



ЦЕНТР
ГРОМАДСЬКОГО
ЗДОРОВ'Я



ЗВІТ УКРАЇНИ

**ПРО ДОСЯГНУТИЙ ПРОГРЕС У ДОСЯГНЕННІ ЦІЛЕЙ
ПОЛІТИЧНОЇ ДЕКЛАРАЦІЇ ПРИЙНЯТОЇ
ПІД ЧАС НАРАДИ ВИСОКОГО РІВНЯ ГЕНЕРАЛЬНОЇ
АССАМБЛЕЇ ООН З ТУБЕРКУЛЬОЗУ
26 ВЕРЕСНЯ 2018 РОКУ**

Звітний період: 2019 -2020 рр.

Звіт підготовлений у відповідності до Резолюції Генеральної Асамблеї ООН з туберкульозу від 26 вересня 2018 року, за якою країни погоджуються надавати щорічний звіт Генеральній Асамблеї ООН щодо прогресу, досягнутого у реалізації взятих міжнародних зобов'язань. Звіт погоджено Національною групою з питань АКСМ та Національною радою з питань протидії ТБ та ВІЛ

Координація підготовки Звіту була покладена на ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України», згідно з рішенням Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу від 22.08.2019 р.

Звіт підготовлений за участю усіх ключових національних та міжнародних партнерів, відповідальних організацій та зацікавлених сторін, що залучені до забезпечення дієвості та ефективності єдиної системи моніторингу і оцінки ефективності заходів, спрямованих на запобігання поширенню епідемії туберкульозу в Україні.

ЗМІСТ

ЗМІСТ	1
ВСТУП	2
СПИСОК СКОРОЧЕНЬ	4
РОЗДІЛ I. ПРОЦЕС НАПИСАННЯ ЗВІТУ	5
РОЗДІЛ II. ЕПІДЕМІОЛОГІЧНІ ДАНІ	6
РОЗДІЛ III. ЗМІНИ ДЕРЖАВНОЇ ПОЛІТИКИ В СФЕРІ ПРОТИДІЇ ТУБЕРКУЛЬОЗУ	8
РОЗДІЛ IV. ПОКРАЩЕННЯ ДОСТУПУ ДО ВИЯВЛЕННЯ, ДІАГНОСТИКИ, ЛІКУВАННЯ ТА ПІДТРИМКИ	20
РОЗДІЛ V. ПОКРАЩЕННЯ ДОСТУПУ ДО ДІАГНОСТИКИ ТА ЛІКУВАННЯ ЛІКАРСЬКО-СТІЙКИХ ФОРМ ТУБЕРКУЛЬОЗУ	26
РОЗДІЛ VI. ВПРОВАДЖЕННЯ ПРОФІЛАКТИЧНИХ ІНІЦІАТИВ, ВКЛЮЧАЮЧИ ЛІКУВАННЯ ЛАТЕНТНОЇ ТУБЕРКУЛЬОЗНОЇ ІНФЕКЦІЇ	29
РОЗДІЛ VII. НОВІ МОДЕЛІ ФІНАНСУВАННЯ ПРОТИТУБЕРКУЛЬОЗНОЇ ДОПОМОГИ НАСЕЛЕННЮ	32
РОЗДІЛ VIII. ЗАПРОВАДЖЕННЯ ІННОВАЦІЙ ТА ПІДТРИМКА НАУКОВИХ ТА ПРИКЛАДНИХ ДОСЛІДЖЕНЬ	34
РОЗДІЛ IX. ПОДОЛАННЯ СТИГМИ ТА ДИСКРИМІНАЦІЇ	39
ВИСНОВКИ	47
ДОДАТОК. КРАЩІ ПРАКТИКИ У БОРОТБІ З ЕПІДЕМІЄЮ ТА ПЕРЕДУМОВИ ДЛЯ ПОКРАЩАННЯ МІЖСЕКТОРАЛЬНОЇ ВЗАЄМОДІЇ	49

Вступ

У 2014 Всесвітня асамблея охорони здоров'я на шістдесят сьомий сесії прийняла резолюцію WHA67.11 про глобальну стратегію і цілі в області профілактики, лікування та боротьби з туберкульозом на період після 2015 року, яка пізніше отримала назву «Стратегія по ліквідації туберкульозу»¹.

У 2015 року глави держав та урядів на засіданні Генеральної Асамблеї Організації Об'єднаних Націй, прийняли Цілі сталого розвитку, які включають завдання 3.3: до 2030 року покласти край епідемії туберкульозу. Неодноразово експерти та представники громадянського суспільства наголошували, що для виконання цього завдання у 2030 р потрібно додаткові зусилля та кошти.

У доповіді про хід здійснення Стратегії у 2017 році підкреслювалося, що необхідно в терміновому порядку активізувати роботу та посилити міжсекторальну взаємодію та політичну волю. У листопаді 2017 року пройшла перша конференція ВООЗ на рівні міністрів охорони здоров'я з ліквідації туберкульозу, у вересні 2018 року під час першого засідання Генеральної Асамблеї високого рівня з боротьби з туберкульозом було прийнято Політичну декларацію засідання високого рівня Генеральної Асамблеї по боротьбі з туберкульозом².

Політична декларація визначає 10 глобальних цілей та 5 політичних зобов'язань. Цілями Політичної декларації передбачено до 2022 року забезпечити

- 1) покращення діагностики та ефективного лікування туберкульозу у 40 млн дорослих;
- 2) покращення діагностики та ефективного лікування туберкульозу у 3,5 млн дітей;
- 3) покращення діагностики та ефективного лікування різних форм резистентного туберкульозу у 1,5 мільйони осіб, включаючи 115 тисяч дітей.
- 4) профілактику туберкульозу шляхом надання профілактичного лікування для 30 млн осіб з підвищеним ризиком захворювання (включаючи 4 млн дітей, 20 осіб з груп підвищеного ризику та 6 млн ВІЛ-інфікованих осіб)
- 5) достатнє та стале фінансування протитуберкульозних заходів збільшивши обсяг глобальних інвестицій до 13 млрд доларів США на рік
- 6) достатнє та стале фінансування науково-дослідницьких робіт у сфері туберкульозу, збільшивши обсяг інвестицій до 1,3 млрд доларів США на рік
- 7) зниження стигми та усіх форм дискримінації шляхом відміни дискримінаційних законів та норм та підтримки програм захисту прав людини
- 8) належну підтримку та інвестиції для створення нових, доступних, ефективних та недорогих вакцин, нових методів діагностики та лікування туберкульозу, а також стимулювати та підтримувати нові моделі надання допомоги хворим та їхнім сім'ям
- 9) створення єдиного міжсекторального механізму звітності
- 10) у 2023 році представити звіт про досягнення цілей на черговому засіданні Генеральної Асамблеї високого рівня

Для досягнення поставлених цілей керівники держав та урядів зобов'язалися

- 1) забезпечити належне охоплення населення відповідними послугами з профілактики, діагностики та лікування туберкульозу (пп. 24, 25)
- 2) у ході впровадження програм подолання туберкульозу забезпечити дотримання прав людини та принципів справедливості (пп 14, 17, 18, 19, 25, 33, 34, 37, 38)

¹ https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_11-en.pdf

² <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N18/315/53/PDF/N1831553.pdf?OpenElement>

- 3) прискорити розробку нових життєво важливих інструментів для ліквідації туберкульозу (пп.42, 43, 45)
- 4) інвестувати належні ресурси, необхідні для ліквідації туберкульозу (пп 46, 47)
- 5) забезпечити належну підзвітність та поширення необхідної інформації, включаючи глобальні звіти по туберкульозу (пп. 48, 49, 53)

Будучи членом Організації Об'єднаних Націй Україна взяла на себе зобов'язання забезпечити належне впровадження Політичної декларації. Наразі складно говорити про досягнення окремих цілей на рівні країни, тому задачею даного звіту є опис прогресу у виконанні зобов'язань країни та документування кращих практик. Звіт також містить рекомендації на підставі визначених слабких місць та вивчених уроків.

Звіт складається з вступу, короткого епідеміологічного огляду, шести програмних розділів та висновків. Кожен з програмних розділів включає: (а) загальний огляд ситуації; (б) рекомендації щодо прискорення впровадження зобов'язань Політичної декларації.

Всього сформульовано 29 рекомендацій, які сприятимуть консолідації зусиль щодо впровадження рекомендацій Політичної декларації та подолання туберкульозу в Україні

Список скорочень

АРТ	антиретровірусна терапія
ВІЛ	вірус імунодефіциту людини
ВООЗ	Всесвітня організація охорони здоров'я
ВПС	втрачені для подальшого спостереження
Глобальний фонд	Глобальний фонд для боротьби зі СНІД, ТБ та малярією
ДОТ	безпосередній нагляд медичних працівників за прийомом протитуберкульозних препаратів
ДКВС України	Державна кримінально – виконавча служба України
ЗКЯ	зовнішній контроль якості
ЗОЗ	заклад охорони здоров'я
ІК	інфекційний контроль
ІП	інтенсивний показник
ЛТ	латентний туберкульоз
ЛТІ	латентна туберкульозна інфекція
МГМ	молекулярно-генетичний метод
МОЗ України	Міністерство охорони здоров'я України
МЛС-ТБ	мультирезистентний туберкульоз (раніше використовувався термін МРТБ)
НУО	неурядові організації
ПЛР	полімеразна ланцюгова реакція
ПМСД	первинна медико-санітарна допомога
ПТД	протитуберкульозний диспансер
ПТЗ	протитуберкульозні заклади
ПТП	протитуберкульозні препарати
ПЛІ	профілактичне лікування ізоніазідом
Реєстр	реєстр хворих на ТБ
РАЦС	Реєстрації Актів Цивільного Стану
Риф-ТБ	рифампіцин-резистентний туберкульоз
ШЛС-ТБ	туберкульоз із широкою медикаментозною резистентністю (раніше туберкульоз з розширеною резистентністю (РР-ТБ))
ТБ	туберкульоз
ТМЧ	тест медикаментозної чутливості
Центр	Державна установа «Центр громадського здоров'я МОЗ України»
ЦСР	Цілі Сталого Розвитку
ЛС-ТБ	лікарсько-стійкий туберкульоз (раніше - хіміорезистентний туберкульоз (ХР ТБ))
ШББ	шафа біологічної безпеки
LF-LAM	ліпоарабіноманнановий тест бокового зсуву (тест сечі LM-LAM)

Розділ I. Процес написання звіту

Національний звіт про виконання зобов'язань Політичної декларації засідання високого рівня Генеральної Асамблеї по боротьбі з туберкульозом в Україні підготовлений Національною групою з питань адвокації, комунікації та соціальної мобілізації в галузі контролю над туберкульозом в Україні, яка функціонує на виконання Рішення Комітету з регіональної політики Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу від 21 травня 2019 року при Центрі громадського здоров'я .

В обговоренні звіту і Національних зобов'язань взяли участь 8 провідних фахівців ключових державних інституцій та представники 9 організацій громадянського суспільства (НУО та міжнародні організації).

У ході підготовки звіту використані дані за період 2018-2020рр., отримані в 2020 році.

Національний звіт обговорено на засіданні Круглого столу із залученням всіх зацікавлених сторін і затверджений Міністерством охорони здоров'я.

Розділ II. Епідеміологічні дані

Туберкульоз залишається одним із серйозних викликів для системи охорони здоров'я. ВООЗ відносить Україну до тридцяти країн з найвищим тягарем захворювання у світі, а за поширенням туберкульозу з множинною резистентністю України входить до 20 країн, на які припадає 86% усіх випадків ШЛС/МЛС ТБ у світі.

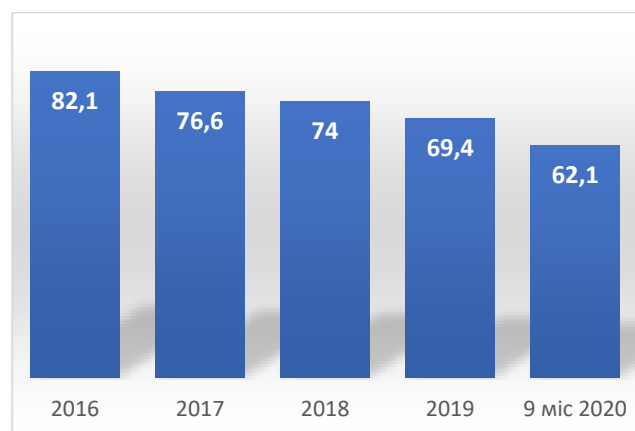
Протягом 2014-2019 років спостерігалася чітка тенденція до зниження кількості випадків туберкульозу, як нових випадків так і рецидивів. За даними рутинного епідагляду захворюваність на туберкульоз за 2019 рік становить 60,1 на 100 тис. населення. За останні п'ять років захворюваність знизилась на 17,3% (з 70,5 у 2015 році до 60,1 на 100 тис. населення у 2019 році). У регіонах України спостерігалася значне коливання захворюваності на ТБ (від 40,6 до 138,5 на 100 тис. населення). Найвищі показники захворюваності на ТБ зареєстровані у Одеській (138,5), Дніпропетровській (79,1), Херсонській (77,9), Кіровоградській (75,4) областях; найнижчі показники – у Чернівецькій (40,6), Тернопільській (42,3), Харківській (48,7) областях та у м. Києві (45,0).

За останні п'ять років в Україні зберігалась стійка тенденція до поступового зменшення рівня смертності від ТБ в середньому на 8% в рік, з 10,8 на 100 тис. населення в 2015 році до 8,8 на 100 тис. населення в 2019 році

У 2020 році тенденція до зменшення усіх форм туберкульозу зберігалася, що більшість експертів пояснює супутньою епідемією COVID 19 та зменшення кількості звернень за медичною допомогою через запровадження обмежувальних заходів. Зокрема, за 9 місяців 2020 року було виявлено 13 757 випадків активного туберкульозу, що на 27,2% менше ніж за аналогічний період 2019 року (19 016). Найбільший відсоток зниження спостерігався в областях, які зіткнулися з першою хвилею епідемії навесні 2020 року, а саме в Тернопільській на 48,2%, Чернівецькій на 44,8%, Івано-Франківській на 42,8%³.

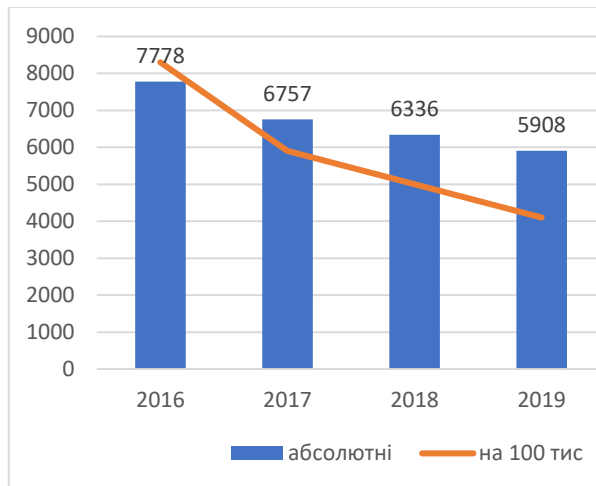
На тлі пандемії коронавірусної хвороби, викликаной вірусом SARS-CoV-2, спостерігається зменшення кількості нових випадків туберкульозу в усьому світі. Міжнародні експерти пов'язують це з потенційним зниження передачі збудника на 50% через запровадження обмежувальних заходів. У той же час ці ж заходи впливають на доступ до медичної допомоги, що у наступні 5 років може збільшити кількість нових випадків туберкульозу в Україні на 4,350 (826–6,540) випадків і смертей від туберкульозу на 1,340 випадків (815–1,980)⁴.

Показники поширеності ТБ протягом останніх шести років мають тенденцію до зниження. Тенденції 2019 року продовжують цю тенденцію. Тим не менш, поточна поширеність ТБ в Україні майже в 2 рази вище цільового показника Партнерства «Стоп ТБ» – 36 випадків на 100 000 населення.



³ <https://www.phc.org.ua/kontrol-zakhvoryuvan/tuberkuloz/statistika-z-tb/analitichno-statistichni-materiali-z-tb>

⁴ <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2020.100603>



Стійкий до ліків туберкульоз залишається серйозним викликом для системи охорони здоров'я.

Незважаючи на постійне зменшення абсолютних показників захворюваності на ШЛС/МЛС ТБ, їх частка серед вперше виявлених та повтор-них випадків залишається сталою (у 2019 році 27,2% та 42,9% відповідно)

У 2019 році найбільше випадків ЛС-ТБ було зареєстровано у Дніпропетровській (787) та Одеській (598) областях, найменше - у Чернівецькій (62) та Тернопільській (59) областях.

Лікування туберкульозу є одним з найефективніших втручань в боротьбі з туберкульозом, оскільки воно безпосередньо впливає на скорочення випадків серед населення, а отже і на передачу інфекції. На жаль показник успішності лікування в Україні залишається низьким, в когорті 2018 року ефективне лікування чутливого туберкульозу досягнуто у 73,3% випадків, а для туберкульозу з множинною стійкістю - 51 %. Такі результати значно нижчі цільових показників ВООЗ для Європейського регіону.

Наразі ВООЗ виділяє дві пріоритетні групи ризику, яким слід надавати перевагу при організації систематичного прицільного скринінгу:

1. Особи з підвищеним ризиком прогресування від інфікування до активного ТБ
 - ВІЛ-інфіковані особи
 - пацієнти із силікозом,
 - пацієнти, які починають або готуються до терапії фактором некрозу пухлин,
 - пацієнти на діалізі,
 - пацієнти, які готуються до трансплантації органів або гематологічних трансфузій.
2. Пацієнти з підвищеним ризиком захворювання на ТБ
 - побутові контакти осіб з бактеріологічно підтвердженим ТБ, включаючи:
 - дітей до п'яти років
 - дітей старше п'яти років, підлітків та дорослих
 - ув'язнені,
 - працівники системи охорони здоров'я,
 - іммігранти з країн з високим тягарем ТБ,
 - бездомні
 - особи, що вживають наркотичні засоби.

Україна відмовилася від масового скринінгу на ТБ з 2014 року та перейшла до стратегії прицільного скринінгу серед визначених груп ризику.

Розділ III. Зміни державної політики в сфері протидії туберкульозу

Засади державної політики в Україні стосовно туберкульозу регулюються Законами України, актами Кабінету Міністрів України та відомчими нормативними актами Міністерства охорони здоров'я та інших центральних органів виконавчої влади.

Основи законодавства України про охорону здоров'я визначають правові, організаційні, економічні та соціальні засади охорони здоров'я в Україні, регулюють суспільні відносини у цій сфері з метою забезпечення гармонійного розвитку фізичних і духовних сил, високої працездатності і довголітнього активного життя громадян, усунення факторів, що шкідливо впливають на їх здоров'я, попередження і зниження захворюваності, інвалідності та смертності, поліпшення спадковості.

Зокрема статтю 53 передбачено запровадження спеціальних заходів профілактики та лікування соціально небезпечних захворювань. Така норма повинна сприяти виконанню зобов'язань України, визначених у Політичній декларації.

Закон України «Про протидію захворюванню на туберкульоз», у редакції від 22.03.2012 року, визначає правові, організаційні та фінансові засади діяльності, спрямованої на протидію виникненню і поширенню захворювання на туберкульоз, забезпечення медичної допомоги хворим на туберкульоз, і встановлює права, обов'язки та відповідальність юридичних і фізичних осіб у сфері протидії захворюванню на туберкульоз.

Зміни внесені до Закону у 2012 році суттєво виправили недоліки, які існували з 2001 року, проте він потребує чергової адаптації до сучасних реалій та вимог.

Зокрема, ст. 9 Закону встановлено виключний перелік груп осіб, які підлягають обов'язковому профілактичному медичному огляду на туберкульоз та кратність його проведення. Даний перелік не враховує рекомендації Всесвітньої організації охорони здоров'я, щодо визначення груп (факторів) ризику, які знайшли відображення у оновленому Наказі МОЗ України від 25.02.2020 № 530 «Про затвердження стандартів охорони здоров'я при туберкульозі», створюючи юридичну колізію часткової невідповідності, коли підзаконний акт частково не відповідає нормі Закону.

Про застарілі або невживані терміни, які до цього часу наявні у Законі, зазначено у звіті Програми розвитку ООН «Оцінка правового середовища щодо туберкульозу в Україні» від 2018 року.

У Законі Про захист населення від інфекційних хвороб передбачено обов'язковість щеплень проти туберкульозу, безоплатність медичної допомоги хворим на туберкульоз та можливість оздоровлення для хворих на туберкульоз та членів їх сімей. Останнє є спадком радянської системи охорони здоров'я і хоча на сьогоднішній момент державним бюджетом передбачено фінансування, в тому числі протитуберкульозних санаторіїв, наразі рівень медичної допомоги в них не є належним для забезпечення потреб саме хворих на туберкульоз

Рекомендація: 1) Міністерству охорони здоров'я провести консультації та аналіз відповідності норм Законодавства України вимогам Політичної декларації та надати пропозиції щодо їх виправлення за необхідності

У 2019 році Урядом прийнято важливі стратегічні документи, якими передбачено в тому числі виконання вимог Політичної декларації засідання високого рівня Генеральної Асамблеї по боротьбі з туберкульозом в Україні.

Зокрема Розпорядженням № 1415 – р схвалено [Державну стратегію у сфері протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу, туберкульозу та вірусним гепатитам на період до 2030 року](#) (далі – Державна стратегія протидії). Державною стратегією протидії передбачено досягнення трьох стратегічних цілей, серед яких Стратегічна ціль 3 - зниження захворюваності та смертності від туберкульозу. Ця ціль відповідає вимогам Політичної декларації. При цьому у документі зазначено, що стратегічна ціль 3 базується на засадах Глобальної стратегії ВООЗ з ліквідації туберкульозу до 2035 року. Стратегічна ціль має три операційні цілі з достатньо аміційними завданнями. Зокрема,

Оперативною ціллю 1 передбачено удосконалити систему організації та надання протитуберкульозної допомоги. Ця ціль перетинається з другим стратегічним документом «Про схвалення Державної стратегії розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню».

Ціллю передбачено виконання низки завдань, серед яких основними є розширення людино-орієнтованих моделей лікування з акцентом на впровадження амбулаторного лікування; дотримання прав осіб, хворих на туберкульоз, подолання стигми та дискримінації та забезпечення рівних прав та свобод впродовж курсу лікування туберкульозу; реорганізацію мережі протитуберкульозних закладів та запровадження нових механізмів фінансування протитуберкульозних заходів; а також запровадження нової кадрової політики у сфері громадського здоров'я.

Оперативна ціль 2 спрямована на забезпечення ефективного виявлення нових випадків та запобігання формування резистентних форм туберкульозу

Серед завдань досягнення цієї цілі посилення належного інформування населення; проведення скринінгу та активного виявлення туберкульозу та контактних осіб; впровадження скринінгу на латентний туберкульоз; застосування вакцинації проти туберкульозу; покращення діагностичної спроможності лабораторної служби, включаючи пріоритизацію молекулярно-генетичних методів діагностики туберкульозу та забезпечення тестування мікроорганізмів на медикаментозну чутливість; а також запровадження сучасних підходів з інфекційного контролю за туберкульозом.

Забезпечення якості та ефективності лікування туберкульозу є **оперативною ціллю 3**, яка передбачає доступ до нових препаратів та сучасних схем лікування туберкульозу, а також лікування супутньої патології та побічних ефектів; дотримання щоденного контрольованого лікування та надання соціально-психологічної підтримки; посилення системи фармаконагляду, включаючи припинення практики безрецептурного продажу протитуберкульозних препаратів.

Також документом встановлені амбіційні проміжні та заключні індикатори ефективності впровадження заходів, серед яких а) Зниження рівня захворюваності на туберкульоз порівняно з 2015 роком, на 70 відсотків у 2020 році, 75% - у 2025 та 80% - у 2030 році; б) зменшення абсолютного числа смертей від туберкульозу порівняно з 2015 роком, на 70 відсотків у 2020 році, 80% - у 2025 та 90% - у 2030 році; в) підвищення ефективності лікування туберкульозу, в тому числі резистентних форм, до на 80 відсотків у 2020 році, 85% - у 2025 та 90% - у 2030 році; г) забезпечення амбулаторного лікування відповідно до галузевих стандартів для 90% пацієнтів, які отримують лікування у 2020 році, 95% - у 2025 та 100% - у 2030 році.

27 листопада 2019 року також прийнято Розпорядження КМУ № 1414-р [«Про схвалення Державної стратегії розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню»](#)

(далі Державна стратегія розвитку). Державною стратегією розвитку передбачено низку управлінських, технічних, освітніх, наукових та фінансових заходів для

- досягнення до кінця 2023 року частки пацієнтів з підтвердженим діагнозом туберкульозу під час лікування в амбулаторних умовах з першого дня, що становить 65 відсотків;
- досягнення до кінця 2021 року частки регіональних протитуберкульозних центрів, які відповідають стандартам, що становить 75 відсотків;
- створення системи транспортування біологічного матеріалу з первинного рівня для діагностики туберкульозу;
- забезпечення відповідності системи епідеміологічного нагляду за туберкульозом рекомендаціям ВООЗ;
- визначення до кінця 2020 року вартості спеціалізованих та високоспеціалізованих медичних послуг для хворих на туберкульоз;
- створення до кінця 2023 року системи паліативної допомоги хворим на туберкульоз;
- досягнення до кінця 2023 року показника захворюваності на туберкульоз, що становить 60 випадків на 100 тис. населення;
- досягнення до кінця 2023 року показника смертності від туберкульозу, що становить 7 випадків на 100 тис. населення .

Зокрема основними шляхами і способами забезпечення розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню визначено:

1. запровадження нових підходів до організації надання протитуберкульозної медичної допомоги населенню
2. впровадження ефективних профілактичних протитуберкульозних заходів
3. урегулювання питання щодо здійснення працівниками закладів громадського здоров'я координації заходів із зміцнення здоров'я населення та первинної профілактики туберкульозу в рамках фінансування, виділеного на відповідну сферу
4. удосконалення механізмів виявлення та діагностики туберкульозу
5. оптимізацію мережі лабораторій у системі протитуберкульозної медичної допомоги населенню
6. запровадження нових підходів до лікування туберкульозу, що передбачає:
7. інтеграцію протитуберкульозної медичної допомоги населенню та наукової діяльності
8. здійснення заходів для розвитку кадрових ресурсів у системі надання протитуберкульозної медичної допомоги населенню
9. впровадження електронних медичних інформаційних систем у сфері охорони здоров'я
10. впровадження нової моделі фінансування

При порівняльному аналізі цілей Політичної декларації та структури прийнятих Урядових документів можна виявити високий рівність відповідності державної політики з питань протидії туберкульозу до міжнародних зобов'язань України (таблиця 1). У той же час є ряд положень , які мають бути належним чином доопрацьовані відповідно до Політичної декларації.

Наприклад, індикатори Державної стратегії розвитку наразі не відповідають вимогам Політичної декларації

Таблиця 1

Глобальні цілі Політичної декларації високого рівня	Наявність відповідних положень в національному законодавстві
--	---

	Державної стратегія протидії	Державної стратегії розвитку
<p>Зобов'язуємося забезпечити діагностику та лікування тим, щоб у період до 2022 року вилікувати від туберкульозу 40 млн осіб</p>		<p>затвердження алгоритмів виявлення і діагностики туберкульозу, які базуються на сучасних міжнародних підходах, та забезпечення гнучкого механізму їх постійного оновлення;</p> <ul style="list-style-type: none"> - визначення переліку послуг та діагностичних процедур з виявлення і діагностики туберкульозу для кожного рівня надання медичної допомоги із внесенням відповідних змін до порядків надання медичної допомоги; - створення дієвих примірних клінічних маршрутів пацієнта щодо виявлення та діагностики туберкульозу в закладах охорони здоров'я; - розширення доступності до швидкої діагностики туберкульозу шляхом встановлення систем, які дозволяють виявляти збудника туберкульозу молекулярно-генетичним методом
<p>Зобов'язуємося забезпечити діагностику та лікування тим, щоб у період до 2022 року вилікувати від туберкульозу 3,5 млн дітей</p>		<p>затвердження алгоритмів виявлення і діагностики туберкульозу, які базуються на сучасних міжнародних підходах, та забезпечення гнучкого механізму їх постійного оновлення;</p> <ul style="list-style-type: none"> - визначення переліку послуг та діагностичних процедур з виявлення і діагностики туберкульозу для кожного рівня надання медичної допомоги із

		<p>внесенням відповідних змін до порядків надання медичної допомоги;</p> <ul style="list-style-type: none"> - створення дієвих примірних клінічних маршрутів пацієнта щодо виявлення та діагностики туберкульозу в закладах охорони здоров'я;
<p>Зобов'язуємося забезпечити діагностику та лікування тим, щоб у період до 2022 року вилікувати від туберкульозу 1,5 млн осіб з лікарсько-стійкими формами туберкульозу, у тому числі 115 тис дітей</p>		<ul style="list-style-type: none"> - затвердження алгоритмів виявлення і діагностики туберкульозу, які базуються на сучасних міжнародних підходах, та забезпечення гнучкого механізму їх постійного оновлення; - визначення переліку послуг та діагностичних процедур з виявлення і діагностики туберкульозу для кожного рівня надання медичної допомоги із внесенням відповідних змін до порядків надання медичної допомоги; - створення дієвих примірних клінічних маршрутів пацієнта щодо виявлення та діагностики туберкульозу в закладах охорони здоров'я; - розширення доступності до швидкої діагностики туберкульозу шляхом встановлення систем, які дозволяють виявляти збудника туберкульозу молекулярно-генетичним методом
<p>Приймаємо на себе зобов'язання запобігати захворюванню на туберкульоз серед тих, хто має найвищі ризики захворювання з тим</p>	<p>забезпечити скринінг на латентний та активний туберкульоз та профілактичне лікування всіх осіб, що вживають</p>	<p>розроблення механізмів активного виявлення випадків туберкульозу з використанням</p>

<p>щоб до 2022р. щонайменше 30 млн осіб, включаючи 4 млн дітей у віці до 5 років, 20 млн осіб, які контактували з хворими на туберкульоз та 6 млн ЛЖВ отримали профілактичне лікування</p>	<p>наркотики ін'єкційно, та представників ключових груп населення, які цього потребують;</p> <p>забезпечити систематичний скринінг та активне виявлення випадків туберкульозу та осіб, які перебувають в контакті з хворими на туберкульоз, в тому числі серед ключових груп населення та із залученням неурядового сектору;</p>	<p>систематичного скринінгу груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз, в тому числі важкодоступних груп населення, та обстеження контактних осіб на рівні первинної медичної допомоги;</p> <p>- розроблення алгоритмів виявлення туберкульозу у пацієнтів, які звернулися по медичну допомогу, на всіх рівнях надання медичної допомоги лікарями всіх спеціальностей. У зазначених алгоритмах перебачити необхідність приділення особливої уваги активному і пасивному виявленню туберкульозу та підвищення рівня поінформованості щодо туберкульозу в закладах охорони здоров'я, що забезпечують медичне обслуговування осіб з ризиком виникнення туберкульозу, у зв'язку з наявністю захворювання чи проведення лікування хвороб, що призводять до імуносупресії (аутоімунні, онкологічні, ендокринологічні, психіатричні захворювання; пневмоконіози; ВІЛ-інфекція; захворювання, що вимагають діалізу, трансплантації внутрішніх органів, та інші захворювання, що потребують застосування імуносупресивної терапії);</p>
<p>Беремо зобов'язання забезпечити мобілізацію</p>	<p>впровадити новий механізм фінансування</p>	<p>- запровадження стандартів медичної допомоги хворим</p>

