

Призив за действие

„Не може да има по-ясно откровение за душата на едно общество от начина, по който се отнася към децата си“ Нелсън Мандела 1995 г.

Ние, общността на детските кардиолози и тези за възрастни с вродени сърдечни заболявания от цял свят, се събрахме във Вашингтон, окръг Колумбия, Съединени американски щати от 27 август до 1 септември 2023 г., за да споделяме и да се учим един от друг по време на 8-ия Световен конгрес по детска кардиология и кардиохирургия. Отправляме спешен призив за действие към всички правителства, всички агенции за здравеопазване и развитие и световната изследователска и академична общност за защита и насърчаване на здравето на всички хора с вродени сърдечни заболявания. За тази цел призоваваме към действие:

ПРИЗИВ ЗА ДЕЙСТВИЕ И РЕШЕНИЕ НА ГЛОБАЛНАТА ТЕМА ЗА ВРОДЕНИ СЪРДЕЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

История

По цял свят децата със сърдечни заболявания страдат от ужасяващо и срамно пренебрегване. Огромният напредък, постигнат в намаляването на детската смъртност от вродени сърдечни заболявания, е ограничен до страните с високи доходи (СВД), оставяйки страните с ниски и средни доходи (СНСД) далеч назад. На всеки 100 деца, родени по света, едно ще има малформация на сърцето, вродено сърдечно заболяване (ВСМ). Близо половината от децата с ВСМ ще се нуждаят от медицинска интервенция през живота си, а една четвърт от тях ще се нуждаят от нея през първата година от живота си, за да оцелеят.

До 90% от родените с ВСМ в страните с нисък и среден доход нямат достъп до сърдечни грижи и продължават да страдат от високите нива на смърт и инвалидност, които започнаха да се преодоляват преди повече от петдесет години. В страните с висок доход напредъкът в медицината увеличи преживяемостта на децата от приблизително 10% през 1950 г. до над 90% до 1990 г., а хората дори с най-сложни сърдечни дефекти сега достигат своето пето и шесто десетилетие от живота си. За разлика от това, децата, родени с ВСМ в страни с нисък и среден доход са изправени пред значително различна прогноза. ВСМ бързо се превръща във водеща причина за смъртност при новородени и деца в тези страни, а за тези, които оцелеят, може да бъде животоограничаващо състояние, ако не се лекува.

Този проблем не се ограничава до ВСМ. Ревматичното сърдечно заболяване (РСЗ), предотвратимо незаразно заболяване, е най-често срещаното придобито сърдечно заболяване сред децата и младите хора в Африка и засяга 1,5 – 3% от децата в училищна

възраст. Повече от 10% от засегнатите лица умират в рамките на 12 месеца от поставянето на диагнозата; РСЗ представлява значителна част от майчината смъртност и значителна икономическа тежест. През 2010 г. той се оценява на 791 милиона щатски долара – 2,37 милиарда. долара.

Други сърдечни заболявания, придобити в детството [11], също допринасят значително за тежестта на ВСМ и всички те имат по-малко благоприятни прогнози в страните с нисък и среден доход. Дали тези деца ще оцелеят и ще растат, за да достигнат пълния си потенциал зависи до голяма степен от мястото на раждане и достъпа до сърдечно лечение през целия им живот. Съществува остра нужда от по-всеобхватни програми за лечение, за да се предотврати смъртта на тези деца и да им се осигурят постоянни грижи, когато навлязат в зряла възраст.

Ускоряването на напредъка за справяне с тежестта на вродените сърдечни заболявания в световен мащаб е в съответствие с Глобалната програма за устойчиво развитие до 2030 г. Ние вярваме, че съществуващото голямо неравенство в здравния статус на хората с ВСМ, особено в страните с ниски и средни доходи е политически, социално и икономически неприемливо и следователно е от значение за всички страни. Дългосрочната инвестиция в благосъстоянието на децата през целия живот трябва да бъде водеща стойност за инвестициите в здраве и ключов приоритет.

С настоящото призоваваме световната общност като цяло и всяко отговорно правителство за ефективен политически отговор, подкрепен от адекватни финансови инвестиции, за да отговори на нуждите на всички хора с вродени сърдечни заболявания. За тази цел препоръчваме на правителствата, многостранните организации (Световната здравна организация, Детският фонд на ООН, Световната банка и други), финансиращи организации, професионални дружества, изследователски и преподавателски институции, гражданското общество и частния сектор, следните ключови действия:

Увеличаване на капацитета за грижа за хора с вродени сърдечни заболявания

Цел за 2030 г.: Навременната диагностика, лечение и грижи през целия живот за хора с вродени сърдечни заболявания да бъдат интегрирани във всички планове за укрепване на здравната система и разширяване на хирургията.

