

بیانیه کنگره سوم سراسری انجمن ترومبوز هموستاز ایران

با لطف پروردگار متعال پس از سه سال وقفه بدلیل پاندمی کرونا سومین کنگره سراسری انجمن ترومبوز هموستاز ایران با موضوع بسته جامع خدمات درمان و مراقبت بیماریهای خونریزی دهنده ارثی در ایران با همکاری مدیریت پیوند، بیماریهای خاص وزارت بهداشت و مراکز تحقیقات بیماریهای مادرزادی خونی کودکان در تاریخ ۲۵ لغایت ۲۷ خرداد ماه ۱۴۰۱ در هتل بزرگ ارم تهران با حضور پزشکان، پرستاران، و متخصصین آزمایشگاه های انعقاد فعال در حوزه بیماری های خونریزی دهنده ارثی سراسر کشور (که از سوی مدیریت پیوند و بیماری های خاص و بدعا معرفی و دعوت شده بودند) بصورت حضوری برگزار گردید.

در این کنگره که در تقویم برنامه های آموزشی سراسری ادواری و بدعا در خصوص هموفیلی و پس از انتشار کتاب بسته جامع خدمات تشخیص و درمانی بیماریهای خونریزی دهنده ارثی در سال ۱۴۰۰ و جهت تبیین و تحلیل نکات اصلی و کاربردی این بسته، قرارداد جمعاً ۱۹۴ شرکت کننده و ۳۵ سخنران به تفکیک رشته به شرح زیر حضور داشتند.

پاتولوژیست	۴ نفر	پزشک عمومی	۳۱ نفر
دکترای تخصصی هماتولوژی بانک خون	۸ نفر	متخصص داخلی	۱۰ نفر
پرستار	۶۷ نفر	متخصص اطفال	۱۶ نفر
فیزیوتراپیست	۴ نفر	فوق تخصص خون کودکان	۴۵ نفر
تخصص ارتوپدی	۴ نفر	فوق تخصص خون بالین	۴ نفر
		فوق تخصص دندانپزشک	۱ نفر

سخنرانان علمی همایش اساتید و صاحب نظران با تجربه به این حوزه مشتمل بر اعضاء کمیته شورای هماتولوژی و بدعا، هیئت مدیره انجمن روسای مراکز تحقیقاتی مرتبط، اساتید دانشگاهی داخلی و دو نفر از اساتید و متخصصین خارج از کشور به تشخیص و تائید کمیته علمی انجمن بودند.

همچنین افراد و سازمانهای مردم نهاد حوزه هموفیلی و بیماریهای انعقادی بصورت افتخاری فعالانه در این همایش شرکت کرده بودند و به تبادل نظر و تجربیات با فعالان سلامت هموفیلی، دانشگاهها و مراکز تحقیقاتی و مسئولین اجرایی و بدعا پرداختند.

حامیان مالی همایش شرکت های تولید کننده داروئی داخلی و نمایندگان شرکت های تامین داروئی خارجی و نیز یکی از تامین کنندگان تجهیزات آزمایشگاهی و انتشارات علمی در حوزه ترومبوز و هموستاز بودند که با برپایی غرفه به فعالیت پرداختند.

در این کنگره پس از ارائه سخنرانی ها و جلسات پرسش و پاسخ مبسوط به شرح برنامه پیوست که تا حدود ۲ ساعت پیش از برنامه اعلام شده بدلیل استقبال حاضرین ادامه می یافت موارد زیر که بعنوان به اجماع نظر سخنرانان صاحب نظران، و حاضرین در جلسه به تائید رسید و پس از پایان کنگره به مدت یک هفته در گروه مجازی همایش مجازی به نظرسنجی نهایی گذاشته شد و پس از تائید نهایی هیئت مدیره انجمن به عنوان بیانیه نهایی جهت ارائه به مراجع ذیربط، جامعه علمی، بیماران و سایر فعالان حوزه هموفیلی و بیماریهای خونریزی دهنده ارثی اعلام می گردد.