<p>достатнього та стабільного фінансування для забезпечення загального доступу до якісних послуг з профілактики, діагностики та лікування туберкульозу щоб до 2022р. загальний обсяг глобальних інвестицій призначених для викорінення туберкульозу склав не менше 13 млрд дол США на рік</p>	<p>протитуберкульозних заходів, спрямований на заохочення медичних працівників до виявлення та досягнення успішності лікування туберкульозу, а також на заохочення пацієнтів до формування прихильності до лікування;</p> <p>провести реорганізацію мережі протитуберкульозних закладів відповідно до сучасних епідеміологічних трендів, оптимізації використання існуючих ресурсів, регіональних особливостей, критеріїв госпіталізації та виписки;</p> <p>забезпечення пріоритету фінансування програм протидії ВІЛ-інфекції, вірусним гепатитам та туберкульозу за рахунок державного та місцевих бюджетів та незалежності від зовнішнього (донорського) фінансування як ключової передумови забезпечення сталості та безперервності надання послуг;</p> <p>забезпечення ефективного розподілу ресурсів між відповідальними виконавцями та закладами, що провадять діяльність, пов'язану з виконанням цілей та завдань Стратегії;</p> <p>встановлення та посилення механізму державного фінансування за соціальними договорами для виконавців, які є представниками спільнот;</p>	<p>на туберкульоз та критеріїв укладення контрактів НСЗУ із закладами охорони здоров'я, що надають протитуберкульозну медичну допомогу населенню, з визначенням пакета медичних послуг (діагностика, стаціонарне лікування, координація протитуберкульозних заходів, консультативна допомога) та вимог до надання таких послуг у межах програми медичних гарантій;</p> <ul style="list-style-type: none"> - включення послуг з виявлення і діагностики туберкульозу на всіх рівнях надання медичної допомоги до програми медичних гарантій; - дійснення додаткової оплати понад капітаційну ставку за амбулаторне лікування кожного хворого на туберкульоз у системі надання первинної медичної допомоги; - стаціонарне лікування хворих на туберкульоз на підставі договору про медичне обслуговування населення;
---	--	---

	<p>забезпечення багаторівневості та комплементарності фінансування заходів за рахунок державного та місцевих бюджетів та уникнення його дублювання, в тому числі з інших джерел;</p> <p>забезпечення своєчасної закупівлі та постачання послуг, лікарських засобів та виробів медичного призначення для забезпечення безперервності та континууму послуг.</p>	
<p>Беремо зобов'язання забезпечити мобілізацію достатнього та сталого фінансування науково-дослідницьких робіт з метою збільшення загального обсягу глобальних інвестицій до 2 млрд дол США на рік для проведення досліджень з туберкульозу та закрити щорічний дефіцит у цій сфері у розмірі близько 1,3 млрд дол США, забезпечивши належний вклад усіх країн у проведення наукових досліджень та розробок</p>	<p>проведення наукових досліджень для розроблення інноваційних підходів щодо формування програм та заходів, впровадження новітніх методів профілактики, діагностики та лікування;</p> <p>проведення біоповедінкових, епідеміологічних та операційних досліджень за рахунок коштів державного бюджету та забезпечення прямого використання отриманих даних у процесі прийняття рішень;</p>	<p>фінансування Інституту фтизіатрії для провадження наукової діяльності у частині розроблення високоефективних технологій терапевтичного та хірургічного лікування тяжких форм туберкульозу відповідно до міжнародних стандартів та протоколів наукових досліджень, а також для проведення інших наукових досліджень;</p>
<p>Надаватимемо підтримку для припинення стигми та всіх форм дискримінації, в тому числі шляхом вилучення дискримінаційних законів, політик та програм проти людей, хворих на туберкульоз, а також через захист і пропаганду прав людини та людської гідності. Визнаємо різноманітні</p>	<p>забезпечити дотримання прав осіб, хворих на туберкульоз, шляхом подолання стигми та дискримінації, забезпечення на законодавчому рівні рівних прав та свобод впродовж лікування туберкульозу та після його завершення;</p>	

<p>соціокультурні бар'єри для профілактики, діагностики та лікування туберкульозу, особливо для тих, хто є вразливими або у вразливих ситуаціях, а також необхідність розробки інтегрованих, орієнтованих на людей та з дотриманням гендерної рівності медичних послуг, заснованих на правах людини на базі громад</p>	<p>забезпечити систематичний скринінг та активне виявлення випадків туберкульозу та осіб, які перебувають в контакті з хворими на туберкульоз, в тому числі серед ключових груп населення та із залученням неурядового сектору;</p> <p>усунення політико-правових та культурних бар'єрів, що обмежують доступ до послуг або є чинниками стигматизації осіб, що вживають наркотики ін'єкційно, хворих на туберкульоз та вірусні гепатити, їх найближчого оточення, ключових груп населення, осіб, які відбули покарання у вигляді обмеження волі або позбавлення волі на певний строк, тощо та стримують соціалізацію та інтеграцію в суспільство;</p> <p>розроблення та затвердження нормативно-правових актів з метою проведення моніторингу дотримання прав і свобод людини та створення системи активного реагування на випадки їх порушення</p> <p>запровадити індикатори для вимірювання гендерної нерівності в доступі та чутливості у наданні послуг;</p>	
<p>Зобов'язуємося в найкоротші терміни забезпечити доступ до нових, безпечних, ефективних, прийнятних та доступних</p>	<p>забезпечити вакцинацією проти туберкульозу всіх новонароджених; забезпечити доступ до тестування на</p>	<p>- здійснення заходів з реорганізації регіональних протитуберкульозних закладів, що включає злиття всіх протитуберкульозних</p>

<p>вакцин, організацію місць надання медичної допомоги, методів діагностики, які можуть бути застосовані також у дітей, тестів для визначення чутливості до препаратів, безпечніших та ефективніших лікарських засобів та коротких схем лікування дорослих, підлітків та дітей для всіх форм туберкульозу, а також підтримувати інновації для зміцнення систем охорони здоров'я, таких як інформаційні та комунікаційні інструменти та системи впровадження нових та існуючих технологій, для забезпечення комплексної профілактики, діагностики, та лікування туберкульозу</p>	<p>медикаментозну чутливість, зокрема шляхом використання швидких тестів; пріоритизувати молекулярно-генетичні методи діагностики туберкульозу та забезпечити лабораторну мережу приладами та витратними матеріалами для проведення досліджень всіх форм туберкульозу;</p> <p>забезпечити розширення та повноцінне впровадження людино-орієнтованих моделей лікування хворих на туберкульоз з акцентом на впровадження ефективних моделей амбулаторного лікування із забезпеченням доступу до психосоціального супроводу;</p> <p>запровадити сучасні підходи з інфекційного контролю за туберкульозом, спрямовані в тому числі на запобігання поширенню захворювання у закладах охорони здоров'я, місцях довгострокового перебування осіб і проживання хворих на туберкульоз.</p> <p>забезпечити доступ до нових препаратів та сучасних короткострокових схем у лікуванні туберкульозу;</p> <p>інтегрувати інформаційні системи обліку осіб, в тому числі для впровадження</p>	<p>закладів області в єдиний в області протитуберкульозний заклад, що має статус регіонального фтизіопульмонологічного медичного центру (далі - регіональний центр), створений як комунальне некомерційне підприємство, що надає і координує протитуберкульозну медичну допомогу населенню в області;</p> <p>- проведення працівниками пологових будинків та закладів первинної медичної допомоги профілактичних щеплень проти туберкульозу імунобіологічними препаратами (вакцинами), які закуплені за кошти державного бюджету;</p> <p>- здійснення діагностики і лікування латентної туберкульозної інфекції, а також виявлення та обстеження контактних щодо туберкульозу осіб;</p>
---	---	---

	<p>епідеміологічного нагляду, заснованого на веденні випадку з наскрізною ідентифікацією, в електронні системи охорони здоров'я та забезпечити обмін звітною документацією між закладами охорони здоров'я всіх форм власності;</p>	
--	--	--

Додатково у 2020 році було оновлено низку галузевих документів, затверджених відповідними Наказами Міністерства охорони здоров'я, серед яких:

- [наказ МОЗ від 01.02.2019 № 287 «Про затвердження Стандарту інфекційного контролю для закладів охорони здоров'я, що надають допомогу хворим на туберкульоз»](#) - встановлює сучасні вимоги до забезпечення належного рівня інфекційного контролю для запобігання внутрішньолікарняного інфікування туберкульозом пацієнтів та медичних працівників і запобігання поширення резистентних форм туберкульозу у популяції;
- [наказ МОЗ України від 25.02.2020 № 530 «Про затвердження стандартів охорони здоров'я при туберкульозі»](#) - затверджено новітні підходи до діагностики та лікування туберкульозу, включаючи перелік груп (факторів) ризику, які потребують проведення регулярного скринінгу на туберкульоз; визначено порядок проведення діагностики туберкульозу з використанням бактеріоскопічних, бактеріологічних, генетично-молекулярних методів, та визначення чутливості мікобактерій до протитуберкульозних препаратів; врегульовано застосування сучасних протитуберкульозних препаратів та новітніх схем лікування туберкульозу, у тому числі лікарсько-стійких форм туберкульозу;
- [наказ МОЗ України від 28.08.2020 № 1975/62 «Про забезпечення функціонування Центральної референс-лабораторії з мікробіологічної діагностики туберкульозу Міністерства охорони здоров'я України»](#) - врегульовано функціонування Центральної референс лабораторії з діагностики туберкульозу та визначено завдання цієї лабораторії
- [наказ МОЗ України від 04.09.2020 № 2027 «Про внесення змін до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 16 липня 2008 року № 388»](#) - врегульовано нормативи оснащення лабораторій з мікробіологічної діагностики туберкульозу 1-4 рівнів з урахуванням оптимізації мережі мікробіологічних лабораторій та сучасного обладнання.

Необхідною умовою державної політики є зобов'язання гарантувати достатнє та стале фінансування заходів направлених на забезпечення всеосяжного доступу до якісних послуг з профілактики, діагностики та лікування туберкульозу, в тому числі фінансування науково-дослідних робіт. При цьому Україна демонструє значний прогрес у переході на стале державне фінансування та нарощує покриття необхідними послугами з протидії туберкульозу, проте все ще залишається залежною від додаткового фінансування за рахунок міжнародної донорської допомоги.

Вагомим досягненням у 2020 році є підписання з Глобальним фондом для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією нової угоди про надання Україні фінансування на боротьбу з ВІЛ/СНІДом і туберкульозом на 2021–2023 роки в розмірі 135 млн 778 тис. 266 дол. США. Угода передбачає участь трьох реципієнтів: ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України», БО «100% життя» і МБФ «Альянс громадського здоров'я».

Новий грант передбачає заходи для продовження діяльності щодо зменшення в Україні тягаря туберкульозу та ВІЛ-інфекції. Стратегічними цілями визначено:

- прискорення впровадження орієнтованих на пацієнта підходів;
- розвиток та удосконалення стратегічних закупівель;
- інституціоналізація механізмів закупівель та управління людськими ресурсами в галузі охорони здоров'я;
- вдосконалення системи управління даними та стратегічної інформації.

Зокрема, проектом Глобального фонду передбачено:

- закупівлю протитуберкульозних препаратів для лікування засуджених та осіб, узятих під варту;
- підтримку та посилення роботи 25 регіональних рад із координації дій у відповідь на поширення туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу;
- підтримку eHealth — інтеграцію системи MIS HIV;
- навчання медичного персоналу у сфері лікування від туберкульозу й ВІЛ тощо.

Розділ IV. Покращення доступу до виявлення, діагностики, лікування та підтримки

Завдання та заходи, пов'язані з координацією, забезпечення міжвідомчої взаємодії щодо виявлення, діагностики та лікування туберкульозу, в тому числі із лікарською стійкістю, визначені в стратегічних та програмно-цілевих документах: розпорядження КМУ від 27 листопада 2019 р №1414-р «Про схвалення Державної стратегії розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню», розпорядження КМУ від 27 листопада 2019 р. № 1415-р «Про схвалення Державної стратегії у сфері протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу, туберкульозу та вірусним гепатитам на період до 2030 року» та розпорядження КМУ від 18 листопада 2020 р. № 1463-р «Про затвердження плану заходів щодо реалізації Державної стратегії розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню на 2020-2023 роки».

З метою підвищення якості та ефективності лікування туберкульозу, в тому числі із лікарською стійкістю запроваджено **систематизацію сучасних підходів до лікувальної тактики та уніфікацію оптимальних режимів лікувально-діагностичного процесу** відповідно до засад доказової медицини та кращих світових практик.

Наказом МОЗ України від 28.09.2012 № 751 «Про створення та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги в системі МОЗ України» із змінами, внесеними згідно з наказами МОЗ від 29.12.2016 № 1422; від 26.09.2018 № 1752, регламентовано можливість застосування міжнародних джерел клінічних настанов, в тому числі джерела Всесвітньої організації охорони здоров'я (<http://www.who.int>) без процедури національної адаптації. Зазначений наказ дозволяє регіональним фахівцям використовувати найсучасніші керівництва ВООЗ одразу після їх перекладу українською мовою.

З метою забезпечення сучасних, науково обґрунтованих підходів до надання протитуберкульозної медичної допомоги з IV кварталу 2018 року за координації, технічної та організаційно-методичної допомоги Центру на регіональному рівні використовувався підхід застосування настанов та керівництв ВООЗ. Центром здійснено професійний переклад українською мовою всіх актуальних консолідованих настанов ВООЗ з туберкульозу та забезпечено публікацію на сайті Центру для використання в роботі (<https://www.phc.org.ua/kontrol-zakhvoryuvan/tuberkuloz/kerivni-dokumenti-z-tb>).

Враховуючи, що на практиці за результатами впровадження міжнародних керівництв виникла необхідність в стандартизації підходів до надання медичної допомоги, на прикладі нозології «Туберкульоз» було запропоновано та впроваджено новий підхід до нормативного врегулювання питань профілактики, виявлення, діагностики, лікування – Стандарти охорони здоров'я при туберкульозі, які затверджено наказом МОЗ від 25. 02. 2020 № 530 (далі – Стандарти охорони здоров'я при туберкульозі).

Зважаючи, що Угодою про асоціацію між Україною та Європейським Союзом передбачає модернізацію усіх сфер життя держави та їх поступове приведення у відповідність до стандартів Європейського Союзу, а також закріплений у Конституції курс на євроінтеграцію, за основу документа було обрано Стандарти Європейського Союзу щодо лікування ТБ, 2017 <https://mail.phc.org.ua:8443/service/home/~/?auth=co&loc=uk&id=19424&part=2> із належною адаптацією до контексту України.

Стандартами охорони здоров'я при туберкульозі регламентовано критерії якості профілактики та раннього виявлення захворювання, в тому числі серед груп ризику, затверджено новітні алгоритми діагностики туберкульозу з використанням бактеріоскопічних, бактеріологічних, генетично-молекулярних методів, та визначення чутливості мікобактерій до протитуберкульозних препаратів; врегульовано критерії якості лікування чутливого туберкульозу та питання застосування сучасних протитуберкульозних препаратів та новітніх

схем лікування туберкульозу із лікарською стійкістю, в тому числі охоплено питання лікування дітей бедаквіліном (від 6 років і старше) та деламанідом (від 3 років і старше), що відповідає кращим світовим практикам; визначено обов'язкові критерії якості щодо ведення випадків ко-інфекції туберкульоз/ВІЛ та інших супутніх захворювань.

Рекомендація: 2) забезпечити своєчасне оновлення Стандартів охорони здоров'я при туберкульозі по мірі необхідності та у разі виходу нових настанов та керівництв ВООЗ.

За даними національних та міжнародних експертів однією з головних причин епідемічно напруженої ситуації в Україні є недостатня виявляємість випадків туберкульозу.

На виконання зобов'язань Політичної декларації щодо покращення виявлення пацієнтів з туберкульозом передбачено **розширення доступності до швидкої діагностики туберкульозу** шляхом встановлення систем, які дозволяють виявляти збудника туберкульозу молекулярно-генетичним методом (інсталяція систем GeneXpert), пріоритизацію молекулярно-генетичних методів діагностики туберкульозу та забезпечення лабораторної мережі приладами та витратними матеріалами для проведення досліджень всіх форм туберкульозу.

Станом на 01.01.2021 у медичних закладах інстальовано всього 169 систем GeneXpert: МОЗ України – 143; Міністерство юстиції – 22; Міністерство оборони – 4.

У 2019 році в рамках реалізації гранту Глобального фонду Центром ініційована закупівля і впровадження наборів картриджів Xpert MTB/RIF Ultra. Ці тести чутливіші за класичні картриджі, тому ВООЗ рекомендує їх використання в якості первинного діагностичного тесту для всіх осіб із підозрою на туберкульоз, особливо дітей та ЛЖВ.

До повномасштабної реалізації картриджів Ultra було організовано та проведено:

- апробацію методу на базі Центральної референс - лабораторії з діагностики туберкульозу МОЗ України;
- навчання лабораторних фахівців та лікарів загальної практики сімейної медицини;
- надання організаційно-методичної допомоги регіональним фахівцям щодо використання та інтерпретації результатів отриманих при використанні картриджів;
- внесення змін в первинні облікові звітні форми щодо результатів досліджень картриджів Xpert MTB/Rif Ultra.
- внесення картриджів Xpert MTB / RIF Ultra до номенклатури витратних матеріалів, що гарантовано закуповуються за кошти Державного бюджету.

Проблемним питанням залишається забезпечення доступності до лабораторної діагностики на рівні мікробіологічних лабораторій з діагностики туберкульозу першого - другого рівня через недостатню сталість системи транспортування зразків, у тому числі міжрегіональної. Наразі система транспортування зразків переважно підтримується за рахунок коштів міжнародної технічної допомоги (гранту Глобального фонду та проєктів USAID).

Рекомендації: 3) розробити та затвердити Порядок з виявлення та діагностики туберкульозу у дітей та дорослих, що буде визначати завдання та чітко регламентувати обов'язки медичних працівників на всіх рівнях надання медичної допомоги з урахуванням положень Стандартів охорони здоров'я при туберкульозі та програми медичних гарантій. У зазначеному Порядку передбачити застосування підходів активного і пасивного виявлення туберкульозу та підвищення рівня поінформованості щодо туберкульозу в закладах охорони здоров'я, що забезпечують медичне обслуговування осіб з ризиком виникнення

туберкульозу, у зв'язку з наявністю захворювання чи проведення лікування хвороб, що призводять до імуносупресії;

- 4) розробити дієві примірні клінічні маршрути пацієнтів щодо виявлення та діагностики туберкульозу в закладах охорони здоров'я;
- 5) забезпечити доступ до основних послуг з діагностики та лікування в країні, включаючи молекулярну експрес-діагностику (тобто технологію GeneXpert) як початковий тест для всіх людей з підозрою на ТБ на первинному/вторинному рівнях надання послуг в масштабах всієї країни, що передбачено реалізувати в рамках реалізації гранту Глобального фонду протягом 2021-2023 років;
- 6) організувати логістичну модель транспортування мокротиння з метою створення оптимального робочого навантаження та пришвидшення видачі результатів молекулярно-генетичних тестів медикаментозної чутливості із стійким фінансуванням з державного бюджету.

Ко-інфекція ТБ/ВІЛ, як частина загальної епідемії туберкульозу, має значний вплив на рівень захворюваності на туберкульоз в Україні, зокрема, в структурі загальної захворюваності частка пацієнтів з ТБ/ВІЛ сягає 23%. З огляду на тісну взаємодію між туберкульозом та ВІЛ-інфекцією ВООЗ рекомендовано комплексний підхід до раннього виявлення туберкульозу у ЛЖВ.

В 2019-2020 роках на регіональному рівні впроваджувався інноваційний метод діагностики туберкульозу у ЛЖВ з використанням імунохроматографічного тесту для визначення ліпоарабінманану (далі – **LF-LAM тест**) в рамках реалізації Благодійною організацією «100% життя» проекту «Забезпечення виявлення активного туберкульозу серед ЛЖВ за допомогою інноваційних LF-LAM тестів». Було закуплено 15 100 LF-LAM тестів, розроблено навчальний відео-курс «Діагностика туберкульозу за допомогою тестів LF-LAM», перекладено українською мовою керівництвом ВООЗ з використанням LF-LAM, проведено практичні тренінги та вебінари для лікарів-фтизіатрів, лікарів-інфекціоністів та представників неурядового сектору, розроблено типову стандартну операційну процедуру з використанням тесту. Всього до проекту було залучено 22 регіони за виключенням Тернопільської, Івано-Франківської та Волинської областей. За результатами впровадження проекту в 2019-2020 рр. було охоплено тестуванням LF-LAM 14 942 ЛЖВ, з яких у 2 076 осіб (13,8%) було підтверджено діагноз туберкульозу, що, в свою чергу, сприяло більш ранньому терміну початку лікування.

З лютого 2020 року тестування LF-LAM включено до переліку критеріїв якості діагностики туберкульозу у ЛЖВ національних Стандартів охорони здоров'я при туберкульозі.

Рекомендація: 7) забезпечити включення LF-LAM тестів до номенклатури витратних матеріалів, що закуповуються за кошти Державного бюджету

Пізнє встановлення діагнозу туберкульозу є однією з ключових причин несприятливих результатів лікування. Головними бар'єрами своєчасного початку лікування залишається недостатня поінформованість населення про можливості системи охорони здоров'я для своєчасного виявлення хвороби та безкоштовність лікування туберкульозу, необхідність врахування потреб різних ключових груп населення, транспортні труднощі, пов'язані як зі зверненням по медичну допомогу, так і з транспортуванням зразків для дослідження (мокротиння) (результати дослідження Центру «Бар'єри діагностики туберкульозу», 2019 р).

Рекомендація: 8) розробити та затвердити диференційовані пакети послуг для виявлення, профілактики та лікування туберкульоз з урахуванням потреб ключових та вразливих груп (див. «Інвестиційні пакети Партнерства „Зупинимо ТБ“» за посиланням: <http://www.stoptb.org/communities/default.asp#CRGIP>);

Натомість відновлення довіри населення до системи охорони здоров'я загалом має здійснюватися шляхом підвищення рівня доступності та якості медичних послуг, що надаються передусім закладами первинної ланки медичної допомоги. Ключовим завданням є залучення неурядових організацій для організації медичної допомоги ключовим та вразливим групам населення на виконання регіональних програм боротьби з туберкульозом.

Рекомендація: 9) забезпечити розвиток програми підвищення потенціалу лікарів первинної медичної ланки в галузі раннього виявлення ТБ серед дітей та підлітків

Враховуючи вразливість дітей в контексті туберкульозу, окремого фокусу потребує визначення існуючих проблем в галузі дитячого та підліткового ТБ: часто туберкульоз не розглядається як можливий діагноз при дитячих захворюваннях і тому залишається невиявленим. Важко встановити остаточний діагноз ТБ у дітей, тому що він рідко підтверджується бактеріологічно. Незважаючи на те, що за останні 5 років частка випадків дитячого туберкульозу в структурі загальної захворюваності збільшилась з 1,6% в 2014 році до 2,3% в 2019, фактичні дані свідчать про те, що в країнах з епідемією туберкульозу, таких як Україна, де найвищий рівень реєстрації серед молодих вікових груп рівень економіки невисокий (низький і середній рівень доходу), очікувана частка дітей повинна становити від 5 до 10%.

Рекомендація: 10) оновити та затвердити національні цільові показники в галузі дитячого і підліткового ТБ з урахуванням оціночних даних ВООЗ щодо поширеності ТБ за результатами аналітичного дослідження масштабів недовиявлення та неповного звітування по ТБ);

11) розробити та затвердити Порядок епідеміологічного нагляду за туберкульозом та забезпечити контроль щодо його виконання (свключаючи інтенсифікацію заходів із розслідування контактів, в тому числі дітей та підлітків);

12) розробити механізм активного виявлення випадків туберкульозу з використанням систематичного скринінгу груп підвищеного ризику захворювання на туберкульоз та обстеження контактних осіб на рівні первинної медичної допомоги;

13) створити міжвідомчу робочу групу з питань дитячого ТБ за технічної підтримки національної ТБ програми, ключових партнерів та зацікавлених сторін, представників спільнот та сприяти постійному функціональному партнерству;

14) розробити та затвердити Дорожню карту з ліквідації ТБ серед дітей і підлітків та плану заходів щодо її виконання із чітким визначенням індикаторних показників, термінів, відповідальних та зацікавлених сторін.

З огляду на важливість проблеми резистентності збудника туберкульозу до протитуберкульозних препаратів як однієї із головних загроз ефективності лікування і причини смерті від туберкульозу, ВООЗ не рекомендує починати лікування туберкульозу без

визначення профілю медикаментозної чутливості МБТ, що є головною передумовою призначення адекватного лікування.

На даний час в Україні впроваджена та ефективно реалізується політика забезпечення універсального доступу людей із захворюванням на туберкульоз до тестів медикаментозної чутливості (далі – ТМЧ). Так, за даними рутинного епіднагляду «відсоток зареєстрованих бактеріологічно підтверджених випадків туберкульозу, які мають результат ТМЧ» у 2019 році в Україні склав 91% (загальносвітовий показник - 90%). Досягнуто цільового значення показника «кількість випадків туберкульозу, які мають визначену резистентність до рифампіцину, мають результат ТМЧ до ін'єкційних препаратів другої лінії та фторхінолонів» - 100%.

З 2019 року в усіх регіональних лабораторіях з мікробіологічної діагностики туберкульозу з рівня впроваджено тестування медикаментозної чутливості до лінезоліду та клофазиміну, а з 3 кварталу 2020 року - до бедаквіліну та деламаніду, таким чином забезпечено проведення тестування до всіх протитуберкульозних препаратів, що рекомендовані ВООЗ.

В Україні рутинною практикою впроваджено внутрішній контроль якості розведень чистих субстанцій для постановки ТМЧ до протитуберкульозних препаратів. Зазначений контроль гарантує точність, надійність і достовірність тестування на туберкульоз.

Щорічно Національна референс - лабораторії з діагностики туберкульозу МОЗ України та регіональні лабораторії з мікробіологічної діагностики туберкульозу підтверджують високий професійний рівень у наданні якісних лабораторних послуг з діагностики туберкульозу, склавши завдання зовнішньої оцінки якості.

При цьому варто зазначити, що система діагностики потребує подальшого удосконалення та уніфікації. З цією метою варто звернути увагу на розширення доступу до нових методів діагностики туберкульозу на первинному рівні діагностики

Рекомендація: 15) забезпечити розширення доступу до нових методів діагностики туберкульозу за рахунок зменшення вартості обладнання та витратних матеріалів та систематизації логістики доставки матеріалів у тому числі для первинного рівня діагностики

З метою забезпечення належного доступу людей із захворюванням на туберкульоз до лікування в Україні забезпечено 100% потребу у протитуберкульозних препаратах 1 ряду за кошти державного бюджету. Номенклатурний перелік лікарських засобів для закупівлі за кошти державного бюджету включає всі доступні child-friendly лікарські форми для лікування дітей із захворюванням на туберкульоз та латентною туберкульозною інфекцією (ізоніазид 100 мг, ізоніазид сироп, піразинамід 150 мг, етамбутол 100 мг та комбіновані форми препаратів).

Державна політика України у сфері протидії туберкульозу передбачає розширення та повноцінне **впровадження людино-орієнтованих моделей** лікування хворих на туберкульоз з акцентом на впровадження ефективних моделей амбулаторного лікування із забезпеченням доступу до психосоціального супроводу.

Протягом 2018-2019 року було проведено оцінку та запропоновано модельні практики амбулаторного лікування, за результатами якої внесено зміни до нормативно-правової бази у частині забезпечення амбулаторного лікування туберкульозу. Так, Стандартами охорони

здоров'я при туберкульозі передбачено можливість забезпечення контрольованого лікування туберкульозу із застосуванням:

- DOT (контроль прийому протитуберкульозних препаратів) на рівні громади або за місцем проживання (під наглядом членів родини або довіреної особи);
- DOT під наглядом надавачів медичних послуг, які пройшли відповідне навчання;
- Відео-контрольоване лікування замінює DOT у разі доступності технологій відео-зв'язку, якщо можливо належним чином організувати та забезпечити все необхідне для такого нагляду надавачами медичних послуг та пацієнтами.

Також Стандартами охорони здоров'я при туберкульозі регламентовано впровадження децентралізованих моделей лікування пацієнтів з лікарсько-стійким туберкульозом: пацієнти з лікарсько-стійким туберкульозом можуть проходити лікування амбулаторно, і не передбачають госпіталізацію.

З метою попередження необґрунтованої та тривалої госпіталізації хворих на туберкульоз Стандартами охорони здоров'я при туберкульозі чітко регламентовано показання до госпіталізації пацієнтів, а також критерії виписки та допуску до роботи/навчання.

Протягом 2020 року на всій підконтрольній території України реалізовувалися програмні заходи з психологічно-соціального супроводу пацієнтів з туберкульозом з метою формування та збереження їх прихильності до лікування, забезпечення потреби в контрольованому лікуванні та зменшення випадків втрачених для подальшого спостереження. Всього за рік у цивільному секторі психологічно-соціальним супроводом охоплено 6447 пацієнтів з чутливим туберкульозом та 8263 пацієнта з мультирезистентним туберкульозом, що складає 27% та 80% від загальної кількості хворих. 890 пацієнтів з туберкульозом в установах ДКВС отримали елементи супроводу з метою підвищення їх мотивації в дотриманні режимів лікування та орієнтації на виліковування.

Впровадження програмних заходів відбувалося в рамках реалізації проекту Глобального фонду для боротьби з туберкульозом та малярією (далі – Глобальний фонд) «Зменшення тягаря туберкульозу та ВІЛ-інфекції через створення загального доступу до своєчасної та якісної діагностики та лікування туберкульозу і його резистентних форм, розширення доказової профілактики, діагностики та лікування ВІЛ-інфекції, та створення стійких та життєздатних систем охорони здоров'я» на 2018-2020рр. Основними реципієнтами Центром громадського здоров'я, Альянс громадського здоров'я та Мережа 100 відсотків життя. Для забезпечення сталості послуг з супроводу пацієнтів з туберкульозу у Центрі створена робоча підгрупа з питань забезпечення сталості послуг у сфері протидії туберкульозу в рамках переходу на державне фінансування, як робочого органу при стратегічній робочій групі з питань забезпечення сталості послуг у сфері протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу та туберкульозу. До підгрупи увійшли представники Центру, НСЗУ, громадських, пацієнтських і міжнародних організацій.

Пакет послуг з психологічно-соціального супроводу у 2020 році включав такі послуги:

- оцінка потреб пацієнта та складання плану індивідуального супроводу;
- доставка та контроль прийому протитуберкульозних препаратів для 25% клієнтів з високим ризиком переривання
- контроль проходження клієнтом проміжної та фінальної діагностики ТБ/ЛС ТБ;
- надання продуктивних наборів для забезпечення сталого прийому протитуберкульозних засобів;
- при потребі компенсація транспортних витрат і/або організація госпіталізації, транспортування зразків біологічного матеріалу для діагностики;

- компенсація дороговартісних обстежень та препаратів для лікування побічних реакцій протитуберкульозних препаратів
- консультація психолога та юриста
- індивідуальні соціальні послуги за потребою клієнта (пошук житла, відновлення документів, надання одягу, оформлення інвалідності тощо);
- розшук пацієнтів, які були втрачені для подальшого спостереження.

У результаті впровадженої діяльності рівень відривів від лікування серед пацієнтів, які перебували на супроводі, становив станом на кінець 2020 року 3% (цільове значення індикаторного показника – до 5%).

Рекомендація: 16) розробити та затвердити стандарт надання соціальних послуг в сфері туберкульозу з метою забезпечення необхідного рівня доступності соціальних послуг, визначення змісту та обсягу, норм і нормативів, умов і порядку надання соціальних послуг, показників їх якості;
17) розробити і пропілотувати механізми психологічної допомоги, інформування та підтримки дітей з групи ризику та сімей з ТБ.

