenju srca tijekom cijelog života. Postoji prijevremena potreba za sveobuhvatnijim ustanovama i programima za liječenje kako bi se spriječila smrt te djece i kako bi im se osigurala trajna skrb dok uđu u odraslu dob.

Ubrzavanje napretka u rješavanju problema pedijatrijskih i prirođenih bolesti srca na globalnoj razini u skladu je s Globalnom agendom za održivi razvoj do 2030. (SDG3). Vjerujemo da je postojeća velika nejednakost u zdravstvenom statusu osoba s pedijatrijskim i prirođenim srčanim bolestima, posebice u LMIC-ovima, politički, društveno i ekonomski neprihvatljiva, te stoga zabrinjava sve zemlje. Dugoročna ulaganja u cjeloživotnu dobrobit djece trebala bi biti vodeća vrijednost za ulaganja u zdravlje i ključni prioritet.

Ovime pozivamo globalnu zajednicu općenito i svaku odgovornu vladu na učinkovit politički odgovor podržan odgovarajućim financijskim ulaganjima za rješavanje potreba svih s pedijatrijskim i prirođenim srčanim bolestima. U tu svrhu preporučamo vladama, multilateralnim organizacijama (Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji, Fondu Ujedinjenih naroda za djecu, Svjetskoj banci i drugima), financijerima, stručnim društvima, istraživačkim i nastavnim institucijama, civilnom društvu i privatnom sektoru, sljedeće ključne radnje:

Povećati kapacitet za skrb o osobama s pedijatrijskim i prirođenim srčanim bolestima

Cilj za 2030.: Pravovremena dijagnoza, liječenje i cjeloživotna skrb o pedijatrijskim i prirođenim srčanim bolestima bit će integrirani u sve planove jačanja zdravstvenog sustava i kirurškog proširenja.

- ① Domaća i globalna ulaganja u povećanje kapaciteta za pedijatrijsku i kongenitalnu kardiologiju u sekundarnim i tercijarnim bolnicama.
- ② Iskoristite kapacitete privatnog sektora i inovacije u područjima digitalne, primarne zdravstvene zaštite i dijagnostike, prebacivanje zadataka ako je dostupno.
- ③ Podrška lokalnim referalnim mrežama od strane ministarstava zdravstva i regionalnih akademskih institucija za poboljšanje rane dijagnoze, nadzora i cjeloživotne skrbi za bolesti srca, te za razvoj smjernica za dijagnostiku i liječenje za okruženja s niskim resursima.
- ④ Sveučilišta, nevladine organizacije (nevladine organizacije) i nastavne bolnice trebaju ulagati u višegodišnja partnerstva usmjerena na vodstvo, razvoj infrastrukture i obuku kako bi se povećao tehnički kapacitet i financijska održivost lokalnih bolnica.

Izgradite pedijatrijsku i kongenitalnu radnu snagu^[1]

2030. Cilj: Zdravstveni djelatnici moći će prepoznati osnovne znakove i simptome prirođenih i reumatskih bolesti srca. Akreditirani pedijatrijski kardiološki programi obuke bit će dostupni u svim zemljama.

Suradnja ministarstava zdravstva, financija i obrazovanja te regionalnih stručnih tijela na:

- ① Procijenite potrebe za radnom snagom u pedijatrijskoj i kongenitalnoj kardiološkoj skrbi.
- ② Razviti akreditirane pedijatrijske i kongenitalne kardiološke treninge i obrazovne centre i programe koji uključuju razvoj tehničkih i liderskih kapaciteta specijalističkih pedijatrijskih kardioloških medicinskih sestara, liječnika, farmaceuta, perfuzionista i respiratornih terapeuta i drugih.
- ③ Razviti planove jačanja pedijatrijske i kongenitalne kardiološke radne snage s odgovarajućim zapošljavanjem i poticajima kako bi se minimizirao odljev, promicalo zadovoljstvo u karijeri i zadržavanje vještina u profesijama medicinskih sestara i pedijatrijskih kardiologa.
- ④ Podržite karijere postojećih pedijatrijskih i kongenitalnih kardioloških stručnjaka i izgradite programe mentorstva i održive mogućnosti karijere za sljedeću generaciju.

Ispunite prazninu u podacima

2030. Cilj: Podaci o pedijatrijskim i prirođenim srčanim bolestima prikupljat će se u nacionalnim zdravstvenim istraživanjima i uključivati u statistiku tereta bolesti i uzroka smrti djece.

- ① Ažurirati podatke o teretu bolesti za pedijatrijske i prirođene bolesti srca s posebnim naglaskom na LMIC. Kongenitalne srčane bolesti trebale bi biti uključene u sva nacionalna istraživanja o zdravlju djece, kirurškim zahvatima, teretu bolesti i uzroka smrti i prijavljena nacionalnim ministarstvima zdravlja i međunarodnim organizacijama kao što su Svjetska zdravstvena organizacija i Svjetska banka.
- ② Istraživanje i zagovaranje zaustavljanja smrtnosti djece koja se može spriječiti mora uključivati pedijatrijske i prirođene bolesti srca kao značajan doprinos.
- ③ Objavljivanje pružatelja pedijatrijske i kongenitalne kardiološke skrbi u LMIC-ovima istraživanja ishoda, analiza troškova i drugih tema relevantnih za okruženja s niskim resursima, posebno za informiranje zdravstvene politike.
- ④ Dajte prednost primjeni troškovno učinkovitih tehnologija i strategija za poboljšanje kvalitete koje mogu smanjiti troškove i poboljšati ishode za djecu sa srčanim bolestima u okruženjima s niskim resursima.

Financirati pedijatrijsku i kongenitalnu kardiologiju

Cilj za 2030.: Skrb za pedijatrijske i prirođene bolesti srca bit će uključena u pakete beneficija u univerzalnoj zdravstvenoj pokrivenosti i platformama socijalne zaštite, štiteći pacijente od katastrofalnih troškova povezanih s njihovom skrbi.

Suradnja ministarstava zdravstva, financija i obrazovanja te regionalnih stručnih tijela za:

- ① Mobilizirati povećana sredstva na domaćoj i međunarodnoj razini kako bi se postiglo povećanje kardiokirurške i anestezijske skrbi u LMIC-ovima.
- ② Pružite podršku pojedincima i obiteljima djece sa srčanim bolestima koji imaju neizravne troškove povezane s pristupom i održavanjem skrbi, posebno onima koji su u opasnosti od siromaštva.
- ③ Pratite i izvješćujte o financijskim podacima u bolnicama u LMIC-u s funkcionalnim pedijatrijskim uslugama kardijalne skrbi koristeći standardizirane metrike tako da se mogu napraviti analize troškova povećanja skrbi za djecu sa srčanim bolestima.
- ④ Razvijte i ojačajte uzajamno pokriće i uzajamno korisne odnose financiranja između javnih i privatnih pružatelja zdravstvenih usluga.
- ⑤ Mobilizirajte sredstva za istraživanje i prikupljanje podataka usmjerenih na LMIC.

[\[1\]](#) To uključuje stanja kao što su miokarditis, kardiomiopatija i Kawasakijska bolest.

[\[11\]](#) Ove preporuke za osposobljavanje osoblja za pedijatrijsko kardiološko liječenje usklađene su s vizijom i ciljevima Poziva na akciju Svjetske zdravstvene organizacije: rješavanje problema s nedostatkom 18 milijuna zdravstvenih radnika i Globalne strategije o ljudskim resursima za zdravlje: Radna snaga 2030.

Prijevod napravio Global ARCH.