۱- حاضرین همایش و انجمن از سیاست های راهبردی ویدا در گسترش و ارتقاء کمی و کیفی ((مراکز جامع مراقبت بیماری خاص)) بویژه در حوزه هموفیلی و نیز ((راه اندازی خدمات درمان در منزل هموفیلی)) حمایت خود را اعلام و بر اجرای اقدامات زیر تاکید نمودند:

۱- پیگیری اجرا ((دستورالعمل ابلاغی معاونت درمان ویدا در خصوص مراکز جامع بیماران خاص)) به دانشگاههای سراسر کشور باهدف بهبود کیفیت زندگی، ارائه مراقبت های جامع و چند رشته ای و کاهش بار هزینه سلامت در این حوزه، که متأسفانه تا کنون بدلیل مختلف از جمله کرونا بصورت ناقص، غیررسمی و آنهم در تنها در حدود ۲۰ مرکز پیش بینی شده فعال میباشد. بنظر میرسد استقرار رسمی ساختار این مراکز در بیمارستانها و مراکز اصلی ارائه خدمات در سراسر کشور بااستفاده از ردیف های تشکیلاتی، نیروهای انسانی، تجهیزات و منابع موجود مقدور می باشد و صرفاً متعاقب این استقرار رسمی با اختیارات و وظایف مشخص شده امکان پیگیری و پاسخگویی در قبال رفع نواقص موجود و اجرای استانداردهای درمانی ابلاغ شده ممکن خواهد بود.

۲- جهت تسریع در روند اجرایی راه اندازی خدمات مراقبت ودرمان در منزل هموفیلی پیشنهاد می گردد ضمن تصویب سریعترشناسه استاندارد مربوطه و تعیین تعرفه خدمات و نحوه تامین منابع، این برنامه بصورت پایلوت در معدودی از مراکز جامع منتخب کشور صرفاً باحمایت و ویدا و حتی بدون مصوبه بیمه به مدت ۲ سال اجرا شود و در صورت موفقیت و ارزیابی جامع هزینه - فایده، گسترش یافته و تدریجاً سراسری گردد.

۳- سطح بندی مراکز جامع مراقبت هموفیلی بر مبنای وظایف محوله جداگانه بصورت سالیانه توسط ناظرین ستادی بعمل آمده و مبنای حمایت های و ویدا قرار گیرد.

۲- کنگره با تاکید بیش از پیش گسترش سیاست های پیشگیرانه در تمامی حوزه های مراقبتی و درمانی اقدامات زیر را توصیه می نماید:

۱- گسترش خدمات تشخیص قبل از لقاح (PGD) که باسیاست ها جمعیتی کشور و نیز با فرهنگ عمومی جامعه همخوانی بیشتری دارد باید مورد حمایت مالی، علمی، حقوقی و اجرایی جدی تر قرار گیرد.

۲- برنامه مصوب کشوری درمان پیشگیرانه هموفیلی A, B بدون مهار کننده با توجه به نتایج موفق هزینه - اثربخشی از یکسو و تامین فرآورده کافی انعقاد نو ترکیب تولید داخل و نیز تولیدی از پلاسمای ایرانی، به بالاتر از سن ۱۸ سال نیز گسترش یابد و در این راستا سوئیچ به فرآورده های مختلف با رعایت ملاحظات منظور در برنامه بلا مانع می باشد.



تاریخ: / /

شماره:

Date:

Ref:

دکتر کومان پیشگیرانه خونریزی در بیماران هموفیلی A واحد مهار کننده تیر بالا با داروی نوین ثبت شده امیسزوماب که مبتنی بر مطالعات مدل سازی اقتصادی موفق بعمل آمده در ایران و جهان هزینه اثر بخشی " غالب " در آنها ثابت شده باشد جهت جلوگیری از معلولیت های جبران ناپذیر و افت کیفیت زندگی و نیز هدر رفتن منابع ملی و بار مالی بر اقتصاد سلامت درباره کوتاه مدت و درازمدت هر چه سریعتر عملیاتی و به تایید شورای عالی بیمه رسانده شود و در دسترس بیماران واجد شرایط قرار گیرد .