Розділ V. Покращення доступу до діагностики та лікування лікарсько-стійких форм туберкульозу

На виконання рішення засідання Комітету з програмних питань Національної ради від 01.06.2018 року створена **Координаційна група з реалізації заходів щодо впровадження в Україні нових протитуберкульозних препаратів** (далі – Координаційна група). Метою створення Координаційної групи було забезпечення ефективного та безпечного лікування хворих на мультирезистентний ТБ та координації заходів щодо впровадження в Україні нових протитуберкульозних препаратів (бедаквілін, деламанід).

До складу групи входять представники: Центру, Інституту фтизіатрії та пульмонології ім. Ф.Г. Яновського, кафедри фтизіатрії та пульмонології Національного медичного університету імені О.О.Богомольця, Державної кримінально-виконавчої служби, Державного експертного центру, Альянс громадського здоров'я, Мережі, USAID, PATH, MSF.

З огляду на карантинні обмеження пов'язані із поширенням коронавірусної хвороби COVID-19 протягом 2020 року координаційна група працювала переважно в дистанційному режимі, загалом проведено 7 засідань, в тому числі за участі експертів Супранациональної лабораторії ВООЗ Гаутінг, Німеччина, під час яких розглядались наступні питання:

- оцінка поточного прогресу України у впровадженні сучасних режимів лікування лікарсько-стійкого ТБ відповідно до національних керівництв та рекомендацій ВООЗ;
- проведення в Україні операційного дослідження «Оцінка ефективності та безпеки модифікованих короткострокових схем лікування рифампіцин-резистентного туберкульозу виключно пероральними препаратами в Україні» (далі – дослідження мКРЛ) та визначення обсягів технічної допомоги (включаючи опрацювання проекту протоколу дослідження, погодження етичного комітету, інструмент клінічного моніторингу) ;
- нормативне врегулювання впровадження оновлених керівництв ВООЗ від 2020 року та корекція змісту українського перекладу Консолідованих настанов ВООЗ з туберкульозу, 4 Модуль

- оцінка стану організації медичної допомоги хворим на лікарсько-стійкий туберкульоз на регіональному рівні;
- оцінка системи активного моніторингу безпеки протитуберкульозних препаратів на національному та регіональному рівнях
- обговорення алгоритмів швидкої діагностики для виявлення туберкульозу та встановлення діагнозу із врахуванням рекомендацій Консолідованого керівництва ВООЗ із туберкульозу. Модуль 3;
- обговорення проекту Стандартів медичної допомоги при туберкульозі.

Основними результатами роботи координаційної групи у 2020 році є:

- розпочато реалізацію операційного дослідження «Оцінка ефективності та безпеки модифікованих короткострокових схем лікування рифампіцин-резистентного туберкульозу виключно пероральними препаратами в Україні» у 7 регіонах України (Дніпропетровська, Донецька, Закарпатська, Київська, Кіровоградська, Львівська, Одеська) та науково-дослідній базі Національного інституту фізіатрії і пульмонології;
- забезпечено належний рівень технічної та організаційно-методичної допомоги у підготовці до впровадження дослідження мКРЛ у Вінницькій, Волинській, Запорізькій, Полтавській, Сумській, Харківській, Херсонській та Чернігівській областях;
- підготовлено проект оновлених Стандартів медичної допомоги при туберкульозі, що базується на останніх рекомендаціях консолідованих настанов ВООЗ від 2020 року.

З метою забезпечення в Україні належного доступу людей, в тому числі дітей до лікування лікарсько-стійкого туберкульозу забезпечено 100% потребу у протитуберкульозних препаратах 2 ряду за кошти державного бюджету. Номенклатурний перелік лікарських засобів для закупівлі за кошти державного бюджету включає доступні child-friendly лікарські форми для лікування лікарсько-стійкого туберкульозу, за винятком дитячої форми лінезоліду, бедаквіліну та деламаніду (доступні етіонамід 125 мг, левофлоксацин 100 мг, моксифлоксацин 100 мг, циклосерин 125 мг, амоксицилін / клавулонат 125 / 13,25).

Завдяки зусиллям Центру та партнерських організацій в 2020 році до державної номенклатури було включено сучасний, перспективний протитуберкульозний препарат Претоманід, реєстрація якого вже розпочалась в Україні. Також завдяки адвокаційній роботі партнерів вдалося закупити Бедаквілін у Global drugs facility, що дозволило зекономити значні державні кошти і забезпечити Бедаквіліном всіх пацієнтів, які його потребують.

Проблема відсутності доступу до дитячих форм Деламаніду частково вирішується шляхом існуючої процедури безкоштовного отримання курсів дитячої розчинної форми Деламаніду (25 мг) від компанії-виробника.

У грудні 2020 року рішенням Постійної робочої групи МОЗ України з питань профільного супроводу закупівель за напрямом «Медикаменти для лікування туберкульозу» дитячу форму Бедаквіліну включено до Номенклатури ПТП на 2021 рік, що закуповуватимуться за кошти державного бюджету на 2021 рік.

Рекомендація: 18) розробити поетапний план реєстрації дитячих форм Бедаквіліну та Деламаніду.

У 2020 році проведено низку організаційних та навчальних заходів:

- у першій половині квітня 2019 р. проведено навчальний семінар для наставників по новим підходам ВООЗ за підтримки Глобального фонду для 20 регіонів,
- у червні 2019 р розширено групу наставників для надання додаткової експертної допомоги фахівцям протитуберкульозної служби на районному рівні.

- у червні 2019 року проведено 2-денну нараду для начмедів та дитячих фтизіатрів для обговорення впровадження нових ПТП
- на регіональному рівні в усіх регіонах проведено навчання новим підходам до лікування туберкульозу, окремі заходи проводилися за підтримки проекту "Виклик ТБ"
- представники 9 регіонів навчання на міжнародному тренінгу на базі колаборативного центру ВООЗ в м. Рига, Латвія у 3 кварталі 2019 року
- представники ДКВС пройшли навчання на базі тренінгового центру ВООЗ в Баку, Азербайджан у червні 2019 року
- проведено вебінари
 - у травні 2019 року - щодо посилення та доступу до моніторингу лікування МРТБ відповідно до нових підходів ВООЗ,
 - у травні 2019 р з використання LAM (спільно з Мережею 100%LIFE),
 - 20 червня 2019 - диференційна діагностика грибкових ураженнями.
- у другій половині 2019 - 2020 році у рамках реалізації гранту Глобального фонду проведено навчання щодо застосування Бедаквіліну для голів МРТБ консиліумів, начмедів, завідувачів МЛУ відділеннями в усіх регіонах України

У країні з'явився успішний досвід використання практики дистанційного підключення до засідань МРТБ консиліуму в дистанційному режимі. Протягом квітня - травня 2019 року проведено такі заходи з усіма регіональними МРТБ консиліумами, окремі наради проведені із залученням фахівців Інституту ТБ та РАТН

За останні два роки забезпечено швидкий перехід до сучасних схем лікування із включенням нових протитуберкульозних препаратів:

- з березня 2019р. впровадження Бедаквіліну розпочато у 10 регіонах України,
- з травня 2019р повномасштабне впровадження в 25 регіонах (всього призначено 3 068 курсів).
- Впровадження Деламаніду розпочато з травня 2019 року в 7 регіонах (250 курсів за кошти ГФ)
- повномасштабне впровадження в усій країні з лютого 2020 року.
- Фактично у вересні 2019 року 90% схем призначалися з урахуванням сучасних рекомендацій у порівнянні з 41% у червні 2019

Інформація щодо проведених семінарів у 2020 році

Назва заходу	Дата заходу	Учасники
Нові підходи до проведення тестування до протитуберкульозних препаратів другого ряду (Bdq Dlm) і впровадження методики внутрішнього контролю якості для рутинного проведення ТМЧ	10 лютого 2020	Центр, лабораторні фахівці регіональних протитуберкульозних закладів
Впровадження системи менеджмент якості (СМЯ) у мікробіологічних лабораторіях діагностики ТБ	19 лютого 2020	Центр, лабораторні фахівці регіональних протитуберкульозних закладів
Стандарти охорони здоров'я при туберкульозі	27 березня 2020	Центр, фахівці регіональних протитуберкульозних закладів

Питання ведення ТБ та коронавірусної хвороби	28 квітня 2020	Центр, фахівці регіональних протитуберкульозних закладів
Актуальні питання ведення медичних інформаційних систем	18 травня 2020	Центр, НСЗУ, фахівці регіональних протитуберкульозних закладів
Реформування надання медичної допомоги хворим на ТБ	4 червня 2020	Центр, фахівці регіональних протитуберкульозних закладів
Дослідження модифікованих короткострокових режимів лікування ВООЗ	9 червня 2020	Центр, фахівці регіональних протитуберкульозних закладів
Проблемні питання супервізії проект впровадження діагностики ТБ з використанням LF-LAM	10 липня 2020	Центр, БО «100% життя», фахівці регіональних протитуберкульозних закладів
Оцінка ефективності та безпеки модифікованих пероральних короткострокових режимів лікування (МКРЛ) Риф-ТБ в Україні: формування регіональних дослідницьких команд	31 липня 2020	Центр, фахівці регіональних протитуберкульозних закладів
Аналіз та інтерпретація випадків ТБ розбіжностей лабораторних даних у клінічній практиці	03 вересня 2020	Центр, міжнародні експерти Супранаціональної лабораторії ВООЗ м. Гаутінг, Німеччина, фахівці регіональних протитуберкульозних закладів
Організація процедур скринінгу та відбору пацієнтів в рамках протоколу операційного дослідження «Оцінка ефективності та безпеки модифікованих пероральних короткострокових режимів лікування (МКРЛ) Риф-ТБ в Україні»	10 листопада 2020	Центр, фахівці регіональних протитуберкульозних закладів
Ведення випадків із супутніми захворюваннями	01-02 грудня 2020	Центр, фахівці регіональних протитуберкульозних закладів
Питання паліативної та хоспісної допомоги в протитуберкульозній системі	26-28 грудня 2020	Центр, «Ліга хоспісної допомоги», кафедра Шупика, фахівці регіональних протитуберкульозних закладів

Розділ VI. Впровадження профілактичних ініціатив, включаючи лікування латентної туберкульозної інфекції

Питання інфекційного контролю врегульовані Стандартом інфекційного контролю для закладів охорони здоров'я, що надають допомогу хворим на туберкульоз, що затверджений

наказом МОЗ України від 01 лютого 2019 року № 287 та зареєстровано в Міністерстві юстиції України 17 квітня 2019 р. за № 408/33379.

На даний час дотримання цього Стандарту є особливо важливим враховуючи запровадження нових вимог для контракування закладів охорони здоров'я, які надають протитуберкульозну допомогу в межах програми медичних гарантій.

Запровадження оновлених вимог стандарту та контроль за їх дотримання є важливою передумовою ефективної державної політики та дотримання міжнародних зобов'язань України, оскільки попереджує поширення резистентних форм туберкульозу та випадки внутрішньолікарняного зараження як пацієнтів так і персоналу

Рекомендація: 19) розробити та впровадити інструмент моніторингу дотримання ефективного інфекційного контролю за ТБ на всіх рівнях надання протитуберкульозної допомоги.

Відповідно до оцінки Міжнародного партнерства «Зупинити туберкульоз» (Stop TB Partnership) 143 050 осіб повинні бути протестовані та пройти лікування латентної туберкульозної інфекції у 2020-2022рр.

З цією метою, перекладено та опубліковано клінічну настанову та операційне керівництво до консолідованих настанов з туберкульозу («Модуль 1: профілактичне лікування туберкульозу»), їх розміщено у вільному доступі на сайті Центру для використання в роботі регіональними спеціалістами (<https://phc.org.ua/kontrol-zakhvoryuvan/tuberkuloz/kerivni-dokumenty-z-tb>).

Чинними Стандартами охорони здоров'я при туберкульозі врегульовано групи підвищеного ризику формування латентної туберкульозної інфекції (далі – ЛТБІ), регламентовані критерії якості щодо діагностики ЛТБІ, що базуються на засадах доказової медицини, а також визначені основні заходи з обстеження та лікування контактних осіб.

Відповідно до керівних принципів та рекомендацій ВООЗ щодо систематичного скринінгу на туберкульоз (http://www.who.int/tb/publications/systematic_screening/en/) нерозбірливий, масовий скринінг є дороговартісним втручанням із сумнівними перевагами. Доведено, що масовий скринінг завдає більше шкоди, ніж користі через виявлення більшої кількості хибно-позитивних випадків туберкульозу, ніж істинно-позитивних.

Існуючий донедавна щорічний масовий скринінг з використанням туберкулінової шкірної проби в Україні серед всіх дітей віком 4-14 років донедавна був тісно пов'язаний з практикою ревакцинації БЦЖ у віці 7 років. Наказом МОЗ України від 18.05.2018 № 947 «Про внесення змін до Календаря профілактичних щеплень в Україні» скасовано ревакцинацію БЦЖ у віці 7 років, тож наразі проведення туберкулінових шкірних проб рекомендовано лише тим дітям, у яких були виявлені відповідні покази.

З метою удосконалення та посилення спроможності епідеміологічного нагляду за туберкульозом та підвищення ефективності заходів, спрямованих на запобігання поширенню туберкульозу в Україні працює робоча група з удосконалення епідеміологічного нагляду за інфекційними хворобами. В рамках цієї групи розроблено Порядок епідеміологічного нагляду за туберкульозом, який затверджено наказом МОЗ України.

Основним методом діагностики ЛТБІ поки залишається туберкулінова шкірна проба Манту, в той час як до тесту вивільнення гамма-інтерферону (ТВГІ) доступ обмежений (в наявності в декількох пілотних регіонах, а також в приватних клініках за кошти пацієнтів). Часткове покриття послуг з діагностики ЛТБІ методом ТВГІ буде забезпечено в рамках реалізації проектів гранту Глобального фонду на 2021-2023 рр.

Незважаючи на те, що в Україні сучасний лікарський засіб «Рифапентин», що рекомендований ВООЗ для лікування ЛТБІ включений до Номенклатурного переліку лікарських засобів для закупівлі за кошти державного бюджету, фактично його немає через відсутність реєстрації унаслідок відмови виробника. Центром спільно з партнерами проводиться адвокація щодо реєстрації рифапентину в Україні, також найближчим часом очікується вихід на ринок генеричного препарату, що дозволить забезпечити доступ осіб з ЛТБІ до сучасних короткострокових схем лікування на основі рифапентину. Задля забезпечення доступу осіб із ЛТБІ до профілактичних схем лікування на основі рифапентину в 2020 році до державної номенклатури було включено генеричний комбінований препарат рифапентин/ізоніазид.

Через недосконалість чинних обліково-звітних форм з туберкульозу, частина з яких потребує оновлення, існує проблема зі збором та аналізом показників ефективності надання послуг з діагностики та лікування ЛТБІ. З огляду на це розробляється мобільний додаток для моніторингу та оцінки заходів з профілактики туберкульозу на національному та регіональному рівнях.

В умовах триваючої медичної реформи неврегульовано перелік послуг з діагностики та лікування ЛТБІ, гарантований державою, а також нечітко розподілені ролі і обов'язки провайдерів цих послуг на різних рівнях системи охорони здоров'я.

Рекомендація: **20) розробити та затвердити Порядок виявлення та організації лікування латентної туберкульозної інфекції у дітей та дорослих**

21) посилити зусилля щодо фізичної доступності схем лікування ЛТБІ до складу яких входить рифапентин

22) пілотування застосування тесту вивільнення гамма-інтерферону (ТВГІ) із планом впровадження за кошти державного бюджету.

Розділ VII. Нові моделі фінансування протитуберкульозної допомоги населенню

З 2020 року в Україні розпочався другий етап медичної реформи, який передбачає запровадження нових підходів до оплати медичних послуг. В межах програми медичних гарантій 2020 був розроблений та впроваджений пакет послуг за напрямом **«ДІАГНОСТИКА ТА ЛІКУВАННЯ ДОРΟΣЛИХ ТА ДІТЕЙ ІЗ ТУБЕРКУЛЬОЗОМ»**

Передбачалося перехід від утримання закладів до оплати послуг. Можна констатувати, що перший досвід виявився невдалим, що змусило Міністерство охорони здоров'я та Національну службу здоров'я переглядати вартість пакету. Гіркий досвід був врахований при плануванні Програми медичних гарантій на 2021 рік. Були скориговані специфікації надання послуг за напрямом. Результати запровадження нового підходу можна буде оцінити у 2022 році, при порівнянні показників захворюваності та результативності лікування. Експертами робочої групи при НСЗУ з питань розробки проєктів умов закупівлі медичних послуг та їх специфікації в рамках програми медичних гарантій розроблено зміни до пакету медичних послуг “Діагностика та лікування дорослих і дітей із туберкульозом у амбулаторних та стаціонарних умовах” підтримано позицію НСЗУ стосовно надання хірургічної допомоги пацієнтам з туберкульозом за окремим пакетом

Відповідно до положень Державно стратегії з розвитку протитуберкульозної медичної допомоги населенню, схваленої розпорядженням Кабінету Міністрів України від 27 листопада 2019 року №1414-р Національна служба здоров'я України (далі - НСЗУ) розробила проєкт пакету медичних послуг амбулаторного лікування туберкульозу для первинної ланки медичної допомоги “Супровід та лікування дорослих та дітей, хворих на туберкульоз, на первинному рівні медичної допомоги”. В умовах закупівлі медичних послуг до зазначеного пакету визначені вимоги до взаємодії і іншими закладами охорони здоров'я, фтизіатричною службою, організаціями, неурядовим сектором стосовно організації амбулаторного лікування туберкульозу на первинному рівні медичної допомоги (організація збору біологічного матеріалу, проведення лабораторно-інструментальних досліджень, управління запасами протитуберкульозних препаратів, надання інтегрованих медико-соціальних послуг)ю

Проєктом Порядку реалізації програми державних гарантій медичного обслуговування населення у 2021 році в пакеті медичних послуг за напрямком “Супровід та лікування дорослих та дітей, хворих на туберкульоз, на первинному рівні медичної допомоги” передбачено коригувальний коефіцієнт за результат успішного лікування туберкульозу

Внесені принципи зміни в пакети медичних послуг стосовно питань надання протитуберкульозної допомоги на первинному та вторинному рівні медичної допомоги. Зокрема, в специфікації медичних послуг за напрямом “Первинна медична допомога” акцентовано увагу на профілактиці, діагностиці та ранньому виявленні соціально-небезпечних хвороб, в т.ч. туберкульозу та латентної туберкульозної інфекції,

В проєкті пакету НСЗУ медичних послуг для вторинного рівня медичної допомоги на 2021 рік “Профілактика, діагностика, спостереження, лікування та реабілітація в амбулаторних умовах” було усунуто недолік, що стосувався відсутності послуг з первинної мікробіологічної діагностики туберкульозу.

Відповідно до проєкту плану заходів щодо реалізації Державної стратегії у сфері протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу, туберкульозу та вірусним гепатитам на 2021-2023 роки передбачаються централізовані закупівлі та доставка на регіональний рівень протитуберкульозних препаратів в необхідному об'ємі для лікування пацієнтів з туберкульозом щорічно на суму 408 млн грн. Врегулювання актуального питання механізму доставки протитуберкульозних препаратів на регіональному рівні через розробку відповідного нормативно-правового акту визначено в плані заходів з реалізації Державної стратегії розвитку протитуберкульозної медичної

допомоги населенню на 2020-2023 роки (далі - План Стратегії), схваленої розпорядженням Кабінету Міністрів України від 18 листопада 2020 року № 1463-р.

Впровадження програмних активностей відбувалося в рамках реалізації проекту Глобального фонду для боротьби з туберкульозом та малярією (далі – Глобальний фонд) «Зменшення тягаря туберкульозу та ВІЛ-інфекції через створення загального доступу до своєчасної та якісної діагностики та лікування туберкульозу і його резистентних форм, розширення доказової профілактики, діагностики та лікування ВІЛ-інфекції, та створення стійких та життєздатних систем охорони здоров'я» на 2018-2020рр. Запланований поступовий перехід на державне фінансування, проте це все ще не вирішено в масштабах країни, а є ініціативою на рівні окремих регіонів із нестійкою системою, яка в більшій мірі залежить від політичної прихильності на місцях.

За адвокації та активної позиції протитуберкульозної служби за підтримки неурядового сектору у 2020 році соціальні послуги для пацієнтів з туберкульозом за кошти місцевих бюджетів були закуплені у 10 регіонах України (Дніпропетровській, Запорізькій, Івано-Франківській, Кіровоградській, Львівській, Миколаївській, Харківській, Хмельницькій, Черкаській областях та м. Києві) на загальну суму 7 683 798 грн.

При цьому в гранті Глобального фонду на період 2021-2023 рр. на послуги в сфері протидії туберкульозу виділено 48 644 569 доларів США.- відповідно це додаткові ресурси, які мають бути виділені з державного бюджету до кінця 2023 року.

Рекомендація: 23) за результатами впровадження програми медичних гарантій протягом 2021-2022 років провести операційне дослідження впливу нового підходу фінансування протитуберкульозної служби на ефективність протитуберкульозних заходів

24) забезпечити створення сталого механізму залучення фінансування соціальних послуг для пацієнтів з туберкульозом за кошти місцевих бюджетів, визначення потенціалу ОТГ в закупівлі таких послуг та створення бази даних надавачів таких послуг.

Розділ VIII. Впровадження інновацій та підтримка наукових та прикладних досліджень

Впровадження заходів програми повинні базуватися на результатах оцінок, отриманих в тому числі через проведення відповідних операційних досліджень та впровадження інноваційних підходів

У 2018 році для координації впровадження досліджень було створено спеціальний відділ наукових досліджень Центру громадського здоров'я. З тих пір було узгоджено 21 дослідження, з них 16 завершених та 5 тривають. Дослідження, що проводяться Центром, в основному зосереджені на ВІЛ, туберкульозі та їх перетині.. У відділі працюють 8 дослідників, які мають досвід у галузі соціальних наук, епідеміології, психології, гендерних досліджень та політології.

У 2018 р. на базі відділу було створено етичний комітет (IRB) для просування стандартів дослідженні у людей. З тих пір IRB розглянув документи 48 досліджень, 23 з них були завершені, а 25 тривають.

Протягом 2018-2019 років проведено такі дослідження у сфері туберкульозу

- 1) готовність надавачів первинної медико-санітарної допомоги надавати послуги профілактики та лікування соціально небезпечних захворювань
- 2) виявлення ТБ серед сільських жителів
- 3) причини пізнього виявлення МРТБ
- 4) бар'єри лікування ТБ в Україні

На Регіональній нараді ВООЗ з впровадження модифікованих короткострокових пероральних режимів лікування (грудень 2019, Київ) було прийнято рішення про залучення 11 країн-учасниць (Азербайджан, Вірменія, Білорусь, Грузія, Казахстан, Киргизстан, Молдова, Таджикистан, Туркменістан, Україна, Узбекистан) до міждержавного операційного дослідження «Оцінка ефективності та безпеки модифікованих короткострокових схем лікування рифампіцин-резистентного туберкульозу» (далі – дослідження мКРЛ).

Основною метою дослідження є визначення ефективності модифікованих короткострокових схем лікування рифампіцин-резистентного туберкульозу лише пероральними препаратами протягом 39 тижнів. Актуальність впровадження та оцінки модифікованих короткострокових схем лікування в Україні обумовлена низькими показниками ефективності лікування випадків рифампіцин-резистентного туберкульозу, в тому числі через високий рівень втрати пацієнтів для подальшого спостереження через 12 місяців лікування, що обумовлює нагальну потребу у скороченні тривалості основного курсу хіміотерапії.

В Україні дослідження мКРЛ реалізується Центром громадського здоров'я МОЗ України за підтримки Європейського регіонального бюро ВООЗ та Європейської програми з дослідження туберкульозу та у співпраці з національними партнерами: Національним інститутом фтизіатрії і пульмонології імені Ф.Г. Яновського НАМН України та проектом USAID «Підтримка заходів з контролю за туберкульозом в Україні».

З листопада 2020 року розпочато дослідження мКРЛ у 7 регіонах України (Дніпропетровська, Донецька, Закарпатська, Київська, Кіровоградська, Львівська, Одеська області) та науково-дослідній базі Національного інституту фтизіатрії і пульмонології. Крім того, протягом 3-4 кварталу 2020 року забезпечено належний рівень технічної та організаційно-методичної допомоги у підготовці до впровадження дослідження мКРЛ у Вінницькій, Волинській, Запорізькій, Полтавській, Сумській, Харківській, Херсонській та Чернігівській областях. Станом на 01.01.2021 в операційне дослідження мКРЛ включено 82 пацієнти. З 2021 року заплановано розширення дослідження мКРЛ на решту регіонів України.

Ще однією ініціативою щодо вивчення ефективності різних модифікованих скорочених безін'єкційних режимів лікування лікарсько-стійкого туберкульозу в 2020 році стала імплементація дослідження «Пілотне дослідження для оцінки ефективності та безпеки антимікобактеріальної терапії за режимом VPaL в Україні» (далі – дослідження VPaL).

У червні 2020 року Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) рекомендувала використовувати VPaL для лікування пацієнтів з туберкульозом, стійким до фторхінолонів в умовах операційних досліджень з огляду на необхідність збору додаткових доказів та вивчення результатів щодо ефективності та безпеки режиму VPaL, тож основна мета дослідження VPaL в Україні - оцінити ефективність та безпечність лікування за схемою VPaL для хворих на туберкульоз з резистентністю до рифампіцину (Риф-ТБ) з додатковою резистентністю до фторхінолонів та пацієнтів з МЛС-ТБ із задокументованою непереносимістю/неефективністю стандартних режимів лікування.

Наразі дослідження VPaL реалізується на базі ДУ «Національний інститут фтизіатрії і пульмонології ім. Ф.Г. Яновського НАМНУ» у співпраці з Центром громадського здоров'я МОЗ України, проектом VPaL/Україна, Організація оптимальних технологій в охороні здоров'я та Фондом протидії туберкульозу KNCV. Заплановано, що в дослідженні візьме участь 135 пацієнтів, які будуть проходити протягом 6 місяців (жовтень 2020 р. - березень 2021 р.), результати дослідження сприятимуть створенню додаткової доказової бази для рутинного використання режиму VPaL.

Протягом 2020 року продовжувалось впровадження неконтрольованого, довготривалого квазіекспериментального дослідження "Лікування резистентного до рифампіцину туберкульозу за допомогою повністю перорального режиму з використанням нових препаратів у Житомирській області", що реалізується MSF у партнерстві з Центром громадського здоров'я та Національним інститутом фтизіатрії і пульмонології. Загальною метою дослідження є визначення шляхів поліпшення лікування хворих на Риф ТБ/МРТБ в Україні. Наразі за проміжними результатами лікування серед 125 пацієнтів з позитивною культурою на вихідному рівні у 122 (98%) відбулася конверсія через 2,0 (IQR: 1,0-2,6) місяці, що може свідчити про високу ефективність досліджувальних режимів. Результати, отримані в ході цього дослідження, будуть використані для підвищення ефективності у реальних умовах та покращення безпеки лікування хворих на Риф ТБ/МРТБ в Україні шляхом використання повністю пероральних режимів лікування.

Основні переваги модифікованих повністю пероральних короткострокових режимів лікування та режиму VPaL представлено на мал.

Нові підходи до лікування ТБ



Зростає інтерес світової спільноти, а також України та НТП, до впровадження інновацій для покращення прихильності до лікування ТБ, а також створення доказової бази ефективності застосування цифрових технологій. Крім того, події останнього року (COVID-19) продемонстрували необхідність застосування нових дистанційних методів організації лікування.

Наразі технології моніторингу прихильності до лікування туберкульозу вже пілотуються в деяких країнах світу, а також в рамках окремих проектів та наукових досліджень.

В рамках проекту TB Reach (2019-2020) більше 1000 пацієнтів скористалися смартбоксами в Одеській та Миколаївській областях. Мобільний додаток SureAdhere було адаптовано та підготовлено для використання в Україні. Інтегрована платформа Everwell Hub перекладена українською мовою, адаптована та протестована для використання в Україні. В рамках проекту ASCENT продовжується вдосконалення та адаптація цих технологій, як і більш широке використання для моніторингу прихильності лікування пацієнтів на амбулаторному етапі.

Прилад системи моніторингу прийому препаратів у режимі реального часу або смартбокс - це коробка для ліків, яка містить прилад (EvrMED – назва бренду виробника) з вбудованою SIM-картою для передачі даних та датчиком, що працює від акумулятора. Пацієнти зберігають свої протитуберкульозні препарати в коробці, і коли вони відкривають коробку для щоденного прийому ліків, датчик надсилає інформацію про подію відкриття коробки в реальному часі на платформу. Коли відсутній мобільний сигнал, події відкриття зберігаються в пам'яті пристрою для подальшого завантаження. В приладі можна налаштувати аудіо-візуальні нагадування.

SureAdhere - це мобільний додаток для Android та iOS, який використовує запис відео та інтернет-з'єднання для дистанційно контролю прийому протитуберкульозних препаратів. Ці відеозаписи автоматично синхронізуються через захищений мобільний зв'язок із платформою, де їх переглядає медичний працівник. Для застосування цього підходу, пацієнту потрібен смартфон для запису відео з можливістю підключення до інтернету.

Everwell Hub (Евервелл Хаб) - це комплексна, інтегрована платформа для реєстрації та подальшого спостереження за пацієнтами, що використовують технології моніторингу

прихильності до лікування. В Україні програма інтегрована з двома технологіями моніторингу прихильності: смартбокси evriMED та відеоДОТ з використанням мобільного додатку SureAdhere.

Проте для широкомасштабного їх впровадження, як на рівні країни, так і на глобальному рівні, необхідна наявність фактичних даних, що свідчатимуть про ефективність застосування технологій, покращення завдяки ним результатів лікування, економічну вигоду, доступність технологій тощо.

Створення такої бази фактичних даних – один з основних напрямів реалізації проекту ASCENT («Коаліція зі сприяння прихильності для подолання ТБ»), що реалізується через організацію OATH та наукового дослідження, що є його невід’ємною частиною. Це необхідний та важливий крок на шляху розширення обсягу використання технологій в Україні та світі, включення їх до глобальних рекомендацій та розповсюдження на глобальному ринку.

Україна є однією з країн світу, що бере участь у проекті ASCENT, і цим виконує важливу місію – проінформувати себе і світ про кращі практики використання технологій. 5 областей (Донецька, Закарпатська, Львівська, Миколаївська, Одеська) стали першими, що розпочали пілотування технології у 20220 році та які здійснять внесок до світової доказової бази.

Використання інтерактивних методів при організації лікування пацієнтів з туберкульозом (відео-контрольованого лікування тощо) регламентовано планом із реалізації Державної стратегії розвитку системи протитуберкульозної медичної допомоги населенню та Стандартами охорони здоров’я при туберкульозі.

Центром реалізовано ряд комплексних заходів, спрямованих на розширення доступу до відео-контрольованих моделей лікування ТБ в Україні:

в рамках реалізації гранту Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією в 2018-2019 роках з метою впровадження відео-контрольованого лікування (далі - відео-ДОТ) хворих на туберкульоз було забезпечено закупівлю та розподіл в регіони 768 одиниць комп’ютерної техніки;

в 2018 році в Сумській області реалізовано пілотний проект з апробацією різних моделей відео-ДОТ;

розроблено та розміщено на сайті безкоштовний онлайн-курс для лікарів і середнього медичного персоналу з питань впровадження відео-ДОТ (посилання: https://portal.phc.org.ua/uk/view_all_courses/?page=1&search_query=&search_category=1577);

відео-ДОТ включено до переліку послуг соціальних для пацієнтів в рамках проектів медико-соціального супроводу, що реалізуються за кошти гранту Глобального фонду в 2018-2020 роках та на наступний грантовий період;

у 2019 році розроблено та розповсюджено в регіони 2000 одиниць друкованої продукції - пам’ятка для пацієнта ,який проходить лікування з використанням відеоДОТ.