- ① Вътрешни и глобални инвестиции за увеличаване на капацитета за грижа за хората с ВСМ в малките градски и регионални болници.
- ② Да се включи капацитета на частния сектор и иновациите в областите на дигиталната, първичната медицинска помощ и диагностиката, прехвърляне на задачи, ако има такива.
- ③ Подкрепа на местни мрежи за препращане от министерства на здравеопазването и регионални академични институции за подобряване на ранната диагностика,

наблюдение и грижи през целия живот за хора със сърдечни заболявания и за разработване на насоки за диагностика и лечение за места с ниски ресурси.

④ Университетите, НПО (неправителствени организации) и университетските болници трябва да инвестират в многогодишни партньорства, фокусирани върху лидерството, развитието на инфраструктурата и обучението, за да увеличат техническия капацитет и финансовата устойчивост на местните болници.

Изграждане на възможности за работа за хора с ВСМ. [III]

Цел за 2030 г.: Здравните специалисти да могат да разпознават основните признаци и симптоми на вродени и ревматични сърдечни заболявания. Акредитирани педиатрични кардиологични програми за обучение да бъдат налични във всички страни.

Министерствата на здравеопазването, финансите и образованието и регионалните професионални органи да си сътрудничат за:

- ① Оценка нуждите от работна сила в педиатричната и вродена сърдечна помощ.
- ② Разработване на акредитирани педиатрични и вродени кардиологични центрове и образователни центрове и програми, които включват развитие на техническия и лидерски капацитет на специализирани педиатрични кардиологични сестри, лекари, фармацевти, перфузионисти и респираторни терапевти и други.
- ③ Разработване на планове за укрепване на педиатричната и вродена сърдечна работна сила с подходящо набиране и стимулиране, за да се сведе до минимум изтощението, да се насърчи удовлетворението от кариерата и запазването на уменията в професиите на медицински сестри и педиатрични кардиологични грижи.
- ④ Подкрепа на кариерите на съществуващи специалисти по педиатрични и вродени кардиологични грижи и изграждане на програми за менторство и реални възможности за кариерно развитие за следващото поколение.

Запълване на празнината в данните

Цел за 2030 г.: Данни за педиатрични и вродени сърдечни заболявания ще бъдат събрани в национални здравни проучвания и включени в статистическите данни за тежестта на заболяването и причината за детската смърт.

- ① Актуализиране на данните за тежестта на заболяването при педиатрични и вродени сърдечни заболявания с особен акцент върху страните с нисък и среден доход. Вродените сърдечни заболявания трябва да бъдат включени във всички национални

проучвания на детското здраве, хирургията, тежестта на заболяването и причините за смъртта и да бъдат докладвани на националните здравни министерства и международни организации като Световната здравна организация и Световната банка.

② Изследванията и застъпничеството за прекратяване на предотвратимата детска смъртност трябва да включват педиатричните и вродените сърдечни заболявания като важен фактор.

③ Публикуване от доставчиците на педиатрични и вродени сърдечни грижи в страните с нисък и среден доход на изследвания; резултати, анализи на разходите и други теми, свързани с условията, особено за информиране на здравната политика.

④ Даване на приоритет на прилагането на рентабилни технологии и стратегии за подобряване на качеството, които могат да намалят разходите и да подобрят резултатите за деца със сърдечни заболявания в условия с ниски ресурси.

Финансиране на педиатрични и вродени сърдечни грижи

Цел за 2030 г.: Грижите за педиатрични и вродени сърдечни заболявания да бъдат включени в пакетите от обезщетения в универсалното здравно покритие и платформите за социална защита, като предпазват пациентите от катастрофални разходи, свързани с грижите за тях.

Министерствата на здравеопазването, финансите и образованието и сътрудничество на регионалните професионални органи за:

① Мобилизиране на увеличено финансиране на национално и международно ниво, за да се постигне мащабиране на кардиохирургичните и анестезиологичните грижи в страните с нисък и среден доход.

② Осигуряване на подкрепа на лица и семейства на деца със сърдечни заболявания, които изпитват непреки разходи, свързани с достъпа и поддържането на грижи, особено тези, изложени на риск от бедност.

③ Проследяване и докладване на финансови данни в болници в страни с нисък и среден доход с функционални услуги за педиатрични сърдечни грижи, като се използват стандартизирани показатели, така че да могат да се правят анализи на разходите за увеличаване на грижите за деца със сърдечни заболявания.

④ Разработване и укрепване на кръстосано покритие и взаимноизгодни взаимоотношения на финансиране между обществени и частни доставчици на здравни услуги.

⑤ Мобилизиране на финансиране за изследвания и събиране на данни, фокусирани върху LMIC.

II Те включват състояния като миокардит, кардиомиопатия и болест на Кавазаки.

III Тези препоръки за обучение на педиатричен кардиологичен персонал са в съответствие с визията и целите на Призива за действие на Световната здравна организация: Справяне с недостига на 18 милиона здравни работници и Глобалната стратегия за човешките ресурси за здравеопазване: Работна сила 2030.

Преведено от Global ARCH.