۳- در راستای افزایش کیفیت زندگی و همزمان کاهش هزینه ها و مالی درمان ، ریشه کنی مهار کننده در بیماران هموفیلی بعنوان راه حل اصلی درمان مهار کننده در هموفیلی A به روش القاء تحمل ایمنی مبتنی بر شناسنامه استاندارد خدمات ابلاغ شده و بدا و دستورالعمل های تکمیلی روزآمد مصوب باید هر چه سریعتر مورد حمایت سازمانهای بیمه گر قرار گرفته و در موارد شکست درمانی و برخی اندیکاسیونهایی که در کنگره به بحث و تایید رسید پروتکل های درمانی با داروهای نوین بکار گرفته شود .

۴- باتوجه به تجربیات متعدد موفق گزارش شده هزینه اثر بخشی بکارگیری انواع ((عوامل بندآورنده موضعی فعال و ترکیبی)) در جلوگیری از افزایش هزینه های درمان ، تعداد فرآورده های انعقادی ، مصرفی جایگزینی ، طول مدت بستری ، بروز مقاومت پلاکتی ، و نیز ارتقاء کیفیت زندگی بیماران ، تامین این عوامل درمانی اعم از چسب های فیبرینی و غیر آن ها در لیست داروهای ضروری بیماران هموفیلی کشور به سازمان غذا و دارو ودر بسته حمایتی ویدا قرار گیرد .

۵- از نظر گاه کلیه شرکت کنندگان و صاحب نظران بطور اجماع نظام تعرفه گذاری و جبران خدمات در حوزه هموفیلی بسیار غیرواقعی ، غیر منطقی و آسیب رسان و از عوامل اصلی افزایش مصرف دارو و بار مالی نهایی ، ناکارآمدی ها ، کاهش کیفیت زندگی و رضایتمندی بیماران ارزیابی کردند . اهم این موارد که باید سریعاً اصلاح شود ، عبارتند از:

۱- تعرفه خدمات پرستاری تزریق داخل وریدی فاکتورهای انعقادی به تفکیک سن

۲- تعرفه خدمات پرستاری ، تجهیزات و لوازم مصرفی تزریق داخل پورت

۳- عدم پرداخت حق آنکالی به پرستاران ویژه هموفیلی مراکز جامع علیرغم خدمات ۲۴ ساعته و دائمی اختصاصی به بیماران عدم

۴- تعرفه گذاری خدمات پایش آزمایشگاهی ویژه از جمله تستهای اندازه گیری کروموزنیک و ترومبولاستوگرافی و تست های تخصصی پلاکتی و فون ویلبراند که غالباً منجر به تشخیص های مبهم و مصرف و مازاد و بلاوجه دارو میگردد .

۶- راه اندازی شبکه تشخیص سراسری انعقاد که حتی در تمامی کشورهای توسعه یافته که با محدودیت منابع و تجهیزات مواجه نیستند سبب افزایش بهره وری حفظ منابع مالی و انسانی و سرعت و کیفیت در پاسخ دهی و کاهش رفت و آمد و سفرهای غیر ضروری می شود باید مورد حمایت قانونی مالی و بدا قرار گیرد. انجمن در راستای کمک به این فرایند آمادگی خود را در موارد زیر اعلام می دارد:

به نام خدا



IRSTH

Iranian Society of
Thrombosis and Hemostasis

انجمن ترومبوز هموستاز ایران

Date: / / تاریخ:
Ref: شماره:

تدوین بسته استاندارد عملکردی (SOP) نحوه نمونه گیری، جداسازی، نگهداری، ارسال نمونه، داخل

شهری و بین شهری، پذیرش و پاسخ دهی این شبکه

۲- تعیین لیست مراکز و نیروهای انسانی واجد شرایط

۳- اطلاع رسانی لیست آزمایشات انعقادی آزمایشگاههای مرجع و تخصصی انعقاد و ملاحظات مربوطه در سایت

خود جهت استفاده پزشکان و مراکز درمانی مختلف

*بدیهی است این امر مهم بدون حمایت های وبدا در تعیین تعرفه و پشتیبانی و دستورالعمل های سراسری و نیز کمک و حمایت سمن ها، شرکت ها و بخش خصوصی مقدور نخواهد بود.