За оперативними даними паспортних анкет регіонів на амбулаторному лікуванні у 2019 році перебувало 28 728 осіб, хворих на туберкульоз, із них 2 926 отримували відео-контрольоване лікування (10,2%). За оперативною інформацією від регіонів станом лише на 1 грудня 2020 року на відео-ДОТ перебувало 2 948 пацієнтів. При цьому в Дніпропетровській, Донецькій, Одеській, Херсонських областях та м. Києві питома вага пацієнтів на відео-ДОТ серед всіх пацієнтів на амбулаторному лікуванні туберкульозу становила понад 45%.

Рекомендація: **24) розробити інструменти та підходи для масштабування інноваційних методів, які довели свою ефективність, включаючи штучний інтелект в усіх регіонах у сфері діагностики, лікування та догляду за пацієнтами з ТБ;**

25) запровадити системні підходи для використання результатів досліджень при прийнятті управлінських рішень та оцінки державної політики у сфері подолання туберкульозу)

Розділ IX. Подолання стигми та дискримінації

Стигма та дискримінація залишається суттєвим бар'єром у впровадженні заходів протидії туберкульозу на національному та особливо місцевому рівні. Основними причинами появи та дискримінації по відношенню до хворих та членів їх сімей є страх, недостатня поінформованість про захворювання, міфи про особливості діагностики та лікування туберкульозу.

З метою політичної підтримки та координації заходів з протидії туберкульозу у Верховній раді з 2017 року створено міжфракційне об'єднання «Парламентська платформа боротьби з туберкульозом», яку з жовтня 2019 року очолює народний депутат Булах Л. Платформа є частиною Глобального кокусу з подолання туберкульозу, який у тому числі адресує питання прав хворих на туберкульоз на своєчасну діагностику та достойне лікування. Щороку за підтримки Платформи у Верховній раді проходять круглі столи, парламентські слухання та виставки присвячені питанням туберкульозу, на яких підіймаються також питання стигми та дискримінації.

У травні 2019 року Рішенням Комітету з регіональної політики Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу **створено Національну групу з питань адвокації, комунікації та соціальної мобілізації в галузі контролю над туберкульозом в Україні (далі – Національна група АКСМ)** як тимчасово консультативний-дорадчий орган Комітету з регіональної політики (далі – Комітет) Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу (далі – Національна рада), утвореним відповідно до пункту 7 Положення про Комітет з регіональної політики.

Основними завданнями робочої групи є:

1) Створення сприятливого середовища для реалізації в Україні загального доступу до якісних послуг з діагностики та лікування; застосування моделі лікування, орієнтованої на потреби пацієнта, і амбулаторного лікування туберкульозу.

2) Сприяння підвищенню рівня політичної підтримки, поширенню правдивої корисної інформації з питань туберкульозу, зниження стигми та дискримінації, навчання фахівців, ефективної комунікації з населенням України з метою зміни поведінки на бажану для збереження здоров'я та життя.

3) Консолідації зусиль державного сектору, експертного середовища, міжнародних партнерів та громадянського суспільства, засобів масової інформації для впровадження Стратегія адвокації, комунікації та соціальної мобілізації в галузі контролю над туберкульозом в Україні на 2019 – 2021 роки (далі – Стратегія АКСМ – ТБ), затвердженої рішенням Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу від 13 грудня 2018 року.

У 2019 році створено Робочу групу з координації виконання Стратегії з комплексної відповіді на бар'єри з прав людини для доступу до послуг з профілактики і лікування ВІЛ та туберкульозу на 2019–2030 роки та Стратегічного плану із комплексної відповіді на бар'єри з прав людини для доступу до послуг з профілактики і лікування ВІЛ та туберкульозу на 2019–2022 роки, утворена при ЦГЗ є тимчасовим консультативно-дорадчим органом (наказ Центру громадського здоров'я від 23 жовтня 2019 року №70-адг).

До завдань робочої групи належить:

- координація діяльності центральних органів виконавчої влади, підприємств, установ, організацій, представників міжнародних та неурядових організацій щодо усунення правових бар'єрів до доступу громадян до медичної допомоги та послуг з профілактики і лікування ВІЛ та ТБ, їх супроводу та надання соціальних послуг;

- сприяння узгодженій діяльності зацікавлених сторін щодо розробки та прийняття нових та внесення змін до діючих актів законодавства, спрямованих на реалізацію виконання завдань зазначених вище Стратегії та Плану;
- координація та моніторинг виконання Стратегії та Плану, а також розробка змін до Стратегії та Плану;
- взаємодія з регіональними організаціями, діяльність яких пов'язана з усуненням правових бар'єрів.

Стратегію та План було схвалено на засіданні Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ- інфекції/СНІДу від 23 травня 2019 року (п.7.2. протоколу засідання). (доступні за посиланням на сайті Центру громадського здоров'я <https://phc.org.ua/pro-centr/usunennya-pravovikh-bareriv>).

Проведення Дослідження “Індекс ТБ Стигми”

Влітку 2020 року ініційоване проведення дослідження “Оцінювання стигми, асоційованої з туберкульозом в Україні» за методологією Stop TB Partnership. Замовником дослідження виступила БО 100% життя, в рамках гранту Глобального фонду. Її мета полягає в тому, щоб оцінити ступінь стигматизації як бар'єру щодо доступу до послуг та впливати на заходи, які забезпечують для всіх доступність та прийнятність якісних протитуберкульозних послуг.

З метою координації усіх зацікавлених сторін АКСМ група утворила консультативно-експертну групу (далі - КЕГ) щодо проведення оцінювання за головуванням Центру. Експертами виступили представники державних та неурядових національних та міжнародних організацій, які працюють в Україні у галузі протидії ТБ, науковці та представники ТБ спільноти. На 28 січня 2021 року проведено 4 зустрічі КЕГ,. За результатами дослідження планується розробка стигми та дискримінації пов'язаної з захворюванням на туберкульоз.

Мобільний додаток @One impact:

В умовах переходу на первинну медичну ланку для амбулаторного лікування людей, які хворіють на туберкульоз, важливим є створення єдиної платформи з акумуляцією всієї необхідної для людей, які хворіють на туберкульоз інформації, а також, з можливістю відстеження і оперативного втручання, в разі порушень прав людей, які хворіють туберкульозом, з оперативної переадресацією уповноваженим службам для усунення виниклих проблем.

OneImpact – дієвий інструмент моніторингу бар'єрів на базі ТБ-спільноти, який дає змогу ефективно збирати і вирішувати бар'єри щодо наявності, доступності та якості медичних і соціальних послуг під час лікування туберкульозу.

За 2 роки адаптації, популяризації та впровадження цифрової платформи OneImpact в Україні, мобільний додаток був завантажений 1966 разів, 1338 користувачів з усіх 24 регіонів країни подали звернення щодо бар'єрів та порушення їхніх прав, серед яких люди, які наразі проходять курс лікування туберкульозу та реабілітацію, родини в складних життєвих обставинах, яких торкнулася проблема туберкульозу, соціальні та медичні працівники. За результатами звернень більш ніж 200 осіб з ТБ вже отримали допомогу у вигляді оплати діагностики, продуктових сертифікатів, а також інформаційну та психологічну підтримку та послуги з переадресації та координації з місцевими НУО.

За результатами збору отриманої інформації функціонує Експертна група з питань туберкульозу, основною метою якої є реагування на бар'єри та порушення прав пацієнтів з туберкульозом та їхнього близького оточення шляхом створення дієвих механізмів

реагування на бар'єри та комунікація із зацікавленими сторонами щодо усунення порушень прав пацієнтів з ТБ. Експертна група має у складі експертів з числа представників ТБ-спільноти, спеціалістів ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України» та регіональних неурядових організацій та є робочим органом при ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України». За час створення Експертної групи, спеціалісти здійснили втручання у 8 регіонах з метою реагування на бар'єри людей з ТБ, розробки рекомендацій з профілактики туберкульозу та ознайомлення з можливостями мобільного додатку.

У зв'язку з цим, є необхідність в продовженні впровадження програми серед людей, які хворіють на туберкульоз, надання їм допомоги, так і подальше посилення ролі спільноти людей, які хворіють на туберкульоз, у моніторингу якості лікування і надання послуг соціального супроводу, створення і розвиток механізмів реагування на регіональному та національному рівнях, забезпечення стійкості шляхом початку процесу передачі адміністрування, хостингу додатки в Україну.

Взаємодія зі знаменитостями виявилася дуже ефективною щодо підвищення обізнаності про ТБ. Такий підхід застосовується в Україні під час Всесвітніх днів боротьби з туберкульозом та інших заходів, таких як Благодійний концерт «Я маю право» та інші адвокаційні заходи, організовані національним партнерством «Зупинимо ТБ. Україна» за участю Центру та партнерів у жовтні 2019 року. Також протягом 2018-2020 рр. були проведені освітньо-інформаційні заходи для медичних працівників щодо зниження рівня стигми та дискримінації відносно пацієнтів з туберкульозом. Заходами було охоплено більше 1000 медичних працівників первинної ланки та фтизіатричної служби. Унікальність проведених заходів полягала в тому, що до складу тренерів входили представники ТБ-спільноти разом з медичними працівниками.

Рекомендація: 25) посилити інформаційно-роз'яснювальну роботу з населенням про можливості профілактики, своєчасної діагностики та ефективного лікування туберкульозу, у тому числі через залучення відомих українців;

26) розробити план щодо залучення людей, які перенесли ТБ, та організації громадянського суспільства, які представляють та/або діють від імені людей і громад, що постраждали від цієї хвороби до процесу прийняття рішень

27) забезпечити підтримку та розвиток моніторингу протитуберкульозних заходів із залученням спільнот за допомогою цифрової платформи OneImpact, у тому числі для оцінки порушень прав хворих на туберкульозу та членів їх родин.

Розділ Роль організацій громадянського суспільства та спільнот в процесах, пов'язаних з Народою високого рівня Генеральної Асамблеї Організації Об'єднаних Націй з туберкульозу

Громадянське суспільство, включаючи ТБ співтовариство, брало активну участь у всіх підготовчих заходах не тільки на рівні країни, а й на міжнародному, тим самим сприяючи узгодженості позиції всіх сторін: державного і громадського сектора, так 03 червня 2018 року відбулася зустріч представників спільнот різних країн з командою StopTbPartnership для обговорення політичної декларації і позиції громадянського суспільства під час слухань.

В рамках підготовки до Нараді високого рівня Генеральної Асамблеї ООН з туберкульозу 23 липня 2018 був оголошений відбір кандидатур до складу офіційної делегації України. Кандидати для участі в складі офіційної делегації України обиралися на основі критеріїв, які відповідали темам для обговорення і вимогам Наради високого рівня ООН.

Завдяки участі і підтримки з боку Європейської Коаліції по боротьбі з ТБ 06 серпня 2018 пройшла зустріч в Представництві України в ООН в Нью-Йорку. Вперше представники спільноти ТБ брали участь у зустрічі подібного рівня. Під час зустрічі були обговорені важливі кроки, необхідні для України в питанні подолання туберкульозу і виконання зобов'язань.

Роль організацій громадянського суспільства та спільнот в заходи у на туберкульоз, включаючи участь в процесах мультисекторальної підзвітності

Один з найбільших донорів програм по боротьбі зі СНІДом, туберкульозом та малярією, Глобальний фонд, стверджує, що діяльність по боротьбі з цими трьома епідеміями не може бути успішною без значної участі громадянського суспільства та основних порушених ключових груп населення. Однак найчастіше громадянське суспільство не має доступу до знань, які необхідні для того, щоб грати важливу роль в діяльності ГФ. Крім того, програми, спрямовані на боротьбу з трьома епідеміями, часто мають обмежений вплив, оскільки недостатньо уваги приділяється перешкодам, пов'язаних з правами людини, гендерною нерівністю та іншими видами нерівності і соціальної ізоляції. Для поліпшення ситуації в 2015 році була прийнята Стратегічна ініціатива «Спільнота, права і гендерні аспекти» (Community, Rights and Gender Strategic Initiative, далі - CRG SI) спрямована на посилення значимого участі громадянського суспільства та спільнот в процесах, пов'язаних з ГФ.

Питання залучення громадянського суспільства та спільнот в плануванні, реалізації та моніторингу заходів у відповідь на туберкульоз, включаючи участь в процесах мультисекторальної підзвітності, червоною ниткою проходить не тільки через цей документ, а й через End TB Strategy, Мультисекторальную систему підзвітності щодо туберкульозу (Multisectoral accountability framework for tuberculosis - MAF-TB) і окремі положення Політичної Декларації з питань туберкульозу, прийнятої на Нараді високого рівня з туберкульозу Генеральної Асамблеї ООН («П17:« ... для ліквідації туберкульозу необхідно в першочерговому порядку, згідно з обставинами, надавати допомогу, зокрема, із залученням громад і громадянського суспільства і без будь-якої дискримінації, груп високого ризику і іншим людям, що знаходяться в уразливому або несприятливому становищі, таким як ... »).

В Україні ТБ співтовариство активно залучено в процеси реалізації положень Політичної Декларації і мультисекторальної підзвітності (під безпосереднім лідерством ЦОЗ МОЗ у співпраці з основними національними партнерами і ТБ співтовариством), розпочато підготовку Звіту України про досягнутий прогрес у здійсненні цілей Політичної декларації). Так, 22 серпня 2019 року під час засідання Національної ради з питань протидії ВІЛ та туберкульозу обговорили механізм мультисекторальної підзвітності та наступні кроки щодо підготовки звіту країни.

Крім цього, за підтримки ЦОЗ в рамках Плану переходу ТБ спільноту заплановано створити і супроводжувати діяльність експертної групи з розробки рекомендацій, що стосуються внесення змін до законодавчих актів України для забезпечення дотримання прав людей з ТБ, ґрунтуючись на існуючих міжнародних рекомендаціях та Декларації з прав людини, розробленої глобальним спільноту ТВreople. Ще одним із завдань експертної групи буде розробка моделей супроводу дітей та хворих, які перебувають на паліативному лікуванні, з метою впровадження їх в національну систему охорони здоров'я.

Також члени спільноти увійшли до складу робочої групи НСЗУ, одним із завдань якої є формування пакетів послуг з ТБ і розрахунок вартості цих послуг.

З метою пріоритетності процесу виконання країнових зобов'язань восени 2020 року заплановано проведення Національного діалогу з представниками Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства соціальної політики України, Міністерства юстиції України та Міністерства освіти і науки України для обговорення існуючих бар'єрів в ТБ і створенні міжсекторальної команди для їх усунення.

Участь ТБ спільноти в розробці Стратегії адвокації, комунікації та соціальної мобілізації в сфері контролю над туберкульозом в Україні

За участю ТБ спільноти були ініційовані процеси розробки та прийняття Стратегії адвокації, комунікації та соціальної мобілізації в сфері боротьби з туберкульозом (далі - АКМ-стратегія ТБ), яка в подальшому була розроблена за безпосередньої участі Партнерства «Зупинимо туберкульоз. Україна », до складу якого входить 40 організацій і зацікавлених сторін.

3 грудня 2018 року в Києві відбулося засідання Національної ради з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції / СНІДу, на якому представником єдиної в Україні організації, яка об'єднує представників ТБ спільноти в Україні, ТВreopleUkraine було винесено питання про затвердження АКМ-стратегії ТБ, який був підтриманий і АКМ-стратегію ТБ затвердили.

Для спільноти ТБ в контексті прийняття АКМ-стратегії ТБ пріоритетними завданнями були просування моделі лікування туберкульозу, орієнтованої на потреби людей, і підвищення політичної прихильності до питань впровадження заходів, спрямованих на подолання епідемії туберкульозу.

В цілому процес розробки і прийняття АКМ-стратегії ТБ корелює з наступними положеннями Політичної Декларації з питань туберкульозу, прийнятої на Нараді високого рівня з туберкульозу Генеральної Асамблеї ООН:

- зобов'язанням гарантувати достатню і стійке фінансування для забезпечення загального доступу до якісних послуг з профілактики, діагностики та лікування туберкульозу;
- зобов'язанням сприяти припиненню стигматизації та всіх форм дискримінації за допомогою захисту та просування прав людини і людської гідності, а також визнавати наявність різних соціально-культурних бар'єрів до профілактики, діагностики та лікування туберкульозу, особливо щодо вразливих або перебувають у несприятливих умовах груп, і необхідність розвитку комплексних послуг охорони здоров'я, які орієнтовані на потреби людей, розроблені з урахуванням участі громад та гендерних аспектів і засновані на дотриманні прав людини.

У контексті забезпечення процесів підзвітності прийняття АКМ-стратегії ТБ було особливо важливим, оскільки вона відображає процес трансформації дій всіх партнерів в відчутні результати і найкращі довгострокові показники, а також дозволяє отримувати інформацію про те, що є ефективним, а що необхідно поліпшити, і що вимагає більше уваги.

Люди з ТБ потребують якісної переадресації, інформації про доступ до послуг протитуберкульозної допомоги, супроводі в усуненні правових бар'єрів і доступі до психосоціальної допомоги, особливо з огляду на труднощі, пов'язані з впровадженням

реформи охорони здоров'я, в тому числі переходом на первинну ланку медичної допомоги і негативні наслідки, пов'язані з обмежувальними заходами через епідемію COVID-19 в Україні.

Громадянське суспільство і ТБ співтовариство може стати відповіддю для подолання цих бар'єрів. Зокрема, серед успішних практик у вирішенні перерахованих вище завдань, з урахуванням принципів значимого залучення спільноти, прав людини та гендерної рівності необхідно виділити наступні (додаток):

1. Розробка і впровадження АКСМ-стратегії ТБ на національному та регіональному рівні.
2. Участь представників ТБ спільноти в дослідженні з оцінки рівня стигми туберкульозу.
3. Моніторинг якості послуг протитуберкульозної допомоги та доступу до них на базі спільноти людей, порушених на туберкульоз.

Попередні два роки продемонстрували значимість ролі громадянського суспільства та ТБ спільнот в плануванні, реалізації та оцінці заходів у відповідь на епідемію ТБ в Україні.

У квітні 2019 року Секретаріат ВООЗ завершив розробку мультисекторальної системи підзвітності по ТБ (multisectoral accountability framework for tuberculosis, далі - MAF-TB) після подання її чорнового варіанту на Нараді високого рівня по ТБ Генеральної Асамблеї ООН і подальших консультацій і на основі отриманих відгуків. MAF-TB включає визначення підзвітності та структури підзвітності; існуючі приклади підходів до підзвітності за інші головні глобальні пріоритети охорони здоров'я, а також за теми, що виходять за рамки здоров'я; а також оцінку того, які елементи MAF-TB вже існують, а які можуть бути відсутніми.

Підзвітність означає відповідальність за взяті на себе зобов'язання або вжиті заходи. MAF-TB забезпечує огляд і структуру основних компонентів і підкомпонентів, а також взаємозв'язку між ними. MAF-TB може бути адаптована, наприклад, шляхом зміни, додавання або видалення елементів, а також шляхом додавання деталей до підкомпонентів, щоб налаштувати або надати їм більшу конкретність. Структура підзвітності повинна визначати, хто несе відповідальність (наприклад, окремі особи, організації, національні уряди), за які зобов'язання і дії вони несуть відповідальність і як вони будуть нести відповідальність.

Концептуально за зобов'язаннями мають бути дії, необхідні для їх виконання або досягнення. Потім моніторинг і звітність використовуються для відстеження прогресу, пов'язаного із зобов'язаннями і діями. Огляд використовується для оцінки результатів моніторингу, які задокументовані в звітах і пов'язаних продуктах, а також для вироблення рекомендацій щодо майбутніх дій. Цикл дій, моніторингу, звітності та огляду може повторюватися багато разів.

Результати моніторингу та звітності, а також рекомендації оглядів, заснованих на цих результатах, повинні стимулювати нові і / або поліпшені дії. Періодично можуть знадобитися нові зобов'язання або їх посилення на основі оглядів прогресу.

Таким чином, беручи до уваги те, що (MAF-TB) спрямована на підтримку ефективної підзвітності урядів і всіх зацікавлених сторін на глобальному, регіональному і країновому рівнях з метою прискорення прогресу в припиненні епідемії ТБ; і повністю відповідає End TB Strategy необхідно:

- Забезпечити стійку політичну підтримку і лідерство в сфері подолання ТБ на всіх рівнях: починаючи з вищого - національного - і закінчуючи місцевим. Ефективні національні і місцеві зацікавлені сторони можуть створити умови, які сприяють постійної актуалізації проблеми і виділенню відповідного фінансування. Саме мобілізація додаткових ресурсів на національному рівні та ефективне їх використання, є важливим елементом успішної боротьби з ТБ і свідченням пріоритетності вирішення цього питання на найвищому рівні. Дані заходи повинні включати: розробку планового підходу для сприяння загальносистемних змін і уніфікації дій в рамках спільного бачення і спрямованості на майбутнє з метою досягнення якнайшвидших результатів для забезпечення стійкості;

здійснення пілотних проектів для апробації ідей і формування основи для перетворень з використанням підходу «знизу-вгору» для пошуку рішень, що приймаються на основі існуючих реалій. Політична підтримка також необхідна для зміцнення співпраці між секторами освіти, охорони здоров'я, іншими національними органами та приватним сектором. Адвокація, спрямована на державні органи, важлива ще й тому що не дивлячись на те, що деякі країни прийняли політику амбулаторного лікування ТБ в якості компонента інтегрованого догляду, багатьом країнам Східної Європи і Центральної Азії, в тому числі і Україна, все ще чекає довгий перехід від стаціонарного / лікарняного лікування до якісної допомоги, заснованої на потребах людини. Державні органи повинні відігравати важливу роль у розширенні можливостей протитуберкульозної допомоги в амбулаторних умовах. Наприклад, створювати механізми соціального замовлення, які допоможуть забезпечити бюджетне фінансування послуг, що надаються неурядовими організаціями. Парламентарії можуть бути вкрай чутливі до інформації, що озвучується медиками та пацієнтами в власних виборчих округах. Їх потрібно добре інформувати про переваги і ключових визначальних принципах допомоги, заснованої на потребах людини, з точки зору, як пацієнта, так і системи охорони здоров'я. Депутати, які беруть участь в роботі національних бюджетних комітетів або комітетів з охорони здоров'я, можуть забезпечити впровадження механізмів перерозподілу фінансування, які дозволять спрямувати кошти, зекономлені за рахунок скорочення кількості ліжок-місць у лікарнях, на розвиток амбулаторного лікування ТБ.

- Посилити міжсекторальну взаємодію та координацію. Для досягнення успіху у вирішенні проблем, супутніх ТБ (соціальні, правові та ін. Аспекти), необхідно забезпечити співпрацю між окремими міністерствами (крім охорони здоров'я повинні бути задіяні сектори відповідають за фінанси, боротьбу з бідністю, соціальний захист, житло, працю, юстицію, міграцію, освіту і науку), відомствами і громадянським суспільством, оскільки тільки за допомогою використання мультисекторального підходу можливо впроваджувати комплексні заходи з подолання епідемії ТБ в Україні.
- Посилити роль участі громадянського суспільства та ТБ спільнот у всіх заходах по боротьбі з ТБ. На рівні країни повинна бути продовжена практика участі представників ТБ спільноти і ОГО, які працюють в сфері ТБ, в роботі Національної ради з питань протидії ТБ та ВІЛ / СНІДу. Представники ТБ спільноти можуть надавати якесь стимулюючу дію для національних зацікавлених сторін при прийнятті важких, «незручних» і ризикованих рішень, формуючи громадську підтримку для цих рішень, а також в забезпеченні звітності та відповідальності зацікавлених сторін і постачальників послуг в тому, як розподіляються ресурси, виконуються
- зобов'язання і надання послуг. Для цього представники спільноти повинні залучатися до процесів стратегічного планування національних заходів по туберкульозу, національні та регіональні механізми підзвітності. НУО повинні також відігравати важливу роль в наданні допомоги, заснованої на потребах людини, але їх також необхідно переконувати в перевагах цього підходу, щоб вони могли пояснювати і підтримувати впровадження таких моделей допомоги в своєму співтоваристві. Важливо, щоб НУО розуміли, яким чином вони можуть почати надавати послуги в сфері ТБ в рамках підходів, заснованих на потребах людини. Крім того, їх зацікавленість повинна бути підкріплена навчальними програмами з адвокації та надання протитуберкульозних послуг.
- Розвиток національних і регіональних механізмів підзвітності. Одним із завдань громадянського суспільства і ТБ спільнот є забезпечення трансформації письмових зобов'язань Політичної Декларації в конкретні дії з подолання ТБ. Виконання цього завдання передбачає створення системи підзвітності, які відстежують всі елементи заходів по боротьбі з ТБ на регіональному та національному рівнях. Важливо, щоб

система підзвітності передбачала відповідність фінансових ресурсів. Зв'язок механізмів підзвітності з фінансовими ресурсами, які виділяються з бюджетів "не на охорону здоров'я", дозволяє забезпечити здійснення оперативних цілеспрямованих заходів в боротьбі з туберкульозом.

- Кампанії з інформування громадськості необхідні для подолання стигми та роз'яснення, що через кілька днів після початку лікування пацієнт перестає бути заразним. Визначаючи моделі протитуберкульозної допомоги, заснованої на потребах людини, зацікавлені сторони та організації, що надають послуги повинні визнавати і враховувати досвід, проблеми та потреби пацієнтів, які перенесли або які продовжують лікування від ТБ. Провайдери медичних послуг і спільноти повинні розуміти, чому допомога, заснована на потребах людини, краща для пацієнтів з ТБ, громадського здоров'я та системи охорони здоров'я в цілому. Для цього необхідні інформаційно-освітні та просвітницькі кампанії.

Україна вже почала виконувати зобов'язання, передбачені Політичною Декларацією, і впроваджувати стратегічні ініціативи з розробки мультисекторальної системи підзвітності в сфері боротьби з ТБ. Так, під безпосереднім лідерством ЦОЗ МОЗ у співпраці з основними національними партнерами і ТБ спільнотою, розпочато підготовку Звіту України про досягнутий прогрес у здійсненні цілей Політичної декларації, прийнятої під час Наради з огляду на положення розробленого ВООЗ МАФ-ТВ. Але ключовою складовою для успіху цих зусиль залишається політична воля на найвищому державному рівні.

Тому Партнерством «Зупинимо туберкульоз. Україна» було направлено звернення до Президента України з проханням приділити особливу увагу процесам консолідації зусиль всіх сторін для подолання багаторічної епідемії ТБ в Україні і проханням взяти під особистий контроль питання розробки мультисекторальної системи підзвітності по ТБ в рамках виконання Україною зобов'язання Політичної Декларації Генеральної асамблеї ООН. Автори звернення висловили сподівання на сприяння Президента України в створенні Національної міжвідомчої групи, до складу якої для координації зусиль з подолання ТБ повинні увійти керівники Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства соціальної політики України, Міністерства юстиції України, Міністерства освіти і науки України, Міністерства фінансів України, Міністерства внутрішніх справ України, Міністерства інфраструктури України, Міністерства культури і інформаційної політики України, Міністерства оборони України, Міністерства розвитку громад і територій України, Міністерства у справах ветеранів України, Міністерства розвитку економіки, торгівлі і сільського господарства України і Міністерства закордонних справ України.

Це призводить до необхідності залучення до роботи Національної міжвідомчої групи представників пацієнтської спільноти TBeopleUkraine, українських та міжнародних неурядових організацій, таких як: Партнерство «Зупинимо туберкульоз. Україна», ЕКТБ, Агентства США з міжнародного розвитку USAID, Об'єднаної програми ООН по ВІЛ / СНІД UNAIDS, Міжнародної медичної гуманітарної організації «Лікарі без кордонів», Міжнародної організації PATH, а також персоналу обласних протитуберкульозних закладів, державних установ, які докладають зусиль і вносять вагомий внесок у подолання епідемії ТБ в Україні.

Рекомендація:28) підтримувати та розвивати співпрацю між державними органами та громадянським суспільством для консолідовано відповіді на питання туберкульозу та дотримання зобов'язань Політичної декларації
29) забезпечити механізми участі представників спільнот, які представляють інтереси людей з туберкульозом, та громадянського суспільства у обговоренні та ухваленні рішень щодо оптимізації державної політики відповіді на туберкульоз.

Висновки

У жовтні 2018 року був досягнутий безпрецедентний рівень політичної прихильності до припинення пандемії туберкульозу на Генеральній Асамблеї ООН з питань туберкульозу. Вперше лідери держав та більшість Міністрів охорони здоров'я підтвердили готовність подолати туберкульоз як глобальну кризу до 2030 року. Проте політична воля має бути перетворена на практичні дії. І це у той час коли людство зіткнулося з черговими глобальними викликами такими як економічна криза, військові конфлікти, кліматичні зміни та нечувана пандемія коронавірусної інфекції у 2020 році.

Тому дуже важливо звіряти свої плани з реальними досягненнями та формулювати наступні кроки, засвоївши уроки від попередніх невдач або проблем.

Фактично усі зобов'язання Політичної декларації можна звести до трьох найважливіших компонентів: фінансування, програмних заходів та підзвітності.

Україна спромоглася залучити 134 млн доларів США на програми подолання ВІЛ/СНІДу та туберкульозу у 2021-2023 роках у рамках нової програми Глобального фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією. Проте національний бюджет України у 2020 та 2021 роках суттєво потерпає від економічної кризи та втратою в результаті частини ВВП.

У результаті загальнодержавні втрати на туберкульоз навіть знизилися, а перехід до фінансування протитуберкульозної програми через Програму фінансових гарантій виявився недостатньо підготовленим через відсутність жорсткої позиції Міністерства охорони здоров'я та регіональних підрозділів з охорони здоров'я щодо оптимізації мережі протитуберкульозних закладів. Фактично це призвело до суттєвого зменшення бюджетів протитуберкульозних закладів, до того ж ці мінімальні кошти були розпорочені серед непрофільних закладів охорони здоров'я, які гарантували надання відповідного пакету медичної допомоги.

Протягом 2018-2019 років в Україні було проведено ряд наукових досліджень, проте усі вони фінансувалися виключно за кошти грантів або фармацевтичних компаній. Хотілося би нагадати, що інвестиції в туберкульоз вважаються одними з найрозумніших серед цілей сталого розвитку, оскільки рентабельність інвестицій складає 43 долари на кожен витрачений долар.

У 2019-2020 роках Український уряд запровадив велику кількість інновацій для збільшення масштабів та ефективності лікування і профілактики туберкульозу. Проте їх недостатньо. За оцінками ВООЗ близько 7 тис українців хворих на туберкульоз залишаються поза системою, не ідентифіковані та не отримують якісної туберкульозної допомоги. Цих людей потрібно знайти та провести ефективне лікування чутливого або лікарського-стійкого туберкульозу.

Ми бачимо як змінюються діагностичні можливості системи. Столітні діагностичні засоби, такі як мікроскопія мазка, досить швидко заміщується або доповнюється точними та швидкими молекулярно-діагностичні тестами, проте дуже важливо щоб вони були доступними пацієнтам, а не лабораторним працівникам. Україна розпочала впровадження коротших та ефективніших схем лікування туберкульозу, які досить швидко повинні замінити попередні схеми. Варто також зазначити що доступність в Україні бедаквіліну та деламаніду

уже змінила життя та дала надію на спасіння тисячам хворих на резистентні форми туберкульозу, включаючи пацієнтів, яких раніше «списували» в категорію хронічних хворих, фактично підписуючи смертельний вирок. Безперечно розширення інструментів для діагностики та лікування потребує збільшення фінансування, проте варто пам'ятати і про необхідність відстеження інновацій, а також швидкого їх впровадження.

