



str. Alexandru cel Bun 38, ap. 72
or. Ialoveni
Republica Moldova, MD 6801
tel: +373 680 59 884
e-mail: cfmoldova@gmail.com
www.mucoviscidoza.md

Организация: Национальная ассоциация Побеждаем муковисцидоз
(ANIFC)

ГODOVOЙ ОТЧЕТ



Отчетный период: 2022-2023

Дата: 02.03.2024



AO "ASOCIATIA NATIONALA INVINGEM FIBROZA CHISTICĂ"
Cod Fiscal 1010620000802
MD03EX0000000225139731MD
MD22EX2300002251139731EU
BC Eximbank-Gruppo Veneto Banca SA, f. 23
BIC EXMMMD22

1. КОНТЕКСТ

Общее описание

- **Муковисцидоз** — это наиболее частое моногенное аутосомно-рецессивное заболевание, вызванное нарушением транспорта хлоридов в клетках эпителия, что приводит к образованию вязких секретов экзокринными железами. Клинически заболевание характеризуется полорганной патологией с хроническим прогрессирующим течением.
- Частота муковисцидоза составляет примерно 1:3000 живорожденных в кавказской популяции Северной Америки и Европы, в соседних странах Молдовы — 1:2000-2500 живорожденных.
- Медико-социальное значение этого заболевания определяется низкой средней продолжительностью жизни и высоким потенциалом инвалидизации с раннего детства, а также значительными рисками фатального прогноза из-за осложнений со стороны легких, пищеварительной системы и нарушения питания.

Цель/Задачи

Содействие увеличению средней продолжительности жизни детей, страдающих от Муковисцидоза.

Общие цели:

- Бесплатный доступ к необходимым медикаментам, включенным в

список компенсируемых. Обеспечение постоянного доступа к необходимым лекарствам и питательным добавкам;

➤ Повышение доступа к качественной медицинской помощи и продвижение многопрофильного подхода к лечению.

Конкретные цели:

➤ Адвокация и лоббирование по вопросу лечебного протокола, национальной программы и включения необходимых препаратов в список компенсируемых лекарств;

➤ Информационные и фандрайзинговые кампании в поддержку семей с детьми, страдающими от муковисцидоза.

2. БЕНЕФИЦИАРЫ

Бенефициарами проекта являются семьи с муковисцидозом, как родители, так и дети. В настоящее время их 53.

3. РЕАЛИЗАЦИЯ

Активности и результаты:

➤ Публикации на сайте www.e-sanatate.md и на <https://sanatateinfo.md/News/Item/11287>

➤ Сотрудничество по медицинским вопросам с Оксаной Турку, педиатром

➤ Пожертвование медицинских пульсоксиметров при поддержке компании "Code Factory"

- Участие в встрече с CF Europe для координации поддержки сообщества ФК для украинских пациентов
- Сотрудничество с Ольгой Вакарчуц, генеральным секретарем Омбудсмана, для обеспечения услуг по адвокации и лоббированию включения Pulmozyme в список компенсируемых препаратов
- 16 апреля 2022 года – Встреча с членами ANIFC и пациентами на тему "Препараты нового поколения" и подписание запроса на включение Pulmozyme
- 16 апреля 2022 года – Распределение персональных посылок, полученных от организации Rotary Club Moldova, как гуманитарной помощи
- Распределение книг "Что хорошо, а что плохо" С. Ботезату для сбора средств
- Предоставление медицинских устройств на бесплатное пользование
- Организация логистики для транспортировки и размещения семьи беженцев из Украины, а также предоставление медицинской и финансовой помощи на время их пребывания в Молдове
- 03.05.22 – Переписка с запросом на рассмотрение досье по включению Pulmozyme в список компенсируемых препаратов, направленная в Минздрав, CNAM и Агентство лекарств и медицинских устройств. Запрос был перенаправлен в IMSP Институт матери и ребенка и Валентине Вылку (председатель комиссии по фтизиопульмонологии Минздрава)
- 01.06.22 – Получен отрицательный ответ от CNAM по вопросу компенсации препарата Dornase Alfa, ссылаясь на высокие затраты
- 02.06.22 – Сотрудничество с Минздравом по восстановлению доступа к обязательным ежегодным обследованиям в лабораториях IMSP Института

матери и ребенка с направлением на компенсированные консультации врача по ФК

➤ 17.06.22 – Положительная поддержка от IMSP Института матери и ребенка к Минздраву по вопросу включения Pulmozyme в список компенсируемых препаратов

➤ 10.10.22 – Повторная переписка с Минздравом по вопросу включения Pulmozyme в список компенсируемых препаратов

➤ 16.02.23 – Возобновление переписки с Минздравом, CNAM и Агентством лекарств и медицинских устройств по вопросу включения Pulmozyme в список компенсируемых препаратов

➤ 03.03.23 / 15.03.23 – Получен отрицательный ответ от Минздрава и CNAM по включению Pulmozyme в список компенсируемых препаратов, ссылаясь на следующие причины: умеренная терапевтическая эффективность; отсутствие одобренного механизма обеспечения рекомендуемыми небулайзерами; значительные дополнительные финансовые расходы

➤ 16 апреля 2022 года – Распределение пасхальных посылок, полученных от организации Rotary Club Moldova, как гуманитарной помощи

➤ 30.03.23 – Контакт с компанией Amaha LTD (представитель Chiesi Pharmaceuticals GmbH Austria) для сотрудничества по поставке Bramitob (раствор тобрамицина для ингаляций) с последующими действиями по обращению в Минздрав и CNAM для включения этого препарата в список компенсируемых

➤ 21.04.23 – Обращение к международным организациям для включения

Республики Молдова в гуманитарные проекты по доступу к препарату Trikafta

- 26.06.23 – Переписка с запросом к CNAM для включения Bramitob в список компенсируемых препаратов
- 29.11.23 – Переписка с Минздравом и CNAM
- Декабрь 2023 года – Распределение рождественских подарков для детей в Центре по лечению фиброза, полученных от Rotary Club Moldova как гуманитарной помощи
- Участие в конференции "Анализ выполнения обязательств в области здравоохранения и соблюдения процедур общественного обсуждения с гражданским обществом в процессе принятия решений", организованной Фондом Сороса Молдова

В период с 01.01.22 по 31.12.23 было проведено несколько мероприятий:

- Обновление списка контактов пациентов;
- Общение с членами ассоциации;
- Поддержка групп родителей и пациентов с ФК в социальных сетях;
- Правила ухода и защиты в период пандемии.

4. МОНИТОРИНГ И ОЦЕНКА

На основе вышеупомянутых мероприятий можно сделать несколько выводов и оценок деятельности ассоциации:

- **Видимость и медицинское сотрудничество:** Ассоциация проявила активное участие в распространении информации о здоровье через

публикации на новостных сайтах. Эти усилия способствуют повышению осведомленности и медицинского образования среди общественности.

➤ **Благотворительные инициативы и гуманитарная помощь:** Пожертвование медицинских пульсометров и распределение личных посылок и подарков от таких организаций, как Rotary Club Moldova, демонстрируют значительное участие в благотворительных действиях, улучшая качество жизни пациентов.

➤ **Адвокация и лоббирование:** Сотрудничество с Ольгой Вакарчуком и усилия по включению Pulmozyme в список компенсируемых медикаментов указывают на активный подход в продвижении интересов пациентов, а также на преодоление административных и финансовых препятствий в этом направлении.

➤ **Поддержка беженцев и медицинская помощь:** Ассоциация оказала логистическую, медицинскую и финансовую поддержку семье беженцев из Украины, что подчеркивает ее приверженность помощи сообществам, пострадавшим от гуманитарных кризисов.

➤ **Усилия по обеспечению доступа к лечению:** Повторные запросы в органы здравоохранения о включении таких препаратов, как Pulmozyme и Bramitob, в список компенсируемых медикаментов показывают настойчивую борьбу за обеспечение пациентов эффективными средствами лечения.

➤ **Отрицательные ответы и вызовы:** Столкновение с отрицательными ответами от органов здравоохранения указывает на значительные сложности в получении необходимой поддержки для включения определенных медикаментов в список компенсируемых, включая вопросы, связанные с терапевтической пользой и затратами.

➤ **Участие в мероприятиях и конференциях:** Участие в конференциях и мероприятиях, организованных Фондом Сороса Молдова, свидетельствует о продолжающейся приверженности анализу здравоохранительных политик и вовлеченности в процесс принятия решений на общественном уровне.