۷- ارائه گزارشهای مستند در خصوص شیوع بالاتر فشار خون، دیابت، چاقی، پوکی استخوان و نشانه های سندرم متابولیک

در بیماران هموفیلی بخصوص در صورت عدم درمانهای پیشگیرانه، لزوم توجه جامع سلامت در حوزه هموفیلی و

بکارگیری روشهای علمی و روزآمد و چند رشته ای پیشگیری، پایش بالینی و پاراکلینیک درمان رادر این بیماران

بخصوص در سنین بالاتر بطور جدی مطرح می نماید.

۸- در حوزه مشکلات و عوارض اسکلتی - عضلانی بر اساس تجربیات دو دهه اخیر ملی و جهانی اثر بخشی و هزینه

گزارش شده در کنگره بر اجرایی شدن هرچه سریعتر دو امر زیر تاکید گردید:

۱- تدوین و اجرای شناسنامه استاندارد رادیوسینوردزیس با شفاف سازی کامل متخصصین و مراکز مجاز و مسئول در

تهیه و تحویل ماده رادیو اکتیو مناسب، انتخاب بیمار و تزریق دارو و فالوآپ، با تعیین تعرفه واقعی و مناسب.

۲- با توجه به جایگاه و اهمیت روز افزون PRP و طب بازساختی در برخی از مشکلات مفصلی بیماران هموفیلی،

شناسنامه استاندارد موجود خدمت. تهیه و تزریق پلاسمای غنی از پلاکت ابلاغ شده معاونت درمان بخصوص در زمینه شرایط

و نحوه غربالگری و پذیرش اهدا کننده اتولوگ و آلوزن؛ تعریف تجهیزات، کیت، لوازم، مواد مصرفی و فضای استاندارد تهیه

، نگهداری و در صورت لزوم ارسال فرآورده؛ شاخص های استاندارد فرآورده نهایی؛ دوره های آموزشی مورد تایید وبدا واجد

صلاحیت در تهیه فرآورده؛ و SOP سایر نکات و توصیه های فنی و تخصصی تهیه و تامین فرآورده و نحوه نظارت و حمایت از

مراکز جامع باید هرچه سریعتر مورد بازبینی و اصلاح توسط مراکز تحقیقاتی و انجمن های علمی صاحب نظر و ذیصلاح در هر

حوزه قرار گیرد.

۹- جهت پیشگیری از افزایش آسیب های مفصلی بخصوص در جوانان کودکان میبایست سایر خدمات مراقبت از مشکلات

مفصلی از جمله ارتوروزها، کفش های طبی، مواد تزریق داخل مفصلی هیالورونیک اسید و غیره به نحو احسن در

دسترس و مورد حمایت وبدا و سازمانهای بیمه گر قرار گیرد.

*در پایان انجمن اعلام می دارد که در نظر دارد در همایش سراسری پرستاری اواخر سال جاری روند کلیه مطالب این بیانیه

بویژه در حوزه پرستاری را مورد پایش و ارزیابی مجدد قرار دهد.

این بیانیه پس از کسب نظر شرکت کنندگان در کنگره و بررسی و تایید کلیه اعضای هیئت مدیره انجمن و کسب نظر

شرکت کنندگان در کنگره در تاریخ ۱۴۰۱/۰۴/۰۶ به تصویب رسید.

دکتر پیمان عشقی

رئیس انجمن ترومبوز هموستاز ایران

دبیر علمی و رئیس کنگره



IRSTH

Iranian Society of
Thrombosis and Hemostasis

انجمن ترومبوز هموستاز ایران

Iranian Society of Thrombosis and Hemostasis, Mofid Children Hospital
Sharlati Av., Tehran, Iran. Post Code: 15468-15514 Tell-Fax: 22265488

تهران، خیابان دکتر شریعتی، بالاتر از حسینیه ارشاد، بیمارستان کودکان مفید، ساختمان اداری
۲۲۲۶۵۴۸۸ تلفکس: ۱۵۴۶۸-۱۵۵۱۴، کد پستی: ۱۵۴۶۸-۱۵۵۱۴
طبقه دوم، انجمن ترومبوز هموستاز ایران. کد پستی: ۱۵۴۶۸-۱۵۵۱۴

WWW.IRSTH.IR INFO@IRSTH.IR