Одна із таких інновацій – ефективне застосування профілактичного лікування латентної туберкульозної інфекції, особливо для людей, які живуть з ВІЛ, та інших груп ризику. Щоб досягти цього, потрібно змінити поточний режим роботи та мислення, модернізувати свої інструменти та підходи, запроваджувати нові інформаційні технології та впроваджувати нестандартні рішення на місцевому рівні. Тому дуже важливо, що Державна стратегія розвитку протитуберкульозної допомоги почала втілюватися уже в 2021 році.

Безперечно через відсутність у Політичній декларації конкретного механізму незалежного моніторингу та підзвітності світ може втратити навіть наявні здобутки. І дуже скоро скотитися до погіршення ситуації з туберкульозу, спричиненого економічними негараздами та людським страхом звертатися за медичною допомогою з інших причин окрім коронавірусу. Саме тому важлива міжгалузева та багатостороння співпраця. Важливим учасником такої співпраці має стати громадянське суспільство. Зростання потужності та результативності роботи громадського сектора у сфері туберкульозу формує чудові приклади кооперації, від якого виграють як пацієнти так і медичні працівники. Тісна співпраця між усіма зацікавленими сторонами, включаючи представників Уряду, агенцій та установ ООН, Партнерство «Стоп ТБ», ВООЗ, Глобального фонду, парламентарів, науковців, лідерів думок та лідерів громад, а також пацієнтів, має важливе значення для реалізації та досягнення Політичної декларації з питань туберкульозу та припинення епідемії туберкульозу.

Додаток. Кращі практики у боротьбі з епідемією та передумови для покращання міжсекторальної взаємодії

На даний час проблема подолання туберкульозу в Україні вийшла за рамки суто медичної галузі та набула статусу проблеми загальнодержавного масштабу, враховуючи, що туберкульоз є соціально небезпечною інфекційною хворобою, основними чинниками якого є політичні, соціальні, економічні аспекти, а наслідки несуть в собі загрозу економіці і національній безпеці нашої держави.

Саме це спричинило необхідність впровадження міжгалузевого комплексного підходу до формування та реалізації державної політики у сфері протидії туберкульозу шляхом об'єднання зусиль державного та неурядового сектору із залученням міжнародної технічної підтримки. Такий підхід до подолання туберкульозу є одним з вирішальних факторів протидії захворюваності, про що зазначено в Політичній декларації Генеральної Асамблеї ООН з питань боротьби з туберкульозом.

У даному розділі представлений кращий досвід неурядових організацій і міжнародних проектів, спрямований на забезпечення раннього виявлення туберкульозу серед уразливих груп населення, безперервного доступу до лікування, соціально-психологічного супроводу хворих на туберкульоз, впровадження інноваційних методів лікування, забезпечення сталості послуг у сфері протидії туберкульозу в рамках переходу на державне фінансування.

Важливим фактором, який впливає на формування державної політики у сфері подолання епідемії туберкульозу в Україні, є об'єднання членів Верховної Ради України у **Парламентську платформу боротьби з туберкульозом**, яка діє з 2017 року. Парламентарі відіграють значну роль у формуванні національних політик, змінах законодавства, затвердженні бюджетів, а також здійснюють значний громадський вплив. Отже, їх участь у подоланні епідемії ТБ в Україні є вкрай необхідною та може значно посилити відповідь країни на виклики, пов'язані із захворюванням. Діяльність Парламентської платформи визнана Всесвітньою організацією охорони здоров'я однією з кращих практик налагодження партнерства задля подолання туберкульозу у Європейському регіоні.

Традиційно сфера туберкульозу в Україні не була представлена консолідованим громадянським суспільством. Разом з тим, нагальна потреба такої консолідації та конструктивної взаємодії громадського, державного секторів та медичної спільноти була очевидною. Додатково у спільноті відчувався певний «інформаційний голод» щодо наявних ініціатив у галузі, який ставав на заваді компліментарності напрямків діяльності організацій та установ у напрямку подолання туберкульозу.

З метою такої консолідації зусиль та координації діяльності зацікавлених сторін у сфері туберкульозу ініціативною групою за підтримки міжнародної неурядової організації PATH в рамках проекту «Виклик туберкульозу», який фінансувався Американським агентством з міжнародної допомоги (USAID), було ініційовано створення **Партнерства «Зупинимо туберкульоз. Україна»** (далі – Партнерство).

Установчий Загальний форум Партнерства відбувся 12 березня 2018 року.

Виконання функцій Секретаріату на конкурсній основі отримала ВБО «Конвіктус Україна».

Глобальне Партнерство Стоп ТБ підтримало місцеву ініціативу та активно співпрацює з Українським Партнерством.

Отже, Партнерство є добровільним об'єднанням неурядових національних і місцевих організацій, державних органів, міжнародних агенцій і проектів, об'єднань профспілок,

приватного/ділового секторів, релігійних організацій, фізичних осіб, які спрямовують свою діяльність на подолання епідемії туберкульозу в Україні. Наразі, до складу Партнерства входить 69 членів з 21 області України та м. Київ. В Партнерстві представлені неурядові організації, міжнародні партнери, державні установи та фтизіатрична спільнота.

Бачення Партнерства: Спільними зусиллями побудувати світ, у якому люди не помирають від туберкульозу та забезпечити наступним поколінням життя без туберкульозу.

Місія Партнерства: Сприяння впровадженню ефективних підходів до подолання епідемії туберкульозу для забезпечення для кожного пацієнта доступу до ефективної діагностики та успішного лікування; зупинки передачі туберкульозу та поширення пов'язаних з ним хвороб; зменшення соціальних та економічних збитків, спричинених туберкульозом в Україні; запобігання проявам дискримінації по відношенню до хворих на туберкульоз та людей, які постраждали від нього.

Мета Партнерства: Об'єднати зусилля членів Партнерства для ефективного сприяння подоланню в Україні епідемії туберкульозу до 2030 року, як це передбачено в рамках Цілей сталого розвитку ООН та Стратегії ВООЗ боротьби з туберкульозом; а також об'єднати зусилля суспільства, урядових та неурядових організацій у досягненні цілі Глобального плану боротьби з туберкульозом Партнерства Стоп ТБ 2018-2022 90-(90)-90.

Партнерство брало активну участь у розробці механізму багатосекторальної підзвітності згідно з рекомендаціями ВООЗ щодо виконання Україною положень Політичної Декларації Наради високого рівня з питань туберкульозу в рамках 73-ї сесії Генеральної Асамблеї ООН. Механізм багатосекторальної підзвітності був затверджений Національною радою з питань протидії туберкульозу та ВІЛ/СНІДу. Для посилення політичної прихильності та лідерства керівництва держави у виконанні положень Політичної Декларації у липні 2020 направлено листа Президенту України для забезпечення створення Національної міжвідомчої групи.

Партнерство приймає активну участь та надає експертну підтримку робочій підгрупі з питань забезпечення сталості послуг у сфері протидії туберкульозу в рамках переходу на державне фінансування. Також воно стало площадкою для поширення кращих практик, що запроваджують його члени. Зокрема, приклади адвокації виділення коштів з місцевих бюджетів, які були відпрацьовані у Львівській, Полтавській та Черкаській областях регіональними НУО за підтримки БО «ТВРеорлеУкраїна» були презентовані на Форумі Партнерства та стали прикладом для інших регіонів.

Партнерством зосереджено діяльність на покращення доступу до діагностики та лікування; захисту прав людини та подолання стигми й дискримінації по відношенню до людей, які захворіли на туберкульоз; впровадження моделей лікування, орієнтованих на потреби людини.

Розміщені у соціальних мережах інформаційні матеріали щодо забезпечення надання соціальних послуг хворим на туберкульоз та залучення до їх надання центрів соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді.

Здійснено аналіз стану фінансування програм протитуберкульозної медичної допомоги для населення за кошти місцевих бюджетів та забезпеченість регіонів протитуберкульозними препаратами, підготовлено аналітичну довідку з цього питання та направлено ДУ «Центр громадського здоров'я» МОЗ України. Надано технічну підтримку БО «ТВРеорлеУкраїна» у впровадженні мобільного додатку OneImpact.

Партнерство залучило 8 громадських та міжнародних організацій до акції щодо зниження ціни на протитуберкульозний препарат бедаквілін в рамках глобальної кампанії, яка проходила MSF.

Значну увагу Партнерство приділяє питанням розвитку адвокації, комунікації та соціальної мобілізації у сфері протидії туберкульозу, як на національному, так і на

регіональному рівні. Партнерством розроблено Стратегію АКСМ – ТБ, яка була затверджена у грудні 2018 року Національною радою з питань протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу. За ініціативи Партнерства було створено Національну групу АКСМ ТБ при Комітеті з регіональної політики, у березні 2019 проведено семінар для секретарів регіональних Рад з координації дій у відповідь на поширення туберкульозу та ВІЛ, на якому було представлено Стратегію АКСМ - ТБ та національний план її впровадження. Розроблено (червень, 2019) Положення про обласну/міську групу з питань АКСМ як робочого органу регіональної Ради з координації дій у відповідь на поширення туберкульозу та ВІЛ. Положення направлено в регіони для використання в роботі та забезпечення створення регіональних груп АКСМ, станом на сьогодні створено 11 регіональних груп АКСМ. Членами Партнерства проводилися робочі зустрічі з групами АКСМ Львівської, Полтавської, Херсонської, Черкаської, Рівненської областей з питань надання організаційно – методичної допомоги. Партнерством також розроблена Інформаційна стратегія та методичні рекомендації щодо її впровадження. Документ затверджений Комітетом з програмних питань Національної ради з питань протидії ТБ та ВІЛ-інфекції/СНІДу та направлений у регіони.

Партнерством започатковано акцію «МАЮ СИЛУ», основною метою якої є привернення уваги суспільства та керівництва держави до подолання туберкульозу в Україні. Акція «Маю силу» привернула велику увагу громадськості до проблем туберкульозу, в ній брали участь представники МОЗ України, Верховної Ради України, видатні вокалісти та музиканти, лауреати міжнародних конкурсів, популярні телеведучі. Акція «Маю силу» висвітлювалася у соціальних медіа та ЗМІ: підготовлено та розміщено 15 соціальних роликів, 10 роликів учасників акції.

Партнерством активно використовуються можливості соціальних мереж для поширення інформації про туберкульоз. На фесбук-сторінці Партнерства проведено серію прямих ефірів на тему «Туберкульоз та суспільство: як замінити страх та ненависть на співчуття та підтримку». Щомісяця публікуються #успішні_проекти та #історії_успіху (всього за 2020 рік 14 історій.) В рамках проведення інформаційної кампанії #Stop TB_COVID підготовлено та розміщено у соціальних мережах 19 інформаційних матеріалів з питань туберкульозу та 35 публікацій з питань туберкульозу та COVID-19.

За 2,5 роки Партнерство встигло зарекомендувати себе як потужна сила у сфері протидії туберкульозу, що активно долучається до нормотворчої діяльності, моніторингу протитуберкульозних заходів в країні. Розроблено механізм моніторингу АКСМ стратегії, який передбачає здійснення моніторингу за допомогою методів короткострокового моніторингу (індикатори процесу) та довгострокового моніторингу (індикатори впливу). Для моніторингу діяльності у сфері АКСМ державних установ/організацій, інституцій громадянського суспільства, спільнот людей, які постраждали від туберкульозу, міжнародних організацій та проектів міжнародної технічної допомоги, що працюють в Україні, проведено картування. Це дало можливість визначити прогалини у впровадженні Стратегії АКСМ - ТБ, розробити пропозиції до плану роботи Національної АКСМ групи, спрямувати діяльність на надання методичної допомоги регіональним АКСМ групам.

Одним з основних джерел фінансування Партнерства, зокрема, його секретаріату, є міжнародна неурядова організація PATH. Наразі, забюджетованою є діяльність на наступні 3 роки. Додатково фінансування окремих активностей Партнерства закладають у своїх бюджетах його члени, насамперед, представлені в Керівному комітеті Партнерства. Минулого року серйозна фінансова підтримка була отримана від Глобального Партнерства СТОП ТБ. ВБО «Конвіктус Україна» та БО «ТВPeopleУкраїна» на регулярній основі шукають можливості додаткового залучення фінансів для діяльності Партнерства.

Одною з основних проблем залишається резистентний туберкульоз, який вимагає більш тривалої та вартісної терапії і має нижчі шанси на успішний результат лікування. Саме на впровадження нового препарату бедаквілін в Україні була спрямована діяльність Національного інституту фтизіатрії та пульмонології Національної академії медичних наук України, ДУ «Центр громадського здоров'я» МОЗ України, **Міжнародної неурядової організації PATH** у співпраці з Королівським науковим товариством Нідерландів (KNCV).

У 2016 році, із 7778, зареєстрованих випадків захворювання на мультирезистентний туберкульоз, - 1195 випадків із розширеною резистентністю до лікарських препаратів (XDR-TB), що зумовило необхідність якнайскорішого застосування в Україні нових ефективних препаратів проти мультирезистентних форм туберкульозу. Станом на березень 2018 року бедаквілін не був зареєстрований, а схеми лікування із його застосуванням, ще не були включені до національних протоколів. Відповідаючи на нагальну потребу запровадження в Україні сучасних можливостей для лікування мультирезистентних форм туберкульозу, у 2017 році було ініційоване пілотне впровадження препарату бедаквілін на базі Національного інституту фтизіатрії та пульмонології Національної академії медичних наук за сприяння проекту «Challenge TB», що здійснювався PATH за фінансової підтримки Агенції США з міжнародного розвитку (USAID).

Для забезпечення належного клінічного використання та готовності системи охорони здоров'я до впровадження бедаквіліну, зусилля були зосереджені на трьох напрямках:

1. вироблення нових протоколів, алгоритмів і стандартних операційних процедур та забезпечення ретельного контролю за їх застосуванням;
2. дотримання належної клінічної практики, включаючи взаємодію з міжнародним консультативним комітетом щодо відбору пацієнтів, навчання та підтримки лікарів, готовність лабораторної служби до використання молекулярної діагностики, а також належної фармацевтичної практики, в тому числі дозування препаратів, контролю їх кількості та умов зберігання;
3. запровадження практики пацієнт-орієнтованого догляду та поінформованої згоди пацієнта, з метою забезпечення 1) прихильності хворих до лікування та забезпечення контрольованого режиму лікування з урахуванням фактичних потреб людини, наприклад, щодо використання терапевтичного режиму під безпосереднім контролем (DOT) або режиму із застосуванням відео-DOT); 2) спостереження за потенційними побічними ефектами на засадах активного моніторингу та управління безпекою протитуберкульозних лікарських засобів (aDSM).

Відбір хворих із пілотних регіонів та лікування бедаквіліном на базі НІФП НАМНУ здійснювалися відповідно до Протоколу впровадження нових протитуберкульозних



препаратів, створеного в рамках проекту.

За результатами проектних заходів, було забезпечено лікування 193 хворих у Дніпропетровській (9 осіб), Київській (64 особи), Львівській (22 особи), Миколаївській (31 особа), Одеській (22 особи), Харківській (45 осіб) областях.

З метою забезпечення прозорості та достовірності реалізації пілотного проекту була розроблена система відбору та моніторингу пацієнтів та створений Міжнародний центральний лікарський консиліум з хіміорезистентного туберкульозу (далі Міжнародний консиліум ХРТБ), до складу якого увійшли члени Національного інституту фтизіатрії та пульмонології, KNCV, PATH та ДУ «Центр громадського здоров'я» МОЗ України. Щодо кожного пацієнта, рекомендацію для його/її залучення до лікування за оновленим режимом прийому препаратів здійснювала обласний центральний лікарський консиліум з ХРТБ, а у разі її позитивного висновку остаточне затвердження здійснював Міжнародний консиліум ХРТБ, який рекомендував остаточний план лікування.



Засідання обласного центральноо лікарського консиліуму з ХРТБ

Запорукою високих результатів лікування, отриманих в рамках проекту, було дотримання комплексного підходу, що включав щонайменше:

1. оцінку прихильності лікування до його початку (визначення рівня прихильності до лікування)
2. правильний відбір пацієнтів з урахуванням збереженості резервів АМБТ (можливість сформуваати адекватну схему);
3. залучення заходів щодо формування прихильності до лікування (психологічна підтримка протягом лікування в НІФП НАМНУ). Досягнуто зростання рівня прихильності з середнього до високого на 20% та зростання рівня знань про туберкульоз з низького до середнього на 25%.

4. пацієнт-орієнтовані моделі лікування (залучення відео-ДОТ у 110 (76,4 %) хворих, жоден із них не відірвався від лікування).

За результатами впровадження нових протитуберкульозних препаратів в рамках проекту були вироблені наступні **рекомендації для Національної туберкульозної програми:**

1. лікування можна розпочинати за умови забезпечення комплексу послуг, орієнтованих на потреби пацієнта:

1.1. можливість визначення рівня прихильності до лікування у кожного хворого, із адресним соціальним супроводом кожному пацієнту (психологічна підтримка протягом періоду лікування та інша допомога - адресно за потреби); хворим із низькою прихильністю та/або залежностями забезпечити допомогу неурядових організацій та/або необхідних спеціалістів (нарколог, психіатр, інфекціоніст, тощо);

1.2. наявність достовірних лабораторних даних, отриманих з лабораторій, що успішно проходять регулярний контроль якості досліджень;

1.3. індивідуалізоване лікування, сформоване за принципами максимальної ефективності та безпечності;

1.3. доступ до повноцінного моніторингу безпечності лікування (ПР) на будь-якому етапі надання медичної допомоги;

1.4. різні моделі надання медичної допомоги, залежно від потреб та побажання хворих (як варіант -відео-ДОТ) .

2. Лікування можна розпочинати, тільки маючи детальний протокол (СОП) щодо впровадження нових антимікобактеріальних препаратів у області, затверджений в Управлінні охорони здоров'я.

3. Усім хворим перед початком лікування оцінити рівень прихильності. У разі низького рівня або для людей із алкогольною чи іншою залежністю – надати максимальний соціальний супровід та можливість лікувати залежності, **ТІЛЬКИ ПІСЛЯ ЦЬОГО** – лікування новими антимікобактеріальними препаратами. До надання соціального супроводу лікування призначати не можна. Хворим із середнім або високим рівнем прихильності – достатньо застосування психологічної підтримки (інші варіанти – за потребою).

Пілотне запровадження бедаквіліну в Україні дозволило створити критично важливу доказову базу для подальшого поширення оновлених схем лікування туберкульозу як на національному, так і на регіональному рівнях. Основні елементи впровадження включають стандартизовані алгоритми та інструменти для досягнення максимальної ефективності впровадження бедаквіліну, чітко визначені критерії відбору сайтів та пацієнтів, а також потужні системи моніторингу та нагляду.

Результати впровадження оновлених режимів лікування мільтирезистентних форм туберкульозу на основі схем із використанням бедаквіліну перевищили показники, отримані в аналогічних проектах в інших країнах.

Хоча, на момент завершення набору контингенту пацієнтів, частка хворих з розширеною резистентністю туберкульозу склала 72,5 % випадків, а неефективне лікування зустрічалось в анамнезі у 58,3 % хворих,

- завершення лікування або лікування із позитивним ефектом та прогнозом щодовилікування було встановлено у 93,1 % хворих; жоден із цих хворих не виявляв ознак неефективності лікування;
- було зареєстровано 4 летальні випадки (у 1 хворого мав місце некурабельний туберкульозний процес від початку лікування, у 1 – синдром відновлення функції імунної системи та у 1 – тяжка супутня патологія, 1 помер на амбулаторному етапі не від туберкульозу);

- переривання лікування було у 5 пацієнтів (3 – за причини низької прихильності, 2 – з причин декомпенсації супутніх захворювань, що унеможливило подальше застосування хіміотерапії);
- діагноз туберкульозу був знятий у 1 пацієнта.

За результатами пілотного впровадження та завдяки зусиллям партнерів (ЦГЗ МОЗ України, 100% Життя) бедаквілін було зареєстровано в Україні та включено до протоколів лікування хворих по всій країні. Розроблені в рамках Пілоту документи передані до ЦГЗ МОЗ України та запроваджені для використання в усіх регіонах країни. За прикладом Міжнародної консультативної ради було створено Національний консультативний консилиум з ХРТБ, який здійснює методологічну підтримку для регіональних фахівців з впровадження нових протитуберкульозних препаратів.

Препарат внесений до переліку ліків, які закуповуються за кошти Державного бюджету.

З метою широкого застосування в Україні нових протитуберкульозних препаратів **БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ»** спільно з ДУ «Центр громадського здоров'я» МОЗ України здійснювали адвокацію зниження ціни на деламанід. За результатами тендеру, оголошеного UNDP, закупівлю деламаніду можливо було здійснити тільки у місцевого дистриб'ютора, який запропонував ціну майже 3500 USD\$ за 6-місячний курс лікування. За такою ціною можливо було закупити тільки 2100 курсів лікування, і це б закрило потребу тільки у 40% хворих на лікарсько-стійкий туберкульоз. БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ» приєдналися до перемовин з місцевим дистриб'ютором стосовно зниження ціни. Приймавши участь у першій зустрічі з дистриб'ютором БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ» висунула вимогу закупівлі деламаніду за ціною не більше 1700 USD\$ за 6-місячний курс лікування. Для консолідації позиції були проведені перемовини з ДУ «Центр громадського здоров'я» МОЗ України із залученням інших партнерів, які працюють у сфері подолання ТБ в Україні, запропоновані різні механізми закупівлі деламаніду за ціною значно нижчою ніж ціна, запропонована дистриб'ютором, в том числі закупівля деламаніду у GDF за кошти Глобального Фонду. На наступній зустрічі з дистриб'ютором було попереджено щодо відмови закупівлі деламаніду, якщо не буде знижена вартість і про можливість закупівлі у GDF за ціною 1700\$ USD за 6 місячний курс лікування. Через декілька днів отримано листа від дистриб'ютора з готовністю постачати деламанід за ціною 1692 USD\$ за 6-місячний курс лікування.

Завдяки проведеній адвокаційній роботі вдалося знизити ціну на деламанід і закупити 4860 курсів деламаніду та закрити 100% потребу для хворих на лікарсько-стійкий туберкульоз. Об'єднання зусиль НГО та ДУ «Центр громадського здоров'я» МОЗ України у перемовинах з місцевим дистриб'ютором, а також наявність можливості закуповувати протитуберкульозні препарати у GDF призвели до отримання для України кращої ціни на деламанід в регіоні Східна Європа Центральна Азія. Була підписана угода про постачання деламаніду за ціною 1692 USD\$ за один 6-місячний курс лікування у 2020 році. Всього буде закуплено 4 861 курс. Ця адвокаційна діяльність здійснювалась за рахунок коштів Гранту Глобального Фонду для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією.

У зв'язку з низькими темпами зростання ВВП, військовою агресією з боку Російської Федерації, збільшенням витрат на підвищення обороноздатності країни та іншими факторами, система охорони здоров'я має суттєве недофінансування, в тому числі і на закупівлю нових протитуберкульозних препаратів (далі ПТП). Частина хворих на лікарсько-стійкий туберкульоз могла залишитись без доступу до нових ПТП.

Для пошуку фінансування на закупівлю нових ПТП було прийнято рішення переглянути існуючу номенклатуру у технічному завданні, на підставі якого здійснюється закупівля ПТП за кошти державного бюджету. За висновками аналізу номенклатури представниками **БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ»** була надана пропозиція щодо виключення із закупівлі препарату

іміпенем, оскільки він має схожу дію з меропенем, але коштує майже в 3 рази дорожче. Центр громадського здоров'я, проаналізувавши цю пропозицію, вирішив виключити іміпенем з державної закупівлі та замінити його на меропенем. В результаті отримана економія державних коштів у розмірі майже 101 млн. грн., яка в подальшому була спрямована на закупівлю більшої кількості деламаніду.

Оптимізація наявних фінансових ресурсів дозволила розширити доступ хворих на лікарсько-стійкий туберкульоз до нових ПТП.

Забезпечення своєчасного діагностування туберкульозу із застосуванням сучасних методів сприятиме призупиненню поширення епідемії туберкульозу, доступу хворих до своєчасного лікування. Однак, не всі медичні заклади наразі забезпечені можливістю проведення первинної діагностики молекулярно-генетичним методом (далі МГ). Відстані від місця, де збирається мокротиння до місця, де проводиться його аналіз на GeneXpert, по території областей є значними. Організація такого дослідження потребує забезпечення доставки мокротиння з первинної медичної ланки, куди клієнта направляють соціальні працівники, до медичного закладу, де є МГ-діагностика.

МГО «Соціальні ініціативи з охорони праці та здоров'я» забезпечувала транспортування мокротиння клієнтів проекту «Тобі слід знати про туберкульоз!» для первинної діагностики МГ методом в м. Маріуполь Донецької області. Був проведений попередній аналіз потреб ВПО та виявлено, що часто ВПО мають подорожувати на велику відстань (більше 50 км) для того, щоб доїхати до місця де встановлений GeneXpert. Враховуючи низьку мотивацію щодо свого здоров'я (див дослідження http://www.lhsi.org.ua/images/2018/Final_report.pdf) додаткові транспортні труднощі ускладнюють маршрут пацієнта та призводять до пізнього виявлення ТБ.

Також групою ризику є особи в складних життєвих обставинах, які часто не мають ресурсів для забезпечення нормального проживання, харчування; вживають алкоголь та психоактивні речовини, які знижують імунітет. Всі вони потребують швидкого скринінгу на туберкульоз.

Тому для швидкої МГ-діагностики було налагоджено взаємодію різних закладів для транспортування мокротиння в лабораторії.

Було налагоджено співпрацю МГО «Соціальні ініціативи з охорони праці та здоров'я», центрів соціальних служб, ЦПМСД і лабораторій медичних закладів, де проводиться МГ-діагностика, для забезпечення раннього виявлення туберкульозу.

Підготовлені алгоритми роботи, залучені місцеві фахівці – соціальні працівники (виявлення клієнтів та направлення до лікаря), лікарі (обстеження), фахівці із доставки мокротиння та спеціалісти із МГ-діагностики.

Впродовж 2020 року методом МГ-діагностики у м. Маріуполь було виявлено 35 випадки туберкульозу (тоді як у 2019 році алгоритм доставки мокротиння не був повністю відпрацьований і не всі заклади були забезпечені можливістю транспортування - був зафіксований 1 випадок).

Запропонована модель має змішане фінансування: фахівці комунальних закладів (соціальних та медичних), які беруть участь у виїздах в складі мобільних бригад отримують оплату праці в рамках асигнувань із місцевих бюджетів, джерелом фінансування палива та додаткових фахівців з боку МГО «Соціальні ініціативи з охорони праці та здоров'я» є донорські кошти: грант Глобального фонду боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією (2018-2020).

Реалізація алгоритму може ускладнитися через такі причини: високе навантаження – через високий потік пацієнтів до медичного закладу; відсутність комунального транспорту – палива та інших витратних матеріалів для забезпечення безперебійної роботи мобільних бригад та транспортування мокротиння; брак кадрів – близькість до зони військового

конфлікту сприяє відтоку висококваліфікованої робочої сили; брак фінансування – наразі законодавством не передбачене державне фінансування лабораторних досліджень на туберкульоз.

На забезпечення виявлення активного туберкульозу серед ЛЖВ за допомогою LF-LAM тестів спрямовувала свою діяльність **БО «Світло надії»** у співпраці з партнерами – Департаментом охорони здоров'я Полтавської ОДА, КП «ОЦПБ з ВІЛ/СНІД», КП «Полтавський обласний клінічний протитуберкульозний диспансер» Полтавської обласної ради в рамках реалізації Гранту Глобального фонду по боротьбі з туберкульозом, СНІДом та малярією.

За статистичними даними Полтавського протитуберкульозного диспансеру по області випадки туберкульозу I, II, III категорій хворих у поєднанні з хворобою, яка зумовлена вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ) складала у 2018 році - 105 хворих, у 2019 році 92. Захворюваність на активний туберкульоз у поєднанні зі СНІДом в Полтавській області складала у 2018 році (абсолютні числа) - 94 хворих, у 2019 році 83 хворих. Зважаючи на високі показники смертності серед ВІЛ-позитивних пацієнтів, корисним методом для сприяння ранньому початку лікування туберкульозу є проба сечі на основі LF-LAM.

LF- LAM тестування проводилось серед ЛЖВС з метою:

- раннього виявлення випадків легеневого та/або поза легеневого туберкульозу (ТБ) серед ЛЖВ дорослого віку;
- забезпечення подальшого підтвердження ТБ іншими видами діагностики;
- перенаправлення до компліментарних проектів лікування та супроводу ТБ;
- побудови каскаду послуг для ТБ/ВІЛ ко-інфікованих;
- підвищення обізнаності, вмотивованості пацієнтів щодо проходження діагностики ТБ та, у разі потреби, подальшого лікування.

Оскільки практика була інноваційною для області у 2019 році організація «Світло надії» забезпечувала також надання організаційно-методичної допомоги лікувальним закладам із розробки чи оновлення клінічних маршрутів, стандартів операційних процедур, затвердження нового клінічного протоколу з діагностики ТБ з використанням LF-LAM (спираючись на керівництво ВООЗ, 2019).

Бенефіціарами практики були ВІЛ-позитивні особи дорослого віку (від 14 років і старше), що перебували на стаціонарному чи амбулаторному лікуванні та мали ознаки чи симптоми ТБ (легеневого та поза легеневого), запущені форми ВІЛ-інфекції (при рівні CD4 нижче 200кл/мкл або 3-4 клінічній стадії ВІЛ-інфекції згідно з класифікацією ВООЗ), серйозно хворі пацієнти (частота дихання понад 30 за хвилину, температура вище 38 С, частота серцевих скорочень понад 120 за хвилину, пацієнт не здатний самостійно рухатися). Тестування за допомогою LF-LAM тестів здійснювалось також пацієнтам, незалежно від ознак та симптомів туберкульозу, якщо рівень CD4 клітин був на рівні нижче 100 кл/мл.

БО «Світло надії» налагодила ефективне партнерства з ключовими зацікавленими сторонами - Полтавським обласним Центром СНІДу, Полтавським обласним клінічним протитуберкульозним диспансером, КМП «Лікарня Придніпровська» та Кременчуцьким обласним протитуберкульозним диспансером.

Внутрішніми наказами у Комунальному підприємстві «Обласний центр профілактики та боротьби з ВІЛ/СНІД» Полтавської обласної ради було затверджено та взято у роботу клінічний маршрут пацієнта з підозрою на туберкульоз, що включав компонент з тестування LF-LAM .

У КП «Полтавський обласний клінічний протитуберкульозний диспансер», КМП «Лікарня Придніпровська», КП «Полтавський обласний клінічний протитуберкульозний диспансер» було затверджено Стандарти операційні процедури тестування тест-смужками

AlereDetermine™ TB LAM Ag для виявлення мікобактеріального ліпоарабіноманнанового антигену в сечі людини, що живе з ВІЛ.

Після успішного запуску у лікувальних закладах відзначається, що такий спосіб діагностики туберкульозу є актуальним для ще однієї категорії ВІЛ-позитивних осіб – для тих людей, які відбувають покарання у місцях позбавлення волі. У 2019 році з метою розширення доступу людей, що перебувають у місцях позбавлення волі до послуг з вчасної та якісної діагностики туберкульозу тестування LF-LAM тестами було впроваджено у Державній установі «ПОЛТАВСЬКА УСТАНОВА ВИКОНАННЯ ПОКАРАНЬ №23» та Надержжинщинській виправній колонії №65.

