

ПІДВИЩЕННЯ ЕФЕКТИВНОСТІ НАДАННЯ ФАРМАЦЕВТИЧНОЇ ДОПОМОГИ ПАЦІЄНТАМ, ЩО СТРАЖДАЮТЬ НА БУЛЬОЗНИЙ ЕПІДЕРМОЛІЗ

Сліпцова Н. А., Назаркіна В. М.

Національний фармацевтичний університет

Вступ. Бульозний епідермоліз (БЕ) – рідкісне генетичне захворювання, характерною рисою є надмірна чутливість шкіри й слизових оболонок до подразнень і утворення пухирів та ерозій. У світі близько 500 тис. людей з БЕ, в Україні – близько 300, з них 200 – дитячого віку.

Виділяють 4 основних типи залежно від ураженого шару шкіри: простий БЕ (EBS), дистрофічний (DEB), межовий (JEB) і БЕ Кіндлер, відомо про 35 підтипів БЕ. БЕ охоплює широкий спектр клінічних форм різного ступеня тяжкості, у більшості випадків призводить до інвалідності й навіть летальних випадків.

Наразі відсутні доступні медичні технології для лікування БЕ. Цільова коригуюча терапія залежно віку пацієнта, типу БЕ і тяжкості перебігу є найкращим способом лікування БЕ. Потребує мультидисциплінарного підходу, оскільки можуть вражатися різні органи і системи.

Пацієнти потребують постійного догляду і лікування, зокрема, ЛЗ для обробки й лікування ран, захисту вражених ділянок шкіри за допомогою спеціальних перев'язувальних матеріалів, а також лікування болю. Держава закуповує за бюджетні кошти медичні вироби (пов'язки, серветки, спеціальні бинти), але це покриває лише частину потреб пацієнтів.



Джерело інфографіки: Debra.org.uk

Мета – визначення шляхів підвищення ефективності надання фармацевтичної допомоги пацієнтам із БЕ



Матеріали і методи: на засадах системного підходу і з методології ОМТ проведено комплексний аналіз фарм. забезпечення пацієнтів з БЕ. Використані наукові публікації, нормативні документи, реєстри, аналітично-звітні дані, результати анкетування 10 лікарів-спеціалістів і 57 пацієнтів (або членів родини, що здійснюють догляд за пацієнтом)

Результати. За результатами дослідження визначені проблеми фарм. забезпечення і шляхи їх розв'язання. Це, насамперед, обмеженість даних, труднощі діагностики, низька інформованість про РЗ і, зокрема, БЕ, у суспільстві, відсутність доступних ЛЗ і МВ (наразі два ЛЗ схвалені до використання ЕМА і FDA, але вони не доступні в Україні і мають високі ціни). Висока вартість лікування й трудомісткість догляду (на зміну пов'язок інколи витрачають 2-6 годин). Шляхи удосконалення, запропоновані респондентами: проведення інформаційної кампанії, розробка маршруту пацієнта, перегляд клінічних протоколів, доступ до ефективного знеболення (для паліативних пацієнтів), у т.ч. за рахунок застосування медичного канабісу, оптимізація системи закупівлі й видачі ЛЗ і МВ, відшкодування до 80% від вартості ЛЗ

Висновки для підвищення ефективності допомоги пацієнтам з БЕ потрібно удосконалити нормативну базу, забезпечити пацієнт-орієнтований підхід для виявлення потреб пацієнта, у закупівлях застосовувати нецінові критерії, сприяти розвитку аптечного виробництва дерматологічних засобів і ЛЗ з канабісом

