



Глобальные меры по обеспечению равенства в сфере охраны здоровья для людей с гемофилией и другими нарушениями свертываемости крови

Семьдесят девятая сессия Всемирной ассамблеи здравоохранения,

рассмотрев доклад Генерального директора¹;

отмечая, что нарушения свертываемости крови, в частности наследственные, являются группой болезней, обусловленных отсутствием или сниженным уровнем одного или нескольких белков, имеющих ключевую роль в процессе свертывания крови, и что такие нарушения встречаются как у мужчин, так и у женщин;

отмечая также, что наиболее распространенными типами нарушений свертываемости крови являются гемофилия и болезнь Виллебранда, а также что к другим дефицитам факторов свертывания крови относятся дефицит фактора I (фибриногена), фактора II (протромбина), фактора V, комбинированный дефицит факторов V и VIII, дефицит фактора VII, фактора X, фактора XI и фактора XIII, а также наследственные нарушения функции тромбоцитов;

признавая существенные масштабы недостаточного уровня диагностики нарушений свертываемости крови, в результате чего в мире выявляется лишь 34% всех предполагаемых случаев гемофилии, и еще более значительные различия в показателях диагностики болезни Виллебранда, распространенность которой, по оценкам, составляет 1 случай на 1000 человек, в также других нарушений свертываемости крови;

признавая также, что женщины и девочки с нарушениями свертываемости крови сталкиваются с еще более серьезными трудностями при получении помощи, включая предвзятость при оценке симптомов, более длительные задержки с диагностикой, недопредставленность в клинических испытаниях и исследовательских программах, социальную стигматизацию и проблемы с доступом к лечению, что негативно сказывается на их физическом здоровье и качестве жизни, поскольку у женщин и девочек с нарушениями свертываемости крови могут наблюдаться обильные менструальные кровотечения,

¹ Документ A79/5.

повышенный риск анемии и дефицита железа, а также кровотечения во время беременности и родов; кроме того, они могут сталкиваться с более серьезными трудностями в доступе к услугам в сфере сексуального и репродуктивного здоровья, и в связи с этим подчеркивая необходимость внедрения инклюзивного подхода, включая учет гендерных аспектов и возрастных особенностей в профилактике и лечении гемофилии и других нарушений свертываемости крови, с тем чтобы должным образом устранять специфические риски для здоровья, удовлетворять потребности женщин и мужчин всех возрастов и уделять особое внимание воздействию гемофилии и других нарушений свертываемости крови на состояние женщин в любых обстоятельствах;

признавая далее общие клинические, диагностические и системные проблемы, с которыми сталкиваются люди, страдающие наследственными нарушениями свертываемости крови, а также необходимость применения комплексных подходов, способствующих обеспечению справедливого доступа к диагностике, лечению и полноценной помощи для всех затронутых групп населения;

отмечая, что международно признанным стандартом оказания помощи при гемофилии является профилактика и лечение на дому с целью предотвращения кровотечений и сокращения негативного воздействия на физическое и психическое здоровье; в то время как при отсутствии лечения повторяющиеся кровотечения могут привести к костно-мышечным осложнениям и необратимому повреждению суставов, инвалидности и преждевременной смертности, а также к увеличению нагрузки на системы здравоохранения в связи с более высокой потребностью в госпитализации и лечении осложнений, возникающих в результате несвоевременного лечения;

отмечая также, что, несмотря на появление в последние годы важных инноваций в лечении гемофилии, во всем мире более 70% людей с этим заболеванием по-прежнему не имеют надлежащего доступа к лечению или лишены его вовсе, причем различия в диагностике и оказании помощи сохраняются в зависимости от региона и уровня ресурсов, а также пола и типа нарушения свертываемости крови;

признавая, что люди, живущие с гемофилией и другими нарушениями свертываемости крови, а также лица, осуществляющие уход за ними, могут испытывать негативное психосоциальное воздействие, включая социальную изоляцию, стигматизацию или дискриминацию, а также неблагоприятные экономические последствия, в том числе ограниченный доступ к образованию и трудоустройству, что в целом приводит к более серьезным социальным издержкам, и признавая, что эти последствия часто усугубляются отсутствием, ограниченным охватом или неэффективным осуществлением специально разработанных стратегий и мер социальной поддержки;

подтверждая важность Глобального плана действий ВОЗ по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними на 2013–2030 гг. для обеспечения комплексного подхода к профилактике НИЗ и борьбе с ними;

ссылаясь на цели в области устойчивого развития, установленные на основании резолюции 66/288 (2012 г.) Генеральной Ассамблеи Организации Объединенных Наций, а именно цель 3 (Обеспечение здорового образа жизни и содействие благополучию для всех в любом возрасте), задачу 3.4 (К 2030 г. уменьшить на треть преждевременную смертность от неинфекционных заболеваний посредством профилактики и лечения и поддержания психического здоровья и благополучия) и задачу 3.8 (Обеспечить всеобщий охват услугами здравоохранения, в том числе защиту от финансовых рисков, доступ к качественным

основным медико-санитарным услугам и доступ к безопасным, эффективным, качественным и недорогим основным лекарственным средствам и вакцинам для всех), а также цель 5 (Обеспечение гендерного равенства и расширение прав и возможностей всех женщин и девочек) и, в частности, задачу 5.6 (Обеспечить всеобщий доступ к услугам в области охраны сексуального и репродуктивного здоровья и к реализации репродуктивных прав в соответствии с Программой действий Международной конференции по народонаселению и развитию, Пекинской платформой действий и итоговыми документами конференций по рассмотрению хода их выполнения);

ссылаясь также на политическую декларацию совещания высокого уровня Организации Объединенных Наций по вопросу о всеобщем охвате услугами здравоохранения (2019 г.) и политическую декларацию совещания высокого уровня по вопросу о всеобщем охвате услугами здравоохранения (2023 г.), в которых подтверждается обязательство добиваться того, чтобы никто не был оставлен без внимания;

ссылаясь далее на политическую декларацию третьего совещания высокого уровня Генеральной Ассамблеи по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними (2018 г.), в частности, на пункт 28 о подтверждении права каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья на протяжении всей жизни, при соблюдении обязательств в области прав человека и уделении внимания особым потребностям в области охраны здоровья детей, женщин, престарелых, инвалидов и других лиц, которые в большей степени подвержены риску развития неинфекционных заболеваний; пункт 35, в котором содержится призыв укреплять системы здравоохранения и переориентировать их в интересах всеобщего охвата населения медико-санитарными услугами, достижения более высоких результатов в области здравоохранения и предоставления качественной, комплексной и ориентированной на интересы людей первичной и специализированной медицинской помощи в целях профилактики и диагностики неинфекционных заболеваний и борьбы с ними; и пункт 36, содержащий призыв содействовать расширению доступа к недорогостоящим, безопасным, эффективным и качественным лекарственным препаратам и средствам диагностики и другим технологиям;

ссылаясь на резолюцию 76/132 (2021 г.) Генеральной ассамблеи Организации Объединенных Наций о решении проблем, с которыми сталкиваются лица, живущие с редкими заболеваниями, и их семьи, которая создала предпосылки для более широкого учета проблематики редких заболеваний в рамках повестки дня и приоритетов системы Организации Объединенных Наций;

ссылаясь также на резолюцию WHA63.12 (2010 г.) о наличии, безопасности и качестве продуктов крови и на недавнее включение нескольких лекарственных средств для лечения гемофилии и болезни Виллебранда в Примерный перечень ВОЗ основных лекарственных средств, подтверждающее важность обеспечения доступа к этим основным лекарственным средствам в качестве одного из приоритетов в области общественного здравоохранения;

ссылаясь далее на резолюцию WHA76.5 (2023 г.) об укреплении диагностического потенциала, в которой была отмечена важность услуг по диагностике для оказания медицинской помощи в диапазоне от профилактики до лечения;

ссылаясь на резолюцию WHA77.2 (2024 г.) об участии общества в обеспечении всеобщего охвата услугами здравоохранения, здоровья и благополучия, содержащую призыв к регулярному и транспарентному участию общества в целях обеспечения

транспарентного принятия решений в области здравоохранения на всех этапах цикла выработки и реализации политики и на всех уровнях системы;

ссылаясь также на резолюцию WHA78.11 (2025 г.) «Редкие заболевания: приоритетное направление для обеспечения справедливости и инклюзивности в сфере здравоохранения во всем мире», в которой Генеральному директору ВОЗ было поручено разработать всеобъемлющий и рассчитанный на 10 лет глобальный план действий по борьбе с редкими заболеваниями, предусматривающий измеримые целевые показатели, на которые следует ориентироваться в процессе обеспечения справедливости, инклюзивности и доступа к медицинской помощи для всех затронутых лиц;

признавая роль ВОЗ в обеспечении лидерства и координации и проведении эффективной работы на глобальном уровне по укреплению равенства в области здравоохранения для людей с гемофилией и другими нарушениями свертываемости крови в рамках более широкой деятельности ВОЗ по достижению результатов в сфере общественного здравоохранения и стратегической цели по обеспечению здоровья, предусмотренной в Четырнадцатой общей программе работы на 2025–2028 гг.,

1. **НАСТОЯТЕЛЬНО ПРИЗЫВАЕТ** государства-члены, принимая во внимание национальные условия и приоритеты, а также имеющиеся ресурсы и потенциал:

(1) укреплять в соответствующих случаях меры по лечению гемофилии и других наследственных нарушений свертываемости крови, включая их научно обоснованную диагностику с учетом гендерной специфики, обеспечению справедливого доступа к безопасному, эффективному и недорогостоящему лечению, оказанию многопрофильной помощи, а также разработке научно обоснованных национальных клинических руководств в рамках национальных стратегий и мер в отношении неинфекционных заболеваний, первичной медико-санитарной помощи, здоровья матерей и новорожденных, сексуального и репродуктивного здоровья и всеобщего охвата услугами здравоохранения;

(2) расширять возможности систем здравоохранения для выявления, диагностики и клинического ведения гемофилии и других нарушений свертываемости крови путем включения соответствующих квалификационных требований в программы подготовки и повышения квалификации медицинских работников, организации обучения персонала, особенно, в соответствующих случаях, неспециализированных работников первичной медико-санитарной помощи, базовым навыкам оказания помощи при нарушениях свертываемости крови; посредством обеспечения своевременного перевода пациентов в специализированные центры лечения гемофилии; а также, по возможности, путем усиления координации действий между специализированными центрами лечения гемофилии, уже созданными во многих государствах-членах, и многопрофильными бригадами, предоставляющими комплексную помощь, на основе эффективной системы маршрутизации пациентов;

(3) расширять справедливый доступ для лиц с гемофилией и другими нарушениями свертываемости крови к безопасным, эффективным и недорогостоящим лекарственным средствам и своевременной лечебной помощи, в частности программам профилактики и лечения на дому, и рассмотреть возможность включения основных лекарственных средств для лечения гемофилии и других нарушений свертываемости крови в национальные перечни жизненно необходимых лекарственных средств, а также содействовать созданию предсказуемых цепочек

поставок и изучать механизмы финансирования закупки этих лекарственных средств, включая концентраты факторов свертывания, нефакторную заместительную терапию и другие инновационные средства лечения;

(4) совершенствовать национальные системы сбора данных в целях эпидемиологического надзора, отслеживания показателей лечения и исходов заболеваний, а также мониторинга и оценки существующих программ и мер по борьбе с гемофилией и другими нарушениями свертываемости крови в целях выработки более обоснованных мер политики, стратегий и клинической практики на национальном уровне;

(5) осуществлять эффективные программы по развитию психиатрической помощи и психосоциальной поддержки, в том числе лицам, живущим с гемофилией и другими нарушениями свертываемости крови, а также стратегии и программы, способствующие повышению благополучия их семей;

(6) повышать осведомленность и расширять знания общественности о гемофилии и других нарушениях свертываемости крови для углубления понимания данной проблемы, укрепления международной солидарности и противодействия широко распространенным в некоторых регионах заблуждениям о нарушениях свертываемости крови, а также их влиянии на положение женщин и девочек;

(7) расширять возможности лиц с нарушениями свертываемости крови, их социального окружения и представительских организаций за счет создания согласительных и консультативных механизмов по вопросам планирования и организации медицинской помощи, а также по вопросам разработки политики и законодательства, реализации программ, информационно-разъяснительной работы, научных исследований, мониторинга и оценки;

(8) признать отмечаемый 17 апреля Всемирный день гемофилии в качестве памятной даты, посвященной гемофилии и другим нарушениям свертываемости крови, и принимать в рамках имеющихся ресурсов надлежащие меры для его дальнейшего проведения и повышения осведомленности о нарушениях свертываемости крови в сотрудничестве с местными представителями гражданского общества и другими соответствующими заинтересованными сторонами;

2. ПОРУЧАЕТ Генеральному директору:

(1) проанализировать и систематизировать существующие руководящие принципы и рекомендации ВОЗ в отношении гемофилии и других нарушений свертываемости крови и разработать в сотрудничестве с государствами-членами и в консультации с негосударственными субъектами при соблюдении соответствующих требований Механизма взаимодействия ВОЗ с негосударственными структурами, а также в консультации с лицами, живущими с гемофилией и другими нарушениями свертываемости крови, рекомендации для государств-членов по устранению возможных пробелов в национальной политике и практике в отношении неинфекционных заболеваний, первичной медико-санитарной помощи, здоровья и гигиены матерей и новорожденных, менструального здоровья и всеобщего охвата услугами здравоохранения, которые препятствуют более эффективному осуществлению мер в отношении гемофилии и других нарушений свертываемости крови, в том числе их своевременной и научно обоснованной диагностике с учетом

гендерных различий; и по расширению справедливого доступа к безопасному, эффективному и недорогостоящему лечению и многопрофильной помощи, принимая во внимание возможности для привлечения достаточного, предсказуемого и стабильного финансирования из внутренних и международных источников, а также национальные условия и приоритеты, и представить эти рекомендации на рассмотрение восемьдесят первой сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения в 2028 г. через Исполнительный комитет на его 163-й сессии;

(2) признать отмечаемый 17 апреля Всемирный день гемофилии в качестве памятной даты, посвященной гемофилии и другим нарушениям свертываемости крови; поддерживать значимые инициативы государств-членов и соответствующих заинтересованных сторон в соответствии с глобальной повесткой дня по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними; и рассмотреть возможность для надлежащего проведения данной памятной даты в будущем;

(3) раз в два года представлять Ассамблее здравоохранения доклад о выполнении настоящей резолюции в рамках глобальной повестки дня по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними².

Шестое пленарное заседание, 22 мая 2026 г.
A79/VR/6

² Решение WHA72(11) (2019 г.).