У м.м. Полтава та Кременчук було створено мультидисциплінарні команди (МДК) для визначення необхідності та доцільності проведення LF LAM-тестування. До складу команди МДК ввійшли лікарі-фтизіатри-інфекціоністи та соціальні працівники БО «Світло надії». У виправних закладах команди МДК формувались із співробітників медично-санітарної частини. Відбір пацієнтів для діагностики здійснював лікар-інфекціоніст на основі результату скринінгу та наявності симптомів туберкульозу. У разі позитивного скринінгу за ознаками та симптомами туберкульозу пацієнту призначались додаткові методи обстеження - Хрpert MBT/RIF, КТ, Ro ОГК та, зокрема, LF-LAM сечі. У разі позитивного LF-LAM, позитивного чи негативного Хрpert (та водночас позитивного LF-LAM) пацієнта забезпечували соціальним супроводом та направляли для подальшого обстеження до фтизіатра. У разі негативного Хрpert та негативного LF-LAM забезпечувалось подальше клінічне ведення пацієнта.

Також здійснювався регулярний моніторинг результатів обстежень диспансерної групи пацієнтів на рівень СД4. Здійснювався аналіз бази MIC ВІЛ. У разі, якщо пацієнт не мав ознак та симптомів туберкульозу, але рівень клітин СД4 був меншим за 100 кл/мл призначалась діагностика методом LF-LAM тестування. У разі позитивного результату тесту пацієнт забезпечувався соціальним супроводом з метою підтвердження чи скасування діагнозу. Підтвердження діагнозу туберкульоз забезпечував лікар фтизіатр.

Соціальний супровід пацієнтів з позитивним LF-LAM тестом мав вагомий вплив на встановлення діагнозу, початок лікування та його результат. Перш за все соціальний працівник організовував «зелений коридор» від моменту отримання позитивного результату тесту до першого візиту до лікаря-фтизіатра. Супроводжував клієнта фізично та сприяв якнайшвидшому прийому у лікаря та призначенні лікування. Частина клієнтів, особливо з числа стаціонарних хворих, мали обмежені функціональні можливості бо перебували у вкрай тяжкому стані. Для таких пацієнтів соціальна служба організовувала не лише супровід, а й транспортування до медичного закладу.

У ході супроводу клієнта, основною задачею соціального працівника було забезпечення мотиваційного консультування пацієнтів, у яких за результатами проходження призначених лікарем-фтизіатром обстежень, підтверджено активну форму туберкульозу. Соціальні працівники прикладали максимум зусиль для якнайшвидшого призначення лікування пацієнту. У якості заохочення пацієнтів до початку лікування туберкульозу та формування прихильності до його безперервного проходження, забезпечувалось надання мотиваційних продуктових наборів. Після призначення схеми лікування пацієнт забезпечувався соціальним супроводом в рамках проектів з контрольованого лікування туберкульозу. У разі якщо пацієнт мав високий ризик відриву від лікування, йому надавались послуги щоденної доставки протитуберкульозної терапії.

Протягом 2019 року у Полтавській області було проведено 187 LF-LAM тестів людям, що живуть з ВІЛ, та мали показання до проведення тестування. Діагноз туберкульоз підтвердився у 21 з 40 пацієнтів, що пройшли тестування. У 14 пацієнтів туберкульоз не підтвердився, у 5 пацієнтів туберкульоз підтвердився через деякий час. Аналізуючи вказані кількісні показники можна відзначити низький відсоток підтвердження позитивних результатів LF-LAM тестів у

профільному протитуберкульозному закладі. Тривалий час формувалась нормативна база та підходи до обстеження пацієнтів з позитивним результатом LF-LAM тесту. Починаючи з 2020 року лікарі-фтизіатри почали керуватись у своїй роботі Наказом МОЗ №530 від 25.02.2020 року, що значно вплинуло на ефективність виконання ключових показників ініціативи. Так, вже за 4 місяці 2020 року в Полтавській області було проведено 21 LF-LAM тест. 7 із них з позитивним результатом. У 6 осіб підтвердився туберкульоз, 1 особа померла, не дійшовши до протитуберкульозного закладу. Лікування туберкульозу розпочали 5 осіб.

На сьогоднішній день використання даного методу виявлення туберкульозу має все необхідне документальне підґрунтя та активно використовується серед пацієнтів з ВІЛ, що мають ознаки туберкульозу. З моменту реалізації діяльності, до тестування LF-LAM прикута увага фахівців ДУ «Центр громадського здоров'я» МОЗ України, що може вказувати на перспективу переходу даної практики на рівень державного фінансування, оскільки використання такого методу обстеження є обґрунтованим не тільки з діагностичної, але й з економічної точки зору, враховуючи вартість тест - систем та невеликі об'єми супутніх витрат.

Враховуючи реформування медичної галузі, зокрема автономізацію закладів охорони здоров'я, в тому числі і Центрів профілактики ВІЛ/СНІД, що є першочерговими користувачами LF-LAM, існує можливість закупівлі закладами певної кількості тест-систем для використання серед пацієнтів диспансерної групи, що дасть можливість зберегти сталість практики.

На основі досвіду оптимізованого пошуку випадків (OCF)⁵ б, що показує його ефективність для виявлення ВІЛ серед ключових груп населення, **МБФ «Альянс громадського здоров'я»**, який працює з ключовими та вразливими групами населення, адаптував аналогічну активну стратегію пошуку випадків туберкульозу.

По суті, стратегія OCF надає можливість випадку індексу туберкульозу направляти до восьми тісних контактів для дослідження туберкульозу. Її унікальний аспект полягає у тому, що пошук випадків туберкульозу здійснюється серед тісних контактів у його / її соціальній мережі. Це суворо контрастує із звичайною стратегією відстеження контактів, яка практично обмежується близькими домашніми контактами.

Мета проекту

покращення виявлення випадків ТБ серед осіб, які мають контакт з хворими на ТБ з вразливих груп

Завдання проекту

впровадити підхід з оптимізації виявлення випадків ТБ шляхом залучення до обстеження осіб, контактних з хворими на ТБ, представниками груп підвищеного ризику;

залучити додаткових клієнтів з груп підвищеного ризику захворювання на ТБ до обстеження на ТБ;

підтримати формування прихильності до обстеження на ТБ контактних осіб задля сприяння швидкому виявленню захворювання та початку лікування;

фінансова підтримка

Глобальний фонд для боротьби з СНІДом, туберкульозом та малярією

термін впровадження

1 етап - липень – грудень 2018

2 етап - січень – грудень 2019

2 етап - січень – грудень 2020

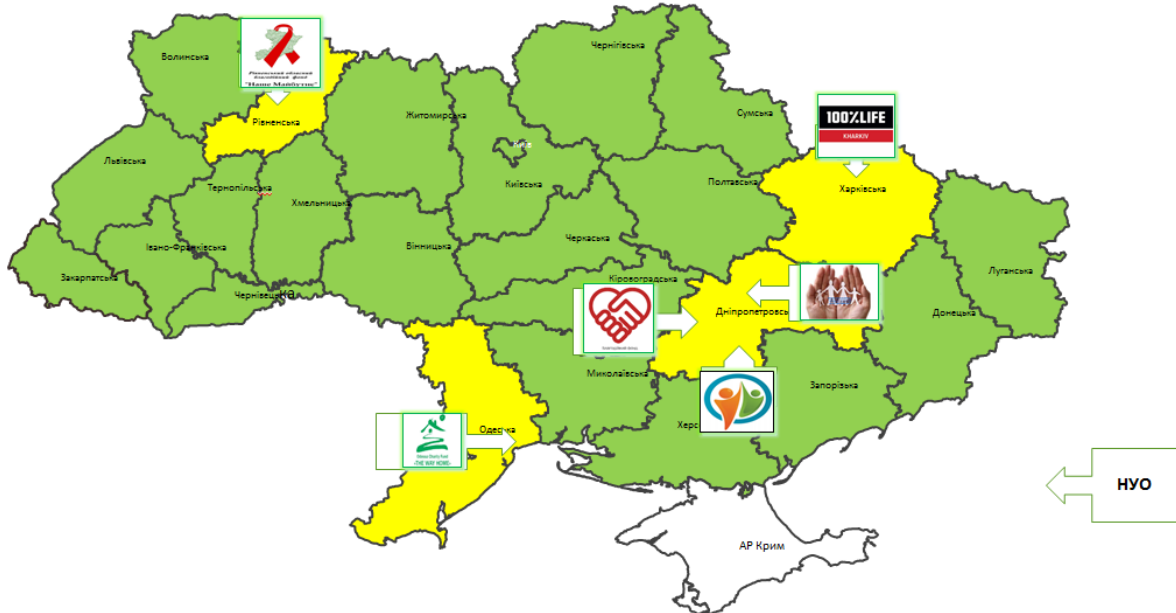
⁵Korobchuk A, Davtyan H, Denisiuk O, et al. People with high HIV viral load within risk networks: who are these people and who refers them best? J Infect Dev Ctries 2019; 13(7 Suppl): 103S-105S.

⁶Smyrnov P, Williams LD, Korobchuk A, et al. Risk network approaches to locating undiagnosed HIV cases in Odessa, Ukraine. J Int AIDS Soc 2018; 21(1).

сприяти формуванню прихильності до лікування латентної туберкульозної інфекції у контактних осіб; застосувати медико - соціальний супровід для ведення контактних осіб з груп ризику протягом періоду диспансерного нагляду.

кошторисна вартість
621 110\$

Картографія реалізація Проекту OCF TB



Цільові групи проекту

Особи, що мають контакт з хворими на ТБ, віднесеними до вразливих груп населення:

- люди, які вживають наркотичні засоби ін'єкційним шляхом,
- особи, що перебували в закладах позбавлення волі,
- представники ромського населення,
- безпритульні,
- робітники комерційного сексу,
- чоловіки, які практикують секс з чоловіками,
- мігранти,
- внутрішньо переміщені особи.

У рамках даного Проекту виділено 4 можливі варіанти контакту осіб з хворим на ТБ впродовж 3 останніх місяців, внаслідок яких є ризик зараження та захворювання на ТБ.

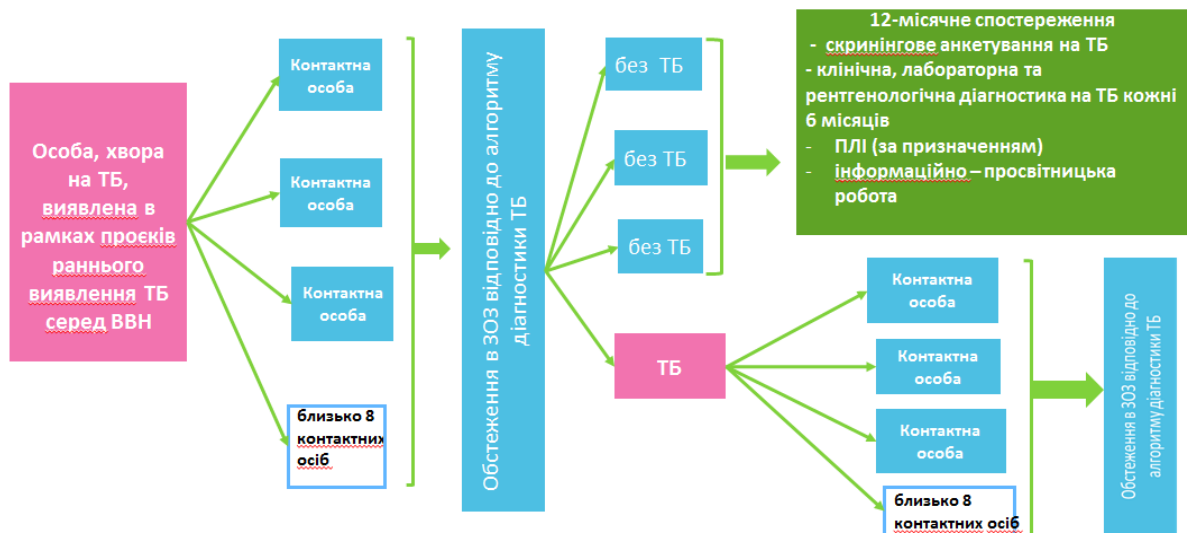
Сімейні контакти - члени родини хворого (включаючи осіб, які є членами родини на неофіційних засадах), з якими він має/мав періодичні зустрічі та спілкування.

Побутові контакти - особи, що проживають/проживали з хворим у спільному житловому приміщенні (у тому числі притулки для бездомних), ведуть спільне господарство і цілодобово дихають тим же самим повітрям, що і індексний пацієнт (у квартирі, будинку, гуртожитку, установі соціального забезпечення, дитячому закладі тощо); і/або користуються одним закритим простором для житла протягом однієї або декількох ночей, або протягом часто повторюваних, або тривалих періодів упродовж доби за тримісячний період до настання поточного епізоду виявлення даного випадку.

Виробничі контакти - особи, що безпосередньо працюють/працювали (включаючи роботу на неофіційних засадах) із хворим та мають/мали випадки сумісного перебування у одному приміщенні більше 8 год впродовж хоча б 1 дня.

Випадки ризикованої інтеракції - особи, що безпосередньо взаємодіють/взаємодіяли з хворим у процесі спілкування (у місцях масового скупчення людей, під час стаціонарного лікування (не ТБ), у пивній, на точці прийому наркотичних засобів, ізоляторі тимчасового тримання тощо).

Алгоритм реалізації Проекту ОСФ ТБ



Кейс-файндер здійснює консультування клієнта щодо мотивації хворого на ТБ залучити своє оточення до участі у проєкті, мотивує й залучає членів своєї соціальної мережі до проєкту. Контактну особу супроводжують для проходження обстеження на ТБ (відповідно до затверджених алгоритмів). Якщо особа визнана фтизіатричною службою хворою на ТБ – її скеровують до фтизіатричної служби для початку лікування ТБ; якщо визнана контактною з хворим на ТБ, але ознак активного ТБ процесу не виявлено – вона буде взята на диспансерне спостереження та може бути призначене профілактичне лікування (ізоніозидом, рифампентином чи іншими препаратами) з послідувачим обстеженням на ТБ кожні 6 місяців впродовж року. Протягом усього періоду диспансерного спостереження кейс-менеджер здійснює медико-соціальний супровід клієнта відповідно до погодженого з клієнтом плану.

Супровід включає:

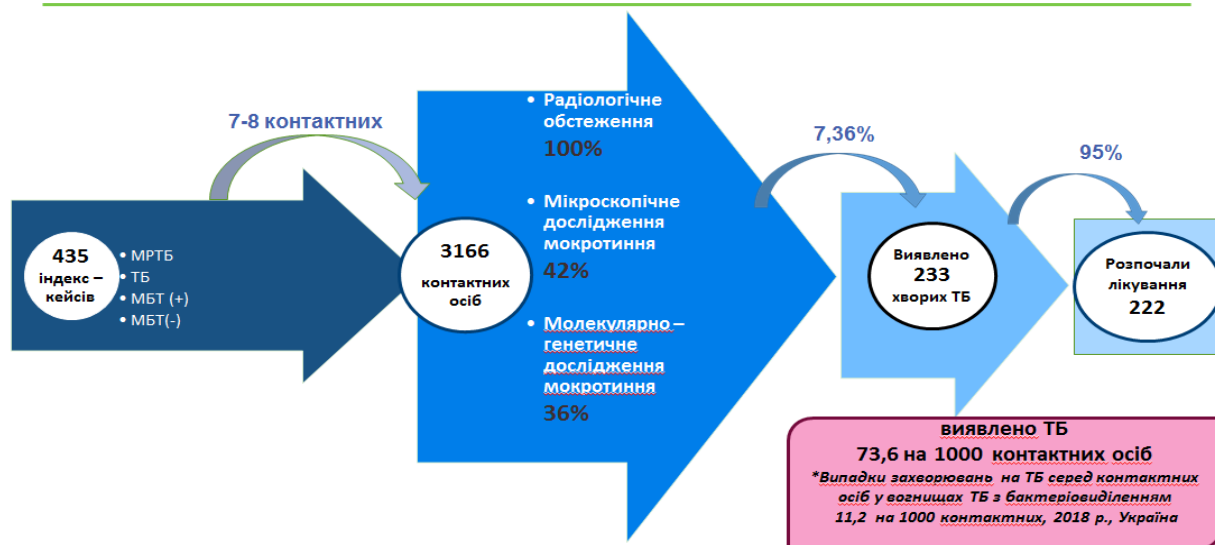
- кейс-менеджер заохочує клієнта подбати про своє здоров'я, нагадує про необхідність систематичного вживання протитуберкульозних препаратів (якщо такі призначені)
- мотиваційне консультування клієнта для контролю та формування прихильності до профілактичного лікування ТБ (консультації та підтримка зв'язку за телефоном/аутріч: 1 місяць прийому – щотижнево ДОТ, далі- щомісячно; у інші дні щоденно нагадування (телефон, скайп)
- контролює дотримання своєчасного обстеження впродовж диспансеризації 1 раз на 6 місяців впродовж року, нагадує про заплановану дату та місце планового обстеження на ТБ, надає клієнтові чітку схему відвідування та розкладу роботи ЗОЗ та супроводжує його до ЗОЗ. У проєкті функціонує система переадресації клієнтів з виявленими симптомами ТБ до профільних ЗОЗ та подальшого супроводу хворих
- забезпечення за потреби клієнта рентгенівською плівкою або відшкодування послуг комп'ютерної/магнітно-резонансної діагностики (для ВІЛ інфікованих клієнтів), оплата інших вартісних обстежень в межах бюджету проєкту

- здійснює щоквартально скринінгове анкетування на виявлення симптомів ТБ (згідно з скринінговою анкету), та при виявленні симптомів ТБ скерування і супровід до профільного ЗОЗ
- інші клієнт – орієнтовані послуги.

Основні досягнення в рамках реалізації проекту

- У Дніпропетровському, Одеському, Рівненському, Харківському регіонах впроваджений підхід з оптимізації виявлення випадків ТБ шляхом залучення до обстеження осіб, контактних з хворими на ТБ, представниками груп підвищеного ризику відповідно до погоджених фтизіатричною службою регіональних клінічних алгоритмів обстеження.
- Контактні особи були мотивовані до обстеження на ТБ задля сприяння швидкому виявленню захворювання та початку лікування (психологічна бесіда, оплата транспортних витрат для проходження діагностики, сприяння в швидкому доступі до медичних послуг (консультація фтизіатра та рекомендовані обстеження: радіологічні (100% клієнтів), мікроскопічне (42%) та молекулярно-генетичне дослідження мокротиння (36%) тощо). В рамках проекту була забезпечена компенсація вартісних діагностичних обстежень, проведених відповідно до лікарських рекомендацій (КТ, рентгенографія тощо).
- Забезпечувалося формування прихильності для отримання повного курсу профілактичного лікування латентної ТБ інфекції у клієнтів, яким фтизіатричною службою вона була призначена.

Каскад послуг в рамках Проєкту ОСФ ТБ, 2019



- Проведено щоквартальний скринінг на ТБ контактним особам та відповідне фтизіатричне обстеження при виявленні симптомів, які потребують обстеження на ТБ. У 2019 р. за час впровадження проєкту виявлено та залучено до протитуберкульозного лікування 233 хворих на ТБ, що становить в середньому 7,4% від обстежених контактних осіб, 73,6 на 1000 контактних (середній показник по Україні 2017 – 8,6 на 1000 контактних, 2018 – 11,2 на 1000⁷), тобто у 5 разів вище, ніж середній показник по Україні за даними 2018 року.

Результати цього проєкту дають високу оцінку результативності інтервенції стратегії ОСФ. Подальше його впровадження допоможе стратегії вдосконалення пошуку випадків туберкульозу у ключових групах населення в Україні. Оскільки поліпшення догляду за туберкульозом для ключових груп населення є частиною стратегії EndTB, результати

⁷ Дані ЦГЗ

сприятимуть зусиллям у напрямку досягнення універсального охоплення сервісів щодо охорони здоров'я.

ВБО «Конвіктус Україна» у своїх програмах впроваджує раннє виявлення туберкульозу серед груп ризику. Соціальні працівники проводять скринінг-опитування та, у випадку наявності симптомів, направляють на подальше обстеження та лікування. Організація допомагає клієнтам долати всі бюрократичні перепони та складнощі і робить все можливе аби людина отримала шанс на одужання.

Завдяки підтримці соціальних працівників ВБО «Конвіктус Україна» та зусиллям небайдужих лікарів вдається домогтися послуг діагностики та лікування туберкульозу для цих людей. Лише за останні п'ять місяців у 165 осіб в Києві та 58 осіб в області результат скринінгу на ТБ виявився позитивним. Всіх цих осіб було взято під соціальний супровід, у 11 з них було підтверджено туберкульоз. 10 осіб почали лікування та стоять на шляху одужання.

Організація працює з найбільш вразливими категоріями населення: особами, які не мають постійного місця проживання, є бездомними; особами, які звільнені з місць позбавлення волі. Соціальні працівники здійснюють супровід цих осіб до якісної діагностики та лікування туберкульозу, у тому числі мультирезистентного.

На жаль, значна частина бездомних осіб та колишніх ув'язнених не мають постійного місця проживання. Через це, більшість не мають паспорту та не підписали декларацію із сімейним лікарем через відсутність документів. Такі складові є бар'єрами в отриманні якнайшвидшої діагностики та лікування.

Організація комплексних інтегрованих послуг хворим на ко-інфекцію ТБ/ВІЛ - один з напрямків діяльності **Міжнародної неурядової організації РАТН** в Україні. З огляду на те, що саме впровадження стратегії контролю за туберкульозом є недостатнім для подолання проблем в регіонах з високим рівнем поширеності ВІЛ, у рамках проекту «Challenge TB» у Донецькій, Кіровоградській, Одеській, Миколаївській, Херсонській та Чернігівській областях здійснювався компонент PEPFAR, покликаний запровадити механізми співпраці усіх надавачів послуг пацієнтам із ко-інфекцією туберкульоз/ВІЛ, зробити послуги доступними, своєчасними та максимально наближеними до пацієнтів. Цей проект впроваджувався РАТН в партнерстві з KNCV за фінансової підтримки з боку Агентства США з міжнародного розвитку.

Ключовими завданнями проекту були:

1. покращення співробітництва між службами протидії ВІЛ та протитуберкульозною службою;
2. покращення якості консультування, пов'язаного з тестуванням на ВІЛ, серед хворих на туберкульоз;
3. покращення активного виявлення туберкульозу серед людей, що живуть з ВІЛ;
4. збільшення охоплення антиретровірусною терапією пацієнтів з ко-інфекцією туберкульоз/ВІЛ та прискорення її призначення.

Задля досягнення поставлених цілей було проведено детальний аналіз епідеміологічної ситуації в кожній області, визначені ключові виклики/прогалини в сфері протидії туберкульозу/ВІЛ та визначені заходи щодо надання якісних інтегрованих послуг, максимально наближених до пацієнтів, та погоджені терміни виконання.

Усвідомлюючи необхідність здійснення міждисциплінарних заходів із залученням різних спеціалістів та багатьох служб, значна увага приділялася створенню сприятливого адміністративного середовища у кожній з областей, залучених до проекту. З цією метою



здійснювались візити міжнародних експертів, проводились зустрічі регіональних партнерів та Центру громадського здоров'я МОЗ України із експертами проекту, був влаштований круглий стіл «Обмін досвідом щодо організації надання комплексних, інтегрованих якісних медичних послуг, орієнтованих на потреби пацієнтів, хворих на ко-інфекцію туберкульоз/ВІЛ» за участі фахівців Центру громадського здоров'я МОЗ України та пілотних областей. Наслідком цих зусиль стало підписання Меморандумів про співпрацю між департаментами охорони здоров'я відповідних обласних державних адміністрацій та РАТН. Деталізація намірів та трансляція зобов'язань сторін у практичні дії відбувалися шляхом розроблення та затвердження регіональних Дорожніх карт/Планів заходів щодо покращання якості послуг

Менторінговий візит фахівців Чернігівського обласного медичного центру соціально значущих та небезпечних хвороб до Носівського районного центру ПМСД, 31 травня 2018
~ ~ ~ ~ ~

хворим на ко-інфекцію туберкульоз/ВІЛ на 2019-2021 рр. з метою покращання якості інтегрованих комплексних послуг, наближених до пацієнтів, та забезпечення їх сталості.

За час виконання проекту було проведено 37 таких нарад, 265 менторінгових візитів. Важливим напрямком реалізації проекту стали заходи щодо зміцнення спроможності місцевих органів влади та закладів охорони здоров'я щодо запровадження та підтримки ефективності комплексних, інтегрованих якісних медичних послуг, орієнтованих на потреби пацієнтів, хворих на ко-інфекцію туберкульозу/ВІЛ. В межах цього напрямку проводились міжрегіональні тренінги «Розбудова системи супервізії та контролю якості консультування і тестування на ВІЛ для пацієнтів з туберкульозом», обласні тренінги «Розбудова системи супервізії та контролю якості ведення випадків ко-інфекції туберкульозу/ВІЛ, основи антиретровірусної терапії, та її роль у лікуванні ко-інфекції туберкульозу/ВІЛ», круглі столи «Обмін досвідом щодо організації надання комплексних, інтегрованих якісних медичних послуг, орієнтованих на потреби пацієнтів, хворих на ко-інфекцію ТБ/ВІЛ» за участі фахівців Центру громадського здоров'я О



України та пілотних областей, щоквартальні семінари з питань клінічного ведення випадку туберкульозу/ВІЛ. Загальна кількість фахівців протитуберкульозної служби, протидії ВІЛ/СНІДу, вторинної та первинної ланки надання медичної допомоги, що прийняли участь у семінарах, круглих столах, тренінгах, нарадах склала 2165 осіб. Під час реалізації проекту було здійснено 265 менторінгових візитів, завдяки яким навчено на робочому місці 4794 фахівців.

Круглий стіл «Результати реалізації заходів протидії ТБ/ВІЛ у рамках компоненту PEPFAR проекту «Challenge TB» в Чернігівській області. Використання кращих практик, визначення невідкладних заходів та шляхів подальшої ефективної координації дій в регіоні для подолання епідемій» під головуванням начальника Управління охорони здоров'я Чернігівської ОДА Гармаша П.П. м. Чернігів, 11 вересня 2019 р.

Враховуючи ключову роль своєчасної та надійної діагностики для прискорення та синхронізації алгоритмів лікування туберкульозу та ВІЛ, силами проекту було адвокатовано інсталяцію апарату молекулярно-генетичного дослідження GeneXpert в Донецькому обласному центрі протидії ВІЛ/СНІДу, а наразі і підтримка транспортування біологічного матеріалу в Донецькій та інших проектних областях в рамках проекту USAID «Підтримка зусиль з протидії туберкульозу в Україні».

Проекту вдалося покращити охоплення антиретровірусною терапією нових пацієнтів на ко-інфекцію туберкульоз/ВІЛ та рецидивів у декілька разів, що характеризується такими показниками:

1) забезпечено доступ до антиретровірусної терапії хворим на ко-інфекцію туберкульоз/ВІЛ (найбільш демонстративно у Херсонській області (з 27% у 2017 р. до 97% у 4 кв. 2019 р.);

2) покращено рівень охоплення антиретровірусною терапією серед нових випадків та рецидивів туберкульозу з 49% (4 кв. 2017 р.) до 91% (1 кв. 2019 р.);

3) покращено якість та своєчасність внесення даних до Реєстру хворих на туберкульоз завдяки проведенню аналізу та верифікації даних на постійній основі спільно фахівцями протитуберкульозної служби та служби ВІЛ. Співпадіння даних щодо туберкульозу/ВІЛ паперових носіїв з Реєстром зросло з 75% до 99%;

4) скоротився термін постановки хворих на туберкульоз у поєднанні з ВІЛ на диспансерний облік людей, що живуть в ВІЛ, середня кількість днів зменшилась з 26 до 6;

5) скоротився термін призначення антиретровірусної терапії пацієнтам з ко-інфекцією туберкульоз/ВІЛ (раннє призначення антиретровірусної терапії) з 45 до 15 днів;

6) забезпечено наближення послуг щодо видачі антиретровірусних препаратів до пацієнтів з ко-інфекцією ТБ/ВІЛ завдяки відкриттю 25 сайтів антиретровірусної терапії та 1 пункту видачі антиретровірусних препаратів в протитуберкульозних закладах та центральних районних лікарнях;

7) впроваджено в Донецькій області проведення хіміопрофілактики туберкульозу серед людей, що живуть з ВІЛ в службі протидії ВІЛ/СНІДу та як результат - знижено ризик інфікування на туберкульоз та наближено послугу до пацієнтів шляхом забезпечення передачі ізоніазиду до кабінетів «Довіра», охоплення профілактичним лікуванням туберкульозу серед людей, що живуть в ВІЛ зросло із 30% в 2018 році до 78% в 2019 році;

8) вперше запроваджено самостійне призначення антиретровірусної терапії фтизіатрами Одеської, Донецької та Кіровоградської областей;

9) вперше були створені команди супервізорів спільно протитуберкульозної служби та служби протидії ВІЛ/СНІДу.;

впроваджено контрольоване лікування антиретровірусними препаратами під час стаціонарного етапу лікування туберкульозу у всіх пілотних областях.

Додатковим важелем для забезпечення сталого впровадження практики інтегрованої допомоги пацієнтам з туберкульозом/ВІЛ стало удосконалення регіональної нормативно-правової бази щодо туберкульозу/ВІЛ, здійснене експертами проекту шляхом надання технічної допомоги місцевим органам управління охороною здоров'я і впровадження ефективної системи моніторингу та оцінки туберкульозу/ВІЛ на постійній основі.

Враховуючи, що основні інвестиції в межах проекту здійснювались у розвиток спроможності місцевих служб та фахівців, що надають допомогу пацієнтам з туберкульозом/ВІЛ, а забезпечення служб лікарськими засобами та фінансування закладів охорони здоров'я здійснюється за рахунок державного та місцевих бюджетів, додаткового зовнішнього фінансування для подальшого застосування цієї практики не потребується.

Прогалини, які потребують подальшого вирішення:

1) пізнє виявлення випадків ко-інфекції туберкульозу/ВІЛ, внаслідок чого є високий рівень ранньої смертності, у зв'язку з незавершеною медичною реформою (не визначено чіткого розподілу обов'язків первинної ланки щодо виявлення, діагностики, лікування та профілактики туберкульозу та ВІЛ-інфекції);

2) недостатній контроль за регулярним та своєчасним моніторингом антиретровірусної терапії (доступ до визначення вірусного навантаження, СД-4), побічними реакціями на медикаментозні препарати під час лікування туберкульозу та ВІЛ-інфекції;

3) недостатньо налагоджене транспортування біологічного матеріалу, внаслідок чого є недостатній рівень охоплення ВІЛ-інфікованих пацієнтів з підозрою на

- туберкульоз молекулярно-генетичним обстеженням;
- 4) відсутній контроль за якістю проведення хіміопрофілактики туберкульозу серед людей, що живуть з ВІЛ ;
 - 5) недостатній рівень взаємодії між закладами первинної медичної допомоги, фтизіатричною службою та інфекціоністами кабінетів «Довіра»/сайтів антиретровірусної терапії районів області щодо перенаправлення пацієнтів з підозрою на туберкульоз, ВІЛ та веденням пацієнтів з ко-інфекцією туберкульоз/ВІЛ (потребують удосконалення дієві клінічні маршрути пацієнтів, стандартні операційні процедури).

На прихильність пацієнта до тривалого курсу лікування туберкульозу та його поведінку під час лікування впливає взаємодія широкого спектру соціальних та правових бар'єрів, психосоціальних проблем та наявність супутніх захворювань.

Саме на це був спрямований напрямок діяльності PATH - лікування та надання послуг з підтримки хворим на мультирезистентний туберкульоз, орієнтованих на потреби пацієнта. Мета втручань полягала в покращенні результатів лікування хворих на мультирезистентний туберкульоз (МРТБ) за рахунок зменшення смертності, зниження показників відривів від лікування та підвищення успішності лікування. Досягнення цієї мети потребувало цілеспрямованих комплексних заходів, направлених на лікування мультирезистентного туберкульозу, а також розробки втручань для усунення причин, які заважають хворим завершити повний курс лікування, покращення прихильності до лікування під час амбулаторного етапу та зміцнення партнерства протитуберкульозної служби, первинної медико-санітарної допомоги, недержавних організацій з іншими службами для того, щоб пацієнти, хворі на мультирезистентний туберкульоз, отримали необхідну їм допомогу для завершення лікування. PATH розробив «Стратегію надання соціально-психологічної підтримки хворим на мультирезистентний туберкульоз для формування стійкої прихильності до лікування на амбулаторному етапі» та впроваджує її з 2015 року в шести областях України.

PATH у співпраці з Міністерством охорони здоров'я України, Центром громадського здоров'я на національному рівні, обласними програмами протидії туберкульозу, службами первинної медико-санітарної допомоги, місцевими громадськими організаціями та регіональними відділеннями Українського товариства Червоного Хреста надавала послуги з підтримки, орієнтовані на потреби пацієнтів на амбулаторному етапі лікування хворим на мультирезистентний туберкульоз у Миколаївській, Полтавській, Київській, Львівській, Одеській та Харківській областях.

Робота команди PATH була зосереджена на наступних ключових аспектах:

1. Оцінка існуючої ситуації за допомогою поглиблених інтерв'ю з хворими на мультирезистентний туберкульоз та медичними працівниками про соціальні, психосоціальні, юридичні та інші проблеми, які спричиняють переривання хворими курсу лікування.
2. Залучення всіх місцевих партнерів для розробки набору інструментів з надання підтримки, орієнтованої на потреби пацієнта, в тому числі:
 - «Стратегії надання соціально-психологічної підтримки хворим на мультирезистентний туберкульоз для формування стійкої прихильності до лікування на амбулаторному етапі»;
 - «Алгоритму надання соціально-психологічної підтримки пацієнтам на МРТБ»;
 - «Структури та функцій мультидисциплінарної команди (МДК)» для комплексного забезпечення потреб пацієнта і координації зусиль всіх залучених партнерів та лікування за встановленими режимами, включаючи моніторинг та відповідне лікування побічних ефектів при прийомі протитуберкульозних препаратів.

Типовий склад та структура МДК включає таких фахівців: голова МДК – районний фтизіатр, куратор ДОТ, соціальний працівник (від неурядової організації), лікарі різних спеціалізацій в залежності від медичних проблем хворого, психолог, юрист.



Головний лікар Миколаївського обласного протитуберкульозного диспансеру зустрічається з представниками неурядових організацій.

3. Вибір на конкурсній основі місцевих неурядових організацій та обласних відділень Українського товариства Червоного Хреста та субпідряд з цими організаціями для впровадження стратегії PATH щодо підтримки хворих на мультирезистентний туберкульоз. Неурядові організації в Миколаївській та Полтавській областях почали надавати цю підтримку з грудня 2015 року. PATH в квітні 2017 року надала суб-гранти неурядовим організаціям-партнерам у Київській, Львівській та Одеській областях та у квітні 2018 року – у Харківській області.

4. Проведення різноманітних спеціалізованих тренінгів для місцевих неурядових організацій та регіональних відділень Українського товариства Червоного Хреста та МДК, пов'язаних із пацієнт-орієнтованим підходом. За період проекту PATH підготувала понад 300 фахівців з шести областей.
5. Розвиток тісного партнерства неурядових організацій, протитуберкульозної та первинної медичної допомоги з провідною роллю обласної протитуберкульозної програми.
6. Створення МДК є найкращою моделлю для надання всебічної пацієнт-орієнтованої допомоги пацієнтам із широким спектром проблем та відсутністю мотивації до лікування. Кожен пацієнт займає місце в центрі системи медичної та соціально-психологічної допомоги. Ним опікується конкретна МДК, яку очолює лікар-фтизіатр, відповідальний за лікування цього пацієнта. За період проекту в шести областях було створено понад 170 міждисциплінарних команд.
7. Соціальні працівники неурядових організацій та патронажні медичні сестри Червоного Хреста проводили оцінку потреб, хворих на мультирезистентний туберкульоз з високим ризиком відриву від лікування, складали індивідуальні плани допомоги та надавали постійну підтримку пацієнтам згідно цих планів у тісній співпраці з мультидисциплінарною командою.
8. Систематичний та ретельний моніторинг заходів, що провадились МДК, неурядовими організаціями-партнерами та співробітниками Українського товариства Червоного Хреста шляхом проведення інтерв'ю з хворими щодо якості наданих ними послуг для отримання регулярного зворотного зв'язку, проведення подальшого навчання соціальних працівників на робочому місці, забезпечення надання високоякісних послуг та критичного аналізу діяльності взаємодоповнювальних компонентів проекту з подальшим прийняттям управлінських і фінансових рішень.
9. Залучення громад та недержавних організацій в адвокаційну діяльність. PATH провела декілька круглих столів для медичної спільноти та працівників, відповідальних за прийняття рішень на рівні областей, щоб представити результати впровадження стратегії PATH та її вплив на результати лікування хворих на мультирезистентний туберкульоз для адвокації інтересів громади та виділення коштів з бюджетів областей для забезпечення сталості підтримки хворих на мультирезистентний туберкульоз.

З жовтня 2017 року в рамках пілотного проекту алгоритм надання соціально-психологічної підтримки був модифікований і до проекту було долучено підтримку хворих у стаціонарах. До стандартного набору послуг, які надаються за національною

протитуберкульозною програмою, було додано комплекс нових послуг, щоб охопити значно ширший спектр потреб пацієнтів. У таблиці нижче порівнюються послуги, що надаються за стандартним підходом, та додаткові послуги, що надавалися в рамках комплексної підтримки, орієнтованої на потреби пацієнта.

Стандартний набір послуг	Комплексний пакет послуг проекту PATH
<ol style="list-style-type: none"> 1. Клінічне обстеження 2. Бактеріологічний моніторинг 3. Інші аналізи (за потреби) 4. Моніторинг побічних реакцій 5. Консультування та тестування на ВІЛ 6. Консультації щодо вагітності для жінок репродуктивного віку 7. Обстеження та консультування з приводу діабету 8. Паліативна допомога 9. DOT вдома (патронажні сестри Червоного Хреста, програма Глобального фонду) 10. Продуктові пакети 11. Одяг у разі необхідності 	<p>Ті ж послуги (№1-11) та:</p> <ol style="list-style-type: none"> 12. Оцінка потреб пацієнта на початку лікування, складання індивідуального плану, надання комплексного пакету послуг (періодично оновлюється) 13. Навчання пацієнта (та його родини) щодо проблем та лікування хворих на ХР-ТБ 14. Соціальна та психологічна підтримка для покращення прихильності до лікування 15. Допомога в отриманні паспорта (посвідчення особи) та інших документів 16. Допомога для отримання житла для бездомних пацієнтів 17. Юридичні консультації та консультування 18. Допомога у пошуку роботи 19. Продуктові та гігієнічні набори 20. Відшкодування транспортних витрат для отримання лікування 21. Картки для стільникового телефону 22. Лікування алкогольної та наркотичної залежності (за потребою)

Вартість пакету підтримки становила приблизно 40 доларів США на пацієнта на місяць. Ця вартість являла собою фактичні витрати на надання послуг системою охорони здоров'я, але не включала витрати на навчання персоналу неурядових організацій, супервізію або постійні зустрічі МДК, або будь-які витрати власних коштів пацієнтів.

Опитування пацієнтів, проведені на представницькій вибірці з 203 окремих пацієнтів групи оцінки послуг, а також 201 пацієнта контрольної групи з Кіровоградської, Херсонської та Дніпропетровської областей, які не отримували послуг, показали, що 80% пацієнтів, що входили в групу оцінки послуг, вважають, що медичні та соціальні працівники допомагають їм



Соціальний робітник обговорює з ХР-ТБ пацієнтом його план підтримки.

боротися зі стресом, пов'язаним із захворюванням на хіміорезистентний туберкульоз проти лише 39% пацієнтів у контрольній групі.

Медичні працівники та представники неурядових організацій погодилися, що формування партнерства з групами у громаді та навчання персоналу особливостям надання пакету підтримки є важливим для успішного впровадження проекту та сприяє покращенню результатів пацієнтів. В цілому 86% постачальників заявили, що готові продовжувати

надавати послуги підтримки пацієнтам із хіміорезистентним туберкульозом.

Результати успішності лікування в групі оцінки послуг були значно вищими (77%), ніж у пацієнтів, які не отримували підтримки (46%) із вражаючим зменшенням смертності (5% проти 20%), відривів хворих від лікування (7% проти 15%) та невдачі лікування (12% проти 18%).

Із 1228 хворих на мультирезистентний туберкульоз, які отримали соціально-психологічну підтримку, 50,7% завершили лікування, а кількість відривів від лікування зменшилась до 3,2%.

На даному етапі існує розуміння важливої ролі служб з підтримки для поліпшення прихильності до лікування хворих на хіміорезистентний туберкульоз. Співробітники неурядових організацій у шести областях отримали необхідні знання та продуманий алгоритм для надання якісної підтримки хворим на мультирезистентний туберкульоз під час амбулаторної фази лікування. Змінилося ставлення надавачів медичних послуг стосовно підтримки пацієнтів з хіміорезистентним туберкульозом. Як результат, уряд вже взяв на себе зобов'язання та почав включати цей підхід у проект Глобального фонду та у національну політику. Для підтримання та розвитку на основі впровадження стратегії підтримки, орієнтованої на потреби пацієнтів, пілотного проекту, а також збільшення потенціалу мультидисциплінарних команд та неурядових організацій рекомендуються наступні пріоритетні дії:

1. Активне залучення громади має важливе значення для досягнення реального прогресу в боротьбі проти туберкульозу. Фінансування неурядових організацій для надання соціально-психологічної підтримки хворим на мультирезистентний туберкульоз знаходиться під загрозою. Хоча уряд зобов'язаний надавати деякі основні послуги в рамках свого бюджету, для місцевого рівня будуть потрібні додаткові ресурси для підтримки інших необхідних послуг. Активна діяльність з адвокації на місцевому рівні з використанням результатів проекту буде потрібна для забезпечення сталого фінансування служб підтримки.
2. Враховуючи високий рівень захворюваності на мультирезистентний туберкульоз в Україні та необхідність найбільш ефективного використання наявних ресурсів, важливо зосередитись на наданні підтримки в першу чергу пацієнтам з високим ризиком відриву (не всім) від лікування та розширенні пакету послуг для хворих на чутливий туберкульоз з високим рівнем ризику відривів, щоб зменшити розвиток резистентності до препаратів.
3. Необхідно пам'ятати, що підтримка є важливою частиною пакету послуг, головна мета якого вилікувати пацієнта, що страждає на мультирезистентний туберкульоз, та запобігти його поширенню, тому діяльність з підтримки слід розвивати та впроваджувати у тісній співпраці із протитуберкульозними службами та службами первинної медико-санітарної допомоги.
4. Результати пілотного проекту показали, що відносини пацієнтів, хворих на мультирезистентний туберкульоз, та постачальників медичних послуг під час лікування мають важливе значення для успішного завершення лікування. Тому одним із пріоритетів у справі покращення результатів лікування має бути кваліфікована підготовка постачальників послуг, що володіють навичками консультування своїх пацієнтів.

Лікарі, що працюють у протитуберкульозних закладах, погоджуються з тим, що оцінювання потреб та підтримку слід розпочинати відразу ж після прийому пацієнта до лікарні. Однак деякі медичні працівники не розуміли, хто несе відповідальність за проведення оцінки потреб пацієнта, і не чітко розуміли користь розробки індивідуального плану лікування та підтримки. Отже, важливо збільшити потенціал спеціалістів у протитуберкульозних закладах для надання всебічної підтримки пацієнтам з хіміорезистентним туберкульозом, та реалізації стратегії підтримки пацієнтів. У кожній лікарні має бути чітко визначено, хто, коли і де буде проводити оцінку потреб пацієнтів з мультирезистентним туберкульозом та розробляти план підтримки, та як ефективно використовувати цю інформацію.

План оцінки та надання підтримки хворим на хіміорезистентний туберкульоз зараз включений у гарантований пакет послуг нової стратегії Центру громадського здоров'я та офіційні документи щодо підтримки пацієнтів. Коли пацієнт із хіміорезистентним туберкульозом потрапляє до лікарні, ця форма, що включає медичні, соціальні, психологічні та фінансові питання, заповнюється лікарем та пацієнтом. Це допомагає надавачам медичних послуг зрозуміти, з якими бар'єрами може зіткнутися пацієнт при дотриманні режиму лікування до його завершення, і використовувати ці дані для аналізу ефективності та вдосконалення підтримки.

Інші послуги з підтримки, такі як продуктові набори, юридична підтримка, відшкодування транспортних витрат тощо, надаватимуться неурядовими організаціями та фінансуватимуться місцевими органами влади та донорами.

Досвід одержаний під час виконання проекту дозволяє зробити такі висновки:

Важливо уникати формального підходу при розробці втручань соціально-психологічної підтримки. По-перше, необхідно провести ретельну оцінку ситуації та проаналізувати потреби пацієнтів, щоб зрозуміти, що для них важливо, і що заважає їм лікуватися. Тільки після цього ми можемо розробити ефективні заходи для усунення таких бар'єрів.

Розробка стратегії соціально-психологічної підтримки на основі принципів підходу, орієнтованого на потреби пацієнта, координації та впровадження алгоритму/ролей та обов'язків усіх служб (протитуберкульозної служби, первинної медико-санітарної допомоги та неурядових організацій) допомогла забезпечити єдиний підхід, покращити результати лікування та ефективного використання ресурсів. Неурядові організації, що застосовують стратегію PATH, отримали гранти Глобального фонду.

Заходи з психосоціальної підтримки хворих є важливою частиною пакету послуг, основне завдання якого вилікувати хворого та запобігти поширенню туберкульозу. Тому їх не слід відокремлювати від медичного процесу, необхідно розробляти та впроваджувати такі заходи у тісній співпраці з протитуберкульозними службами та службами первинної медико-санітарної допомоги протягом усього курсу лікування пацієнта.

Підтримка та лідерство керівника обласної протитуберкульозної служби має вирішальне значення для того, щоб соціально-психологічна підтримка була інтегрована в систему догляду за пацієнтами з мультирезистентним туберкульозом і не розглядалась як окрема діяльність.

Необхідно призначити координатора від протитуберкульозної служби для кожного регіону, щоб забезпечити надання соціально-психологічної підтримки пацієнтам із ризиком відриву від лікування, контроль результатів лікування таких пацієнтів в реєстрі та ведення обліку усіх пацієнтів, які отримують підтримку від різних проектів, щоб уникнути дублювання послуг.

Для ефективного використання обмежених фінансових ресурсів важливо надавати психологічну підтримку в першу чергу пацієнтам, які мають високий ризик відривів у процесі лікування.

Реформа протитуберкульозних послуг з наданням пріоритету амбулаторному лікуванню хворих по-новому поставила питання соціально-психологічної підтримки хворих. На сьогоднішній день це не додаткова послуга, а основа вирішення найскладнішої задачі лікування – досягнення прихильності хворого протягом всього курсу.

БО «Світло надії», зокрема, зосереджує свою діяльність на забезпечення ДОТ та психосоціального супроводу клієнтів з чутливим та лікарсько-стійким туберкульозом (включаючи ВІЛ/ТБ) на амбулаторному етапі лікування. Основними партнерами у реалізації діяльності є : Департамент охорони здоров'я в Полтавській області; Полтавський обласний

клінічний протитуберкульозний диспансер; Центральні районні лікарні Полтавської області (протитуберкульозні кабінети).

Бенефіціарами були пацієнти з чутливим та резистентним ТБ (МРТБ/РРТБ) 4 категорії, з підвищеним ризиком відриву від лікування: ВІЛ-позитивні; особи із захворюваннями, що призводять до послаблення імунітету; палії; особи, що зловживають алкоголем чи вживають наркотиками; внутрішньо переміщені особи (мігранти, біженці) з регіонів з високою захворюваністю на туберкульоз; особи, що перебувають за межею бідності; безробітні; особи без визначеного місця проживання; особи, які звільнились з установ виконання покарань, а також особи, щодо яких встановлено адміністративний нагляд; інші групи ризику по ТБ.

Основні завдання:

- Здійснення психосоціального супроводу клієнтів, які перебувають на амбулаторному лікуванні чутливого ТБ з урахуванням індивідуальних потреб пацієнтів;
- Створення дієвого механізму контролю прийому ПТП та прихильності до лікування ТБ незалежно від місця прийому ПТП на амбулаторному етапі;
- Посилення комунікації між фахівцями з соціальної роботи та фтизіатричною службою.

У Полтавській області компонент з соціального супроводу ДОТ лікування на амбулаторному етапі впроваджується протягом більш ніж трьох років. У кожному медичному закладі, де здійснюється контрольоване лікування функціонують команди МДК, які складаються з лікаря фтизіатра, медичної сестри та соціального працівника. Члени команди МДК оцінюють ризики відриву від лікування кожного хворого, якому призначено лікування туберкульозу, з огляду на соціальні, матеріальні, психологічні фактори. У разі якщо хворий має високий ризик відриву, соціальні або психологічні проблеми, які можуть призвести до переривання лікування, лікар фтизіатр рекомендує пацієнту соціальний супровід. Передача інформації щодо пацієнта з медичного закладу до неурядової організації відбувається у вигляді оформлення лікарем «Заявки на психосоціальний супровід» та підписання з пацієнтом поінформованої згоди на супровід.

Надалі між соціальним працівником та хворим укладається угода на участь у проекті психосоціальної підтримки та підписується згода на обробку персональних даних.

Надання соціально-психологічної допомоги клієнтам базувалось на принципах добровільності, партнерства, орієнтованості на клієнта, доброзичливого і безоцінного ставлення до клієнта, конфіденційності.

Фахівці з соціальної роботи надавали послуги за принципом ведення випадку. До уваги брались індивідуальні потреби клієнтів. Ведення випадку ґрунтувалось на застосуванні комплексних моделей соціальної роботи, які передбачали налагодження тривалих стосунків, корекцію становища клієнта через його розвиток і забезпечення доступу до ресурсів. Була розроблена та активно використовувалась анкета ризику відриву від лікування, проводилось анкетування хворого. Проводилось оцінювання потреб і матеріальних умов клієнта, організувалось та координувалось надання необхідних послуг іншими спеціалістами. З кожним клієнтом складався індивідуальний план роботи, виходячи з індивідуальних потреб. Відстежувались зміни у становищі клієнта. Особлива увага приділялась вчасному прийому протитуберкульозних препаратів. Важливим компонентом супроводу була послуга доставки протитуберкульозних препаратів у зручне для пацієнта місце. Особливо актуальною послуга була для хворих, які проживають у віддалених селищах області, мають утруднений доступ до медичних закладів. Для максимально швидкого забезпечення соціального супроводу у будь-якому куточку області, була налагоджена взаємодія з Товариством Червоного Хреста, медсестри якого є у кожному місті чи селищі області. Співпраця дозволила максимально оперативно знайти надавача соціальних послуг навіть у віддалених селищах. Хворим з високим ризиком відриву від лікування забезпечувалась щоденна (7 днів на тиждень) доставка ПТП та контроль їх прийому у присутності соціального працівника. Був

відпрацьований алгоритм отримання соціальним працівником протитуберкульозної терапії у протитуберкульозному кабінеті чи закладі та механізм звітування за кожну прийняту дозу пацієнтом.

Враховуючи те, що більшість хворих перебувають за межею бідності, не можуть забезпечити достатній рівень харчування, що є важливим фактором у ефективності лікування туберкульозу, пацієнти, які знаходились під соціальним супроводом отримували продуктові сертифікати або продуктові набори.

Для 25% клієнтів проекту забезпечувались додаткові послуги – оплата дорого вартісної діагностики (КТ, МРТ, УЗД). Враховуючи те, що значна частина клієнтів мають ряд соціальних та юридичних проблем, таких як втрата документів, відсутність житла, прописки, адміністративні та кримінальні правопорушення та інше, у проекті клієнтам пропонувалась професійна юридична допомога.

Соціальні працівники надавали допомогу у отриманні державних субсидій та виплат, оформленні групи інвалідності, сприяли отриманню документів, допомагали вступити в спадщину чи оформити майно. Значна частина клієнтів отримала допомогу з тимчасового проживання у Центрі адаптації для бездомних та колишніх ув'язнених та оформлення тимчасової реєстрації, мала доступ до банку одягу та харчування, забезпечувалось надання послуг з транспортування з метою госпіталізації, отримання консультації лікаря тощо.

Розуміючи важливість стабільного психоемоційного стану клієнтів, необхідність роботи з проблемами стигми та дискримінації в рамках проекту послуги надавав психолог. Ретельна увага приділялась наявності побічних реакцій на прийом ПТП, що є однією з частих причин відриву від лікування хворих на туберкульоз. Для зменшення ризиків відриву від лікування, проводилось систематичне опитування під час зустрічей з пацієнтами щодо проявів побічних реакцій. Інформація щодо наявності їх обговорювалась з лікарем фтизіатром, призначалась симптоматична терапія.

Одним з компонентів супроводу була робота з близьким оточенням пацієнтів. Працівники Організації консультували клієнтів і їх близьке оточення з питань профілактики розповсюдження ТБ та аспектів лікування ТБ препаратами, побічні дії та методи їх корегування. Були розроблені інформаційні буклети «Інфекційний контроль» з метою підвищення поінформованості, щодо профілактики захворювання на ТБ.

Окремо варто відзначити роботу з пацієнтами, які мають відриву від лікування. У разі відриву від лікування, соціальні працівники оперативно повідомляли лікуючого лікаря про факт пропуску прийому ПТП. Здійснювали розшук клієнта, серед його знайомих та близьких, за місцем проживання, у соціальних гуртожитках, лікарнях. Проводилась робота з мотивування клієнта до повернення до лікування, а також заходи з профілактики відмови від лікування та підвищення прихильності до лікування ТБ.

У процесі роботи з пацієнтами відбувалась тісна взаємодія з фтизіатричною службою. Так, соціальні працівники мали більш довірливі стосунки з пацієнтами. Регулярно проводилась оцінка якості надання медичної допомоги у закладі. Оцінка давала змогу оцінити ставлення медичного персоналу до пацієнта, виявити прояви стигми, корупції та інших негативних явищ. У проведенні таких заходів був зацікавлений головний лікар обласного протитуберкульозного диспансеру, якому надходили результати оцінки, що давало змогу оперативно вживати управлінські рішення з його боку для покращення якості надання медичної допомоги.

За результатами впровадження проекту помітно зменшилась частка тих пацієнтів, які психологічно ізолюються від оточення, тих, хто має страх розкриття діагнозу, сором в зв'язку з хворобою.

У ході діяльності проводились регулярні робочі зустрічі з фтизіатричною службою, що були спрямовані на здійснення моніторингу якості надання соціальних послуг та оцінки їх

впливу на ефективність лікування. Щомісячно проводились звірки даних щодо клієнтів, які перебували під соціальним супроводом. Фтизіатрична служба надавала інформацію щодо результатів лікування туберкульозу у пацієнтів, що знаходились під супроводом.

З метою оцінки якості надання послуг безпосередньо пацієнтам, проводились заходи з верифікації. Фахівці організації на щоквартальній основі проводили опитування клієнтів проекту на предмет задоволеності соціальними послугами.

Результати амбулаторного лікування свідчать про ефективність застосованого підходу до медико-соціального супроводу пацієнтів з туберкульозом. Зокрема, серед 246 пацієнтів з чутливим ТБ, які розпочали лікування у 2019 році, позитивний результат лікування («Лікування завершено» та «Вилікуваний») зареєстровано у 91,8% осіб, невдале лікування — у 5,3% осіб, померло — 2% осіб, втрачено для подальшого спостереження — 0,8%. Серед 108 пацієнтів з лікарсько-стійким туберкульозом, взятих на супровід у 2019 р., успішне лікування («Лікування завершено» та «Вилікуваний») зареєстровано у 57,4% осіб, невдале лікування — у 12% осіб, померло — 5,5% осіб, відірвались від лікування — 2,7% осіб, продовжують лікування — 22,2% осіб.

Основною проблемою у подальшому впровадженні практики є неясність подальшої моделі лікування хворих. Співпраця з фтизіатричною службою вже налагоджена протягом багатьох років, алгоритм передачі пацієнта на супровід та подальша взаємодія в команді МДК відпрацьована. Планується, що амбулаторне лікування забезпечуватимуть сімейні лікарі. Даний механізм наразі не налагоджений.

Ще однією проблемою є труднощі з досягненням високої ефективності лікування, навіть попри якісний психосоціальний супровід, особливо у випадках лікарсько-стійкого туберкульозу. На жаль, соціальний супровід не зможе вплинути на фізіологічні фактори, як то стійкість до протитуберкульозної терапії у деяких пацієнтів, неефективність призначених схем. Частина пацієнтів занадто пізно звертаються по допомогу і починають лікування не вчасно. Зберігається досить високий рівень смертності від туберкульозу.

Якщо говорити про обмеження саме в розрізі соціального компоненту лікування, можна відзначити проблему кадрового дефіциту. За статистичними даними, за 2019 рік 252 нові випадки захворювання на туберкульоз з 577 було виявлено у сільських жителів. Відповідно, після виписки зі стаціонару, людина продовжує амбулаторне лікування за місцем проживання. У віддалених невеликих селищах важко знайти кваліфікованого фахівця з соціальної роботи, який би забезпечив весь комплекс заходів із соціального супроводу.

Важливим аспектом надання соціальних послуг хворим на туберкульоз є розробка покрокового механізму взаємодії між центрами соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді та медичною службою на регіональному рівні. На цьому була зосереджена діяльність **МГО «Соціальні ініціативи з охорони праці та здоров'я»** в Луганській, Донецькій областях та місті Харків. Мета компоненту: організація доступу внутрішньо переміщених осіб та осіб у складних життєвих обставинах (у зв'язку з малозабезпеченістю та шкідливим вживанням алкоголю) та населення «сірої зони» Донецької області до послуг з діагностики, надання їм соціально-медичних послуг в ході обстеження та виявлення туберкульозу.

Планований позитивний кінцевий результат завдяки реалізації проектної діяльності: 75 000 клієнтів проекту пройшли скринінгові анкетування щодо наявності симптомів туберкульозу, 100% клієнтів за наявності симптомів направлені до медичних установ для подальшого обстеження, в т.ч. за допомогою МГ, та 100% з них пройшли обстеження на ТБ.

Кожному клієнту проекту буде запропоновано наступні дії :

- 1) Первинне скринінг- опитування на ТБ, яке включає:

- налагодження контакту соціального працівника з клієнтом, залучення до опитування за скринінговою анкетною;
- у разі виявлення симптомів захворювання (підвищена температура, кашель більше двох тижнів, підвищена пітливість вночі, підвищена втомлюваність тощо) – інформування клієнта про необхідність проходження профілактичного обстеження та контактні дані лікувально – профілактичного закладу (далі ЛПЗ), де можливо отримати діагностичні послуги обстеження, в тому числі обстеження за допомогою молекулярно-генетичних методів;
- у разі негативного результату скринінгу, надання консультації щодо профілактики ТБ.

2) Надання соціально-медичних послуг (супроводу) для формування прихильності до діагностування та в разі встановлення діагнозу – до лікування туберкульозу. (Соціальний супровід клієнта на обстеження до ЛПЗ), який включатиме:

- - забезпечення з боку лікаря зручних процедур отримання медичних послуг для клієнтів проекту;
- - отримання клієнтом консультації лікаря;
- - супровід клієнта (у разі потреби) на призначені лікарем обстеження (флюорографічне/рентгенологічне обстеження та збір мокротиння, передача його на GeneXpert);
- - отримання висновку лікаря клієнтом за результатами обстеження;
- - надання консультації щодо можливих ризиків та факторів, що сприяють захворюванню, а також про профілактику ТБ клієнтам, при обстеженні яких діагноз туберкульоз не підтвердився;

-у випадку діагностованого ТБ/МРТБ – мотивування клієнта до початку лікування, «передача» клієнта в програми супроводу лікування, під нагляд протитуберкульозної служби.

<http://lhsi.org.ua/doc/Алгоритм%20роботи%20проєкту%20Тобі%20слід%20знати%20про%20туберкульоз!.pdf>

В результаті покращилось виявлення туберкульозу серед уразливих груп. З нуля за перше півріччя 2018 року до 92 випадків у 1 півріччі 2020 року. Верифікація: факт виявленого випадку підтверджується національним реєстром хворих на туберкульоз.

Додатковою перевагою співпраці між соціальною та медичною сферами в рамках проєкту «Тобі слід знати про туберкульоз!» стало збільшення кількості укладених декларацій представників груп високого ризику з ЦПМСД. Лише протягом травня 2020 року соціальні працівники, задіяні до реалізації проєкту, допомогли 140 особам, які перебувають у складних життєвих обставинах, укласти декларації постійного обслуговування з сімейними лікарями.

Покрокові механізми діють навіть після закінчення проєкту в довгостроковій перспективі без виділення додаткових ресурсів. Наприклад, фахівці Харківської області періодично проводять спільні навчання з питань туберкульозу для фахівців соціальних та медичних служб в рамках Покрокових механізмів.

Запропонована модель має змішане фінансування: фахівці комунальних закладів (соціальних та медичних) отримують оплату праці в рамках асигнувань із місцевих бюджетів, джерелом фінансування фахівців, залучених до роботи з алгоритмом з боку МГО «Соціальні ініціативи з охорони праці та здоров'я» є донорські кошти: грант Глобального фонду боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією (2018-2020), ВООЗ TB REACH (2011-2012).

По закінченню донорського фінансування, співпраця між комунальними медичними та соціальними закладами, налагоджена за час роботи проекту на певній території продовжується, адже продовжується фінансування закладів із місцевих бюджетів.

Декілька проблем, пов'язаних з реалізацією проекту:

- Через низьку соціально-економічну забезпеченість клієнтів, часто здоров'я – низький пріоритет для цієї категорії громадян;
- Місцева влада не вбачає за необхідне підтримувати та просувати активне виявлення туберкульозу в групах ризику, а надто серед внутрішньо переміщених осіб на Донбасі, де ця категорія громадян є більш мобільною аніж на решті територій України;
- Соціальні служби не залучені до алгоритмів виявлення ТБ на державному рівні: досі не погоджений проект наказу про взаємодію Міністерства охорони здоров'я та Міністерства соціальної політики України;
- Внаслідок впровадження медичної реформи лікарі первинної ланки не завжди готові працювати з тими клієнтами проекту, з якими у них не підписана декларація, крім того, обстеження на туберкульоз не є в пакеті послуг первинної ланки, що також зменшує мотивацію лікарів працювати в даному напрямку;
- У зв'язку з інертністю системи взаємодії різних медичних ланок та з національним рівнем є перерви у поставці картриджів в рамках квот для груп ризику по проекту ГФ (потрібен час, щоб до національного рівня дійшла інформація про потребу в картриджах на місцях, плюс час, щоб цю потребу задовільнили)
- Наявність стигми та дискримінації до людей із груп ризику.

На формуванні та збереженні мотивації до лікування пацієнтів хворих на туберкульоз, зниження рівня стигматизації та дискримінації серед обраних категорій клієнтів, формування прихильності до лікування, забезпечення потреби в контрольованому лікуванні та зменшення випадків втрачених для подальшого спостереження в Одеській області здійснювала свою діяльність **ГО «Клуб взаємодопомоги «Життя плюс»**.

Основні цілі:

- Надання психосоціального супроводу пацієнтам з лікарсько чутливим туберкульозом (далі – ТБ), включаючи пацієнтів із монорезистентним туберкульозом, але за виключенням пацієнтів з рифампіцином-стійким та полірезистентним ТБ з одночасною стійкістю до ізоніазиду, піразинаміду та етамбутолу, які потребують супроводу в 2020 році в кількості 683 осіб.
- Надання психосоціального супроводу пацієнтам з лікарсько стійким туберкульозом (РифТБ/МР ТБ/РР ТБ/Полірезистентний ТБ зі стійкістю HZE) (далі – ХРТБ), які потребують супроводу в 2020 року в кількості 811 осіб.

Отримали та отримують психосоціальний супровід 1494 хворих на ТБ, ХРТБ.

Десятирічна налагоджена інфраструктура організації в 26 районах області та партнерські відносини з КНП «Одеський обласний центр соціально значущих хвороб» Одеської обласної ради» та всі заклади охорони здоров'я області посприяли в якісних показниках щодо успішного лікування хворих на ТБ, ХРТБ.

За шість місяців 2020 року з 811 хворих ТБ, які перебували/перебувають на психосоціальному супроводі в Організації, ефективно лікування у 555 осіб. НЛТБ - 6. Померло – 6. Втрачені для спостереження – 16 осіб (1,9%). Продовжують лікування та знаходяться на ПСС - 227 осіб.

За шість місяців 2020 року з 683 хворих ХР ТБ, які перебували/перебувають на психосоціальному супроводі в Організації, ефективно лікування у 203 особи. НЛТБ - 16.

Померло – 4. Втрачені для спостереження – 14 осіб (2%). Продовжують лікування та знаходяться на ПСС – 445 осіб.

В Одеській області, як і у всій країні, склалася вкрай напружена ситуація по препаратам для лікування хворих на ХРТБ. Станом на 01.07.2020 рік має місце надзвичайно критичний запас бедаквіліну (на кілька тижнів), моксифлоксацину, це ставить під загрозу ефективне завершення лікування клієнтів з ХРТБ, які лікуються за індивідуальними режимами на зазначених схемах. В умовах запровадження загального карантину на корона вірус мали місце відповідні труднощі з психосоціального супроводу клієнтів, щодо спрямовування клієнтів на діагностику в умовах корона вірусної інфекції COVID-19 та ризик її розповсюдження як серед хворих на ТБ клієнтів, так і серед контактних осіб. В рамках послаблення карантину відбувається подальша ефективна робота з супроводу з метою ефективного завершення лікування клієнтів та мінімізації ризиків відриву від лікування. У зв'язку з впровадженням загально медичної реформи відбулося закриття досить великої кількості районних протитуберкульозних кабінетів та повною ліквідацією Одеського міського протитуберкульозного диспансеру. У зв'язку з вищезазначеними факторами певна кількість пацієнтів не мали можливості продовжити якісне лікування з наступних причин:

- під час переведення пацієнтів з Одеського міського протитуберкульозного диспансеру до КНП «ООЦЗХ» ООР» у більшості були загублені медичні картки лікування хворого на туберкульоз ТБ 01(ТБ 01 – МР ТБ), з цієї причини робота фтизіатрів КНП «ООЦЗХ» ООР» була ускладнена, зараз лікарі – фтизіатри роздруковують ці картки з реєстру;

- відсутність документів у пацієнтів – безхатченків, що стало перешкодою для укладання декларації з сімейним лікарем та подальшою можливістю звернутися до вузького спеціаліста (зокрема, фтизіатра);

- 100% виконання квот щодо укладання декларацій сімейними лікарями у районах області, що, у свою чергу, призвело до відсутності мотивації та зацікавленості сімейних лікарів у нових пацієнтах (зокрема, хворих, які закінчили лікування у стаціонарі та планують продовжити амбулаторне лікування) та виявлення контактних осіб.

Глобальний фонд для боротьби зі СНІДом, ТБ та малярією залишається одним із основних міжнародних партнерів, який надав Україні понад 181 млн. доларів США для реалізації програм з протидії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу на 2018 -2020 роки. Проте зміни в підходах Глобального фонду до виділення ресурсів країнам реципієнтам вимагають від України готовності і здатності збільшити власне фінансування. За Програмою протидії захворюванню на туберкульоз передбачено перегляд та зміни підходів до організації та фінансування програми протидії ТБ відповідно до нових глобальних стратегій та керівних документів ВООЗ. Зокрема, базовими елементами Програми гарантування сталого фінансування заходів протидії ТБ є поступовий перехід від фінансування за рахунок коштів донорів до фінансування за рахунок коштів державного та місцевих бюджетів.

Поетапний перехід на нову систему оплати медичних послуг Національною службою здоров'я України на різних рівнях надання медичної допомоги дозволить керівникам медичних установ забезпечити вчасну оптимізацію наявної матеріально-технічної бази та трудових ресурсів, здійснювати закупівлю соціальних послуг за рахунок економії коштів. Подальше забезпечення медико-соціального супроводу хворих на туберкульоз можливе також завдяки плануванню і закупівлі за кошти місцевих бюджетів соціальних послуг за механізмом соціального замовлення.

Протягом останніх шести років **БО «Благодійне товариство «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД» м. Львів»** є лідером серед сервісних організацій на Львівщині, ключовими цільовими аудиторіями якої є найбільш соціально - вразливі верстви суспільства (ВІЛ – позитивні люди, хворі на туберкульоз, споживачі ін'єкційних наркотиків, засуджені та

колишні ув'язнені тощо). Працюючи у сфері громадського здоров'я та крок за кроком реформуючи систему надання соціальних послуг в області, вдалося налагодити сталі партнерські зв'язки з органами місцевої влади Львівського регіону. Одним із ключових досягнень спільної роботи є надання соціальних послуг за бюджетні кошти. Організація одна з перших в Україні почала отримувати фінансування через механізм соціального замовлення та закупівлю послуг через ЗОЗ відповідно до діючої нормативно – правової бази на соціальні послуги для ЛЖВ, хворих на туберкульоз, ЛВІН, пацієнтів ЗПТ, для осіб, які звільняються з МПВ.

Загальний досвід залучення бюджетних коштів Організація має вже понад 5 років, безпосередньо щодо супроводу осіб, хворих на туберкульоз – понад 3 роки.

Власне успіхи у процесі залучення бюджетних коштів до надання соціальних послуг особам, хворим на туберкульоз, є одним із найбільших досягнень Організації в плані розвитку діяльності у сфері подолання епідемії туберкульозу. Даний досвід вважаємо однією з найбільш актуальних, зокрема згідно запитів від представників неурядових організацій щодо поширення досвіду впровадження бюджетної адвокації.

Процес залучення бюджетних коштів у сфері підтримки осіб, хворих на туберкульоз, був розпочатий представниками Організації у 2015 році. На той час основним напрямком реалізації адвокаційних заходів була діяльність щодо залучення коштів для надання послуг ВІЛ-позитивним особам, що вдалося втілити вже у 2016 році, отримавши кошти в сумі 136,8 тис. гривень. З 2018 року активно працюємо в напрямку адвокації закупівлі послуг соціального супроводу для людей з туберкульозом. Прецедент виділення коштів обласного бюджету для супроводу осіб, хворих на туберкульоз, відбувся у 2018 році, сумарна кількість фінансових виділень для якого становила 58,11 тисяч гривень.

Також представникам Організації вдалося залучити кошти місцевих бюджетів для надання послуг паліативно хворим особам та учасникам програми замісної підтримувальної терапії (ЗПТ). Прецедент виділення коштів обласного бюджету для супроводу яких відбувся у 2018 році та продовжується надалі із щорічним збільшенням фінансових виділень.

Безпосередньою цільовою аудиторією даного кейсу є люди, хворі на чутливий та хіміорезистентний туберкульоз (з ВІЛ та без) віком від 18 років. За кошти обласного бюджету, виділених у 2020 році, до отримання послуг буде залучено 200 осіб, хворих на туберкульоз, із числа жителів Львівської області (150 осіб із чутливим туберкульозом, та 50 осіб із хіміорезистентним). Бенефіціарами даного проекту виступає медична система Львівської області, зокрема завдяки забезпеченню Організацією завершення лікування туберкульозу серед осіб, які перебувають у зоні ризику щодо його відриву; родичі та близьке оточення осіб, хворих на туберкульоз, завдяки сприянню Організацією ресоціалізації даних осіб та вирішення супутніх ускладнень (в тому числі мотивація щодо налагодження взаємовідносин із родичами, над чим працює психолог Організації, допомога в подоланні залежностей серед даних осіб, що також є не менш поширеним явищем та в процесі чого відбувається психологічний супровід тощо); жителі Львівської області загалом, шляхом мінімізації поширення епідемії туберкульозу.

Основними партнерами Організації у процесі реалізації бюджетної адвокації є представники державних установ Львівської області, серед яких: Львівська обласна державна адміністрація (ЛОДА) та її профільні департаменти, Львівська обласна рада (ЛОР) та її депутатські комісії, Львівська міська рада (ЛМР) та профільні управління.

Безпосередньо у процесі лобювання виділення коштів у 2020 році для супроводу осіб, хворих на туберкульоз, брали участь представники наступних установ: Департаменту охорони здоров'я ЛОДА, КНП ЛОР «Львівський обласний фтизіопульмонологічний клінічний лікувально-діагностичний центр» (Центр легеневого здоров'я), Комісії з питань охорони здоров'я, материнства, соціального захисту, молодіжної політики, фізичної культури та спорту ЛОР, комісія з питань бюджету, соціально-економічного розвитку ЛОР, Обласна

координаційна рада з питань протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу та іншим соціально небезпечним хворобам (керівник нашої Організації є заступником голови Ради). Усі вище перелічені органи мають багаторічний досвід співпраці з представниками Організації, та були готові до реалізації спільних заходів задля досягнення основного результату – виділення коштів з обласного бюджету для супроводу осіб, хворих на туберкульоз у 2020 році, у сумі 1 млн. гривень.

Співпраця з вищевказаними Органами місцевої влади відбувалася шляхом налагодження комунікації, листування тощо. Основними методами демонстрації актуальних потреб осіб, хворих на туберкульоз, постали аналітичні записки, проведені дослідження та опитування серед представників цільової аудиторії. Також співпраця відбулася завдяки участі представників Організації у засіданнях вищеперелічених комісій, організації перемовин та нарад з представниками фтизіатричної служби Львівської області щодо аналітичних аспектів епідемії туберкульозу на теренах Львівщини та підготовці розрахункових документів щодо вартості соціальних послуг, завдяки яким була змога продемонструвати представникам влади економічно вигідніші умови надання соціальних послуг для людей, хворих на туберкульоз.

Одним із найосновніших досягнень у процесі бюджетної адвокації та налагодженні комунікації із представниками влади є участь представників Організації у формуванні місцевої політики, задля висвітлення та актуалізації проблемних моментів у процесі подолання епідемії. Серед найвагоміших здобутків Організації у сфері формування місцевої політики є: участь представників Організації в Обласній координаційній раді з питань протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу та іншим соціально небезпечним хворобам (керівник Організації є заступником голови Ради); участь у Госпітальній раді Львівського госпітального округу (керівник Організації є заступником голови Ради); участь у розробці та затвердженні Стратегії адвокації, комунікації та соціальної мобілізації в галузі контролю за туберкульозом у Львівській області на 2020-2023 роки (Стратегія АКСМ-ТБ); участь у комісії з питань охорони здоров'я при Громадській раді Львівської обласної державної адміністрації. Розробку та сприяння у затвердженні Стратегії є одним із найбільших досягнень Організації у процесі співпраці з владою щодо подолання епідемії туберкульозу. Безпосередню участь у розробці Стратегії брали представники Координаційної ради з питань протидії ВІЛ-інфекції/СНІДу та іншим соціально небезпечним хворобам при ЛОДА та учасники робочої групи з впровадження Національної Стратегії АКСМ-ТБ у Львівській області, членами якої є представники Організації. Основними пунктами соціального супроводу, які закріплені в Стратегії, є передбачені алгоритми комунікації НУО та фтизіатричної служби щодо супроводу пацієнтів та тісної співпраці в рамках впровадження ДОТ та відео-ДОТ супроводу пацієнтів. Важливим завданням діяльності комісії АКСМ-ТБ є визначення відповідальних та дедлайнів реалізації усіх завдань Стратегії. Під час засідань комісії визначаються власне пріоритетні завдання, які необхідно виконати в рамках реалізації Стратегії, відповідальні особи за їх виконання та проміжні результати реалізації.

Власне даний кейс є одним із найбільш вагомих досягнень Організації у процесі бюджетної адвокації – БО «БТ «Мережа» м. Львів» стала надавачем соціальних послуг для осіб, хворих на туберкульоз, для чого у 2020 році із обласного бюджету було виділено 1 мільйон гривень.

Новизна даного прецеденту виражається зокрема у Львівській області, оскільки це перший випадок виділення такої суми коштів для супроводу осіб, хворих на туберкульоз. Загалом бюджетна адвокація не є сталим напрямком діяльності для більшості неурядових Організацій, як у Львівській області так і в Україні загалом, отож даний кейс вважаємо вагомим проривом у сфері подолання епідемії туберкульозу в Україні.

Моніторинг та оцінка результатів реалізації даного проекту відбувається за допомогою фахівця МіО Організації та представника фтизіатричної служби – Центру легеневого здоров'я, який власне виступає замовником послуг. Фахівець МіО вносить у базу даних усю інформацію,

подану соціальними працівниками, формує підсумкові відомості, та передає усю інформацію представникові Центру легеневого здоров'я. Працівниками Організації проводиться періодична верифікація надання послуг серед клієнтів Організації. Також верифікацію послуг проводять представники Центру легеневого здоров'я. На даному етапі реалізації проекту зазначаємо, що проведення верифікації позитивно підтверджує високу якість надання послуг соціального супроводу осіб, хворих на туберкульоз. Підсумковий моніторинг та оцінка наданих послуг проводитимуться наприкінці календарного року, під час завершального етапу реалізації проекту.

Основним завданням щодо підтримки результатів даної діяльності є її продовження у наступному році, зокрема отримання коштів із обласного бюджету задля безперервності надання соціальних послуг особам, хворим на туберкульоз. Представники організації розпочали підготовку адвокаційних заходів щодо лобювання виділення коштів обласного бюджету у 2021 році. Власне завдяки злагодженим та своєчасним діям виникають можливості щодо дотримання попередніх успіхів та продовження позитивних результатів впровадження даної практики. Враховуючи діяльність Організації у сфері подолання епідемії туберкульозу на теренах Львівської області, зазначаємо, що безпосередньо задля дотримання ефективності та обсягів соціального супроводу осіб, хворих на туберкульоз, ми зобов'язані докладати максимум зусиль задля отримання необхідних фінансів. Щодо максимальної підтримки даної практики в довгостроковій перспективі, без виділення додаткових ресурсів – тут безумовно передбачаємо подальшу діяльність у формуванні місцевої політики щодо епідемій ВІЛ/ТБ, яка безумовно відбуватиметься на постійній основі. Враховуючи проміжні показники виконання проекту, припускаємо, що нам вдасться максимально виконати усі умови даної програми, та, доклавши максимум зусиль щодо лобювання виділення коштів для супроводу осіб, хворих на туберкульоз, залишитися надавачами соціальних послуг за кошти обласного бюджету у 2021 році. У процесі реалізації проектів щодо соціального супроводу осіб, хворих на туберкульоз, безперечно та безумовно додаються обов'язки щодо захисту прав даних осіб та мінімізації дискримінації щодо них. Власне адвокаційні заходи щодо лобювання виділення коштів обласного бюджету для супроводу осіб, хворих на туберкульоз, безпосереднім чином передбачають діяльність щодо захисту прав даних осіб, а процес соціального супроводу та психологічної підтримки передбачає реалізацію заходів щодо мінімізації стигматизації даних осіб у соціумі, та, що не менш важливо, мінімізації само стигматизації серед даних осіб.

Основним джерелом фінансування даного кейсу зазначено обласний бюджет Львівської області на 2020 рік.

Розпорядником виділених коштів виступав Департамент охорони здоров'я Львівської обласної державної адміністрації. Також у процесі виділення коштів проміжним розпорядником виступив КНП ЛОР «Львівський регіональний фтизіопульмонологічний клінічний лікувально-діагностичний центр», який власне є замовником послуг соціального супроводу осіб, хворих на туберкульоз. Договір на закупівлю соціальних послуг для хворих на туберкульоз підписали між КНП ЛОР «Львівський регіональний фтизіопульмонологічний клінічний лікувально-діагностичний центр» та благодійною організацією «Благодійне товариство «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД» м. Львів». Процес відбору надавача послуг відбувався шляхом публічних закупівель за допомогою платформи «ProZorro», де власне можна знайти усі підтверджуючі документи.

Щоб досягнути очікуваного результату у 2020 році, представникам Організації довелося протягом усього 2019 року проводити адвокаційні заходи щодо збільшення суми виділень обласного бюджету, порівняно із 2019 роком. Під час проведення адвокаційної кампанії, основний акцент робився на бюджетування. Основним завданням в рамках акцентуації діяльності Організації на бюджетуванні був постійний моніторинг за розподілом бюджетних коштів, аналіз розподілу, пошук та аналіз профіциту обласного бюджету, пошук та

побудова чітких аргументів щодо необхідності виділення ресурсів, наполеглива адвокація у цілому процесі розподілу коштів. Основною програмою, на яку робився акцент у процесі розподілу бюджетних коштів стала «Комплексна програма підтримки галузі охорони здоров'я у Львівській області на 2017-2020 рр.».

Забезпечення фінансової стійкості послуги соціального супроводу для осіб, хворих на туберкульоз, передбачає постійну діяльність із завчасними акцентами, до прикладу, наприкінці 1 півріччя 2020 року представники Організації активно розпочали процес лобювання виділення коштів на соціальний супровід осіб, хворих на туберкульоз, на 2021 рік. Саме завдяки завчасним, активним та наполегливим діям вдається досягнути стійкості щодо фінансування проекту та безперервності в процесі його реалізації.

Одним із обмежувальних результатів реалізації кейсу є власне плановий показник соціального супроводу осіб, хворих на туберкульоз, в рамках реалізації даного проекту. Зважаючи на план та фактичну потребу супроводу серед хворих на туберкульоз жителів Львівської області, зазначаємо, що необхідність є в рази більшою, аніж можливості. Відповідно, ми не можемо стверджувати, що прецедент виділення 1 млн. гривень для організації соціальних послуг для осіб, хворих на туберкульоз, став повним вирішенням проблеми, оскільки за дані кошти немає змоги надати медико-соціальний супровід та ДОТ-послуги усім потребуючим хворим на туберкульоз жителям Львівщини. Отож, представники Організації мають чіткий план щодо розширення масштабів впровадження проекту, зокрема шляхом збільшення кількості отримувачів послуг.

Також за період реалізації проекту Організація зустрілася з низкою непередбачуваних перешкод, серед яких:

- 1) Активна фаза медичної реформи, яка передбачає реорганізацію діяльності районних фтизіатричних відділень, зокрема скорочення кількості фтизіатрів, припинення діяльності більшості протитуберкульозних диспансерів а також повне закриття КНП ЛОР «Львівський обласний туберкульозний диспансер», який був одним із стратегічно важливих партнерів організації. Одним із основних проблемних моментів стала затримка у процесі повної передачі особових справ осіб, хворих на туберкульоз, основному надавачу медичних послуг для осіб, хворих на туберкульоз – КНП ЛОР «Львівський регіональний фтизіопульмонологічний клінічний лікувально-діагностичний центр (Центр легеневого здоров'я), що безпосереднім чином вплинуло на діяльність соціальних працівників, зокрема на процес набору клієнтів. Вирішити дану проблему вдалося шляхом активної співпраці з клієнтами, зокрема мотивацією їх щодо оперативного переходу на облік в Центр легеневого здоров'я, не чекаючи на офіційну передачу особових справ.
- 2) Не менш вагомим чинником щодо уповільнення діяльності в плані набору осіб на супровід постала епідемія COVID-19, та пов'язані з нею карантинні обмеження, які безпосереднім чином обмежили можливості організації в плані набору клієнтів. Часткові обмеження у пересуванні періодично створювали додаткові труднощі для соціальних працівників, зокрема у процесі відвідування закладів охорони здоров'я та особистої комунікації з клієнтами. Вирішити дану проблему нам вдалося шляхом налагодження комунікації з клієнтами та представниками ЗОЗ за допомогою онлайн-зв'язку та у телефонному режимі, та завдяки цьому будувати подальшу комунікацію.
- 3) Видача ліків клієнтам, які перебувають на медико-соціальному супроводі, в умовах карантину частково видозмінилася, та передбачала отримання клієнтом «на руки» ліків приблизно на 10-20 днів. Дана умова стала перешкодою для нас у процесі контролю прийому ліків серед клієнтів, а її вирішення передбачало посилення контролю прийому ліків. ДОТ-супровід клієнтів також зазнав часткових змін на період карантину, оскільки ДОТ-провайдери, у зв'язку із труднощами у переміщенні, видавали ліки клієнтам на 4-5 днів,

контролюючи прийом ліків за допомогою відео-ДОТу та телефонного нагадування. Наразі ДОТ-провайдери почали відновлення щоденного ДОТ-супроводу.

Безперечно, у процесі бюджетної адвокації також періодично виникають труднощі, вирішення яких потребує злагоджених та оперативних заходів від представників Організації. Зокрема, однією із найбільш вагомих перешкод у процесі налагодження комунікації із представниками влади Львівської області є періодична зміна та пертурбація влади у Львівській області, що потребує постійного налагодження комунікації «з нуля» та вкладення в даний процес додаткових ресурсів (особливо часових). Саме завдяки налагодженим діям та репутації Організації у Львівській області, нам вдається максимально оперативно налагодити комунікацію із новими представниками, та продовжувати бюджетну адвокацію задля забезпечення сталості надання соціальних послуг вразливим верствам населення.

На сьогоднішній надання реалізація проектів у сфері протидії туберкульозу ускладнюється пандемією коронавірусної інфекції, що створила певні бар'єри у доступі до діагностики та лікування туберкульозу.

БО «100% ЖИТТЯ ЧЕРКАСИ» під час карантинних обмежень вирішували проблему вчасного отримання та прийому препаратів, оскільки були складнощі з поїздом до медичних закладів. Найбільші труднощі виникли у пацієнтів, які живуть в районі, їм дістатися міста було ще складніше.

Основною ціллю було забезпечення, безперервного лікування пацієнтів, продовження регулярного прийому ліків. Соціальні працівники щодня самостійно доставляли препарати пацієнтам до місця проживання. Часто виїзди здійснювали і в позаробочий час. Ліки розвозили клієнтам, які живуть в межах міста, а також тим, хто проживає в Черкаському районі.

Подібною практикою був охоплений весь Черкаський район. Жоден пацієнт не лишився без препаратів і продовжив лікування згідно графіку. Крім того, в один із районів, Канівський, соціальні працівники передають препарати і до сьогодні.

У жодного пацієнта з Канівського та Чигиринського районів не було відривів від лікування. Такий досвід можна застосовувати щоразу, коли виникають труднощі у пацієнтів самостійно отримувати ліки. Більш того, якщо Україну чекає друга хвиля COVID-19, то в організації вже є напрацьований механізм. Процес доставки ліків був організований за рахунок власних сил організації. Частково залучено фінансували благодійників. Соціальні працівники здійснювали доставки ліків власними силами, фактично без додаткових джерел фінансування.

Важливим каталізуючим чинником у вирішенні проблем подолання туберкульозу та забезпечення ефективності плану переходу беззаперечно має стати та вже частково стала спільнота людей, яких торкнулася епідемія ТБ, та активні громадські організації, які працюють у сфері подолання ТБ. Адже саме вони, як ніхто інший, розуміють та знають потреби та перешкоди, які існують, тому з тим аби змінити ситуацію на краще, повинні бути залучені до процесів планування та реалізації політик у сфері подолання ТБ в Україні.

БО «ТВpeopleUkraine» об'єднує спільноту людей, які хворіють на туберкульоз, тих, хто вже пройшов свій шлях до одужання, а також всіх небайдужих до проблеми туберкульозу в Україні. Організація розпочала свій шлях у 2018 році як ініціативна група людей, які об'єдналися навколо ідеї подолати туберкульоз в Україні. Створенню Організації передувала системна волонтерська робота з підтримки пацієнтів. Фахівці БО «Світло надії» надавали технічну підтримку ТБ спільноті як національної пацієнтської організації, консультували щодо формування першого стратегічного плану, розробки політик і процедур тощо.

Серед ключових здобутків, отриманих за результатами діяльності з інституційного розвитку ТБ спільноти у період з 2018 до середини 2020 років, виділяємо наступні:

- Створення пацієнтської організації БО «TVpeopleUkraine», яка за два роки свого існування змогла об'єднати представників спільноти щонайменше з 12 регіонів України.
- Представлення «TVpeopleUkraine» не тільки на території України (мова йде як про національний, так і про регіональний рівень), а й за її межами; таким чином за короткий час організацію впізнають та рахуються;
- Розширення партнерства та співпраці Організації: за два роки кількість національних та міжнародних організацій, які підтримують діяльність ТБ спільноти зросла від 1 до 7. У результаті «TVpeopleUkraine» підтримали такі організації: «Stop TB Partnership» «Centrul PAS», МБФ «Альянс громадського здоров'я», «Європейська коаліція по боротьбі з туберкульозом», Проєкт USAID «Підтримка реформи охорони здоров'я», БО «Світло надії» (у рамках консолідованої заявки), БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ».
- Результатом дворічної роботи в 12 областях України стало формування у регіонах потужних команд, які складаються з лідерів спільноти та представників неурядового сектору, які працюють у сфері подолання епідемії ТБ в країні. Протягом 2018-2019 років 10 регіональних НУО стали офіційними представництвами «TVpeopleUkraine» на місцевому рівні. У 2020 року були укладені договори про виконання функцій регіональних представництв «TVpeopleUkraine» з партнерськими організаціями в 11 областях: БО «100 відсотків життя. Рівне» (Рівненська область), ХМГО «Асоціація 21 століття» (Херсонська область), ГО «Суспільного здоров'я та спільних дій "Час життя"» (Миколаївська область), ГО «Клуб взаємодопомоги "Життя плюс"» (Одеська область), БО "Чернігівська Мережа" (Чернігівська область), БО «БФ "Громадське здоров'я" (Кривий Ріг, Дніпропетровська область), БО «Мережа сто відсотків життя. Запоріжжя» (Запорізька область), БО «100% життя» м. Львів (Львівська область), БО «100% життя Черкаси» (Черкаська область), СОГО «Клуб "Шанс" (Сумська область), БО «Світло надії» (Полтавська область). Усі перелічені організації є регіональними представниками та партнерами «TVpeopleUkraine». Регіональні команди домоглися представництва регіональних лідерів ТБ спільноти у відповідних Координаційних радах, створення робочих груп з розробки регіональних цільових соціальних програм з протидії ТБ та АКСМ - стратегій, виділення коштів місцевих бюджетів для забезпечення соціального супроводу пацієнтів з ТБ та МР ТБ.
- У 2019 році більше 800 медичних працівників відвідали заходи з формування толерантного ставлення до пацієнтів з ТБ та представників груп підвищеного ризику до захворювання на ТБ, у рамках проведення відповідних тренінгів в 12 областях країни. За словами учасників тренінгів такі заходи були оцінені як корисні та необхідні, також були отримані пропозиції запровадити практику проведення такого навчання на системній основі.
- У 2020 році до Всесвітнього дня боротьби з туберкульозом «TVpeopleUkraine» ініціювала соціальну рекламу проти стигми до людей, яких торкнулася проблема туберкульозу, у Київському метрополітені. Вперше за сприянням міської державної адміністрації було надано безкоштовні рекламні площі для розміщення 20 метролайтів. Взагалі інформаційна кампанія, що спрямована на підвищення обізнаності загального населення з питань ТБ, можливості отримання медичної та соціальної допомоги та поширення мобільного додатку OneImpact,

ведеться на постійній основі шляхом розповсюдження плакатів та листівок серед усіх пацієнтів у проектних областях.

- Проведення Першої та Другої національних конференцій, спрямованих на мобілізацію зусиль спільноти у боротьбі з ТБ в Україні.
- За сприяння національних партнерів та підтримки міжнародних організацій «ТВpeopleUkraine» впроваджує мобільний додаток OneImpact, завдяки пацієнти та їх близьке оточення отримали можливість повідомити про порушення своїх прав у режимі реального часу. «ТВpeopleUkraine» безпосередньо реагує на та впливає на вирішення бар'єрів, які були повідомлені шляхом звернення людей, яких торкнулася проблема туберкульозу.
- Представники «ТВpeopleUkraine» є членами Національної ради з питань ВІЛ/СНІДу та туберкульозу та входять до складу підгрупи при ЦГЗ зі сталості послуг у сфері протидії туберкульозу в межах переходу від донорського до державного фінансування. Також було розширено коло партнерів (зокрема, Міністерство охорони здоров'я України, Центр громадського здоров'я України, Національна служба здоров'я України, Міністерство соціальної політики України, ряд пацієнтських і правозахисних організацій тощо).



З 2019 року «ТВреорлеУкраїне» ставить за мету виконання таких завдань щодо розвитку та зміцнення ролі ТБ спільноти :

- 1) забезпечення сталості програм протидії туберкульозу на регіональному рівні в умовах реформування охорони здоров'я та переходу від донорського фінансування до фінансування за бюджетні кошти послуг із супроводу лікування хворих на ТБ шляхом зміцнення потенціалу та залучення ТБ-спільноти до цих процесів;
- 2) зміцнення ролі ТБ спільноти у формуванні політик та механізмів, спрямованих на покращення доступу хворих на ТБ до діагностики, лікування та супроводу через усунення бар'єрів доступу та порушення прав пацієнтів, зниження стигми та дискримінації пацієнтів з ТБ та уразливих до інфікування ТБ груп;
- 3) посилення представництва та партнерства ТБ-спільноти на міжнародному, національному та регіональному рівнях.



Так, у 2019 році зусиллями лідерів ТБ спільноти була проведена адвокаційна робота з метою закупівлі послуг соціального супроводу при лікуванні ТБ за кошти регіональних бюджетів:

- Лідер ТБ спільноти Львівської області провів адвокаційну роботу щодо виділення коштів з регіонального бюджету на закупку соціальних послуг (ДОТ-послуги та послуги психосоціального супроводу для клієнтів з чутливим ТБ (в тому числі, з ко-інфекцією ТБ/ВІЛ)). Як наслідок, між КЗ ЛОР «Львівський обласний протитуберкульозний диспансер» та БО «Благодійне товариство «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД» м. Львів було укладено договір на загальну суму: 47900.00 грн. (сорок сім тисяч дев'ятсот грн. 00 коп.).
- Лідер ТБ спільноти Рівненської області провів адвокаційну роботу щодо виділення коштів з регіонального бюджету на закупку комплексного пакету соціальних послуг для хворих на туберкульоз, в тому числі, в поєднанні з ВІЛ-інфекцією. Як наслідок, між КЗ «Рівненський обласний протитуберкульозний диспансер» РОР та БО «Мережа 100 відсотків життя Рівне» було укладено договір на загальну суму: 36600.00 грн. (тридцять шість тисяч шістсот грн. 00 коп.).
- Лідер ТБ спільноти Херсонської області провів адвокаційну роботу щодо виділення коштів з регіонального бюджету на закупку послуг соціального супроводу для ВІЛ-інфікованих осіб, хворих на поєднану патологію ВІЛ-інфекції з іншими соціально-

небезпечними захворюваннями (зокрема, ВІЛ/ТБ), які потребують соціального супроводу для забезпечення безперервності на амбулаторному етапі лікування. Як наслідок, між управлінням соціальної політики Херсонської міської ради та Херсонською міською громадською організацією «Асоціація 21 століття» було укладено договір на загальну суму: 24996.00 грн. (двадцять чотири тисячі дев'ятсот дев'яносто шість грн. 00 коп.) та надано послуги соціального супроводу 5 особам.

- Лідер ТБ спільноти Черкаської області провів адвокаційну роботу щодо виділення коштів з регіонального бюджету на закупку соціальних послуг, спрямованих на профілактику ВІЛ-інфекції. Як наслідок, між КНП «Черкаський обласний центр громадського здоