

EB118.R1 Талассемия и другие гемоглобинопатии¹

Исполнительный комитет,

рассмотрев доклад о талассемии и других гемоглобинопатиях²;

напоминая резолюцию WHA57.13 о геномике и здоровье в мире, резолюцию EB117.R3 о серповидноклеточной анемии, а также тот факт, что Исполнительный комитет на своей Сто шестнадцатой сессии признал роль генетических служб в улучшении состояния здоровья в мире и в сокращении разрыва в состоянии здоровья в мировом масштабе³;

обеспокоенный воздействием генетических болезней, в частности гемоглобинопатий (талассемии и серповидноклеточной анемии), на общую смертность и заболеваемость, особенно в развивающихся странах, а также страданиями, которые эти болезни приносят пациентам и их семьям;

признавая, что распространенность талассемии не одинакова в разных странах и что нехватка эпидемиологических данных может мешать эффективному и справедливому ведению болезни;

глубоко обеспокоенный тем, что талассемия и другие гемоглобинопатии не получили признания как приоритетные проблемы общественного здравоохранения;

выражая сожаление по поводу отсутствия в настоящее время доступа к безопасным и адекватным генетическим службам;

сознавая, что эффективные программы борьбы с талассемией должны учитывать культурную практику и соответствовать данному социальному контексту;

признавая, что ведение гемоглобинопатий, в особенности дородового скрининга, поднимает конкретные этические, правовые и социальные вопросы, требующие соответствующего рассмотрения,

1. ПРИЗЫВАЕТ государства-члены:

(1) разработать, внедрить и укреплять систематическим, справедливым и эффективным образом всеобъемлющие комплексные и национальные программы профилактики и ведения талассемии и других гемоглобинопатий, включающие эпиднадзор, распространение информации, повышение осведомленности и скрининг, при том, что такие программы должны строиться так, чтобы они соответствовали конкретным социально-экономическим и культурным условиям и были нацелены на сокращение числа новых случаев, распространенности заболеваемости и смертности, связанных с этими болезнями;

(2) развивать свой потенциал мониторинга талассемии и других гемоглобинопатий, а также оценивать результативность национальных программ;

¹ См. Приложение 2, в котором содержатся административные и финансовые последствия этой резолюции для Секретариата.

² Документ EB118/5.

³ См. документ EB116/2005/REC/1, протокол первого заседания, раздел 4.

- (3) активизировать подготовку всех работников здравоохранения в зонах большой распространенности этих заболеваний;
- (4) развивать и укреплять медицинские службы в рамках существующих систем медико-санитарной помощи в партнерстве с организациями родителей или пациентов;
- (5) способствовать расширению просвещения населения, включая медико-санитарное консультирование, а также этические, правовые и социальные вопросы, связанные с гемоглинопатиями;
- (6) способствовать расширению международного сотрудничества в борьбе против гемоглинопатий;
- (7) оказывать поддержку фундаментальным и прикладным исследованиям по талассемии в сотрудничестве с международными организациями;

2. ПРЕДЛАГАЕТ Генеральному директору:

- (1) повышать информированность международного сообщества о глобальном бремени талассемии и других гемоглинопатий и способствовать справедливому доступу к медико-санитарным службам и лекарственным средствам в целях профилактики и ведения этих болезней;
- (2) предоставлять государствам-членам техническую и консультативную поддержку для выработки национальной политики и стратегий профилактики и ведения талассемии и других гемоглинопатий;
- (3) поощрять межстрановое сотрудничество в целях расширения подготовки и повышения квалификации персонала и обеспечить поддержку дальнейшей передачи доступных по цене технологий и специальных знаний развивающимся странам;
- (4) и далее осуществлять нормативные функции ВОЗ посредством разработки руководящих принципов по профилактике и ведению талассемии и других гемоглинопатий;
- (5) поощрять научные исследования по талассемии и другим гемоглинопатиям в целях продления срока жизни и улучшения качества жизни лиц, страдающих такими расстройствами;
- (6) рассмотреть вопрос о проведении в ближайшем будущем Всемирного дня здоровья, посвященного болезням, относящимся к классу гемоглинопатии, таким как талассемия и серповидноклеточная анемия.

(Второе заседание, 29 мая 2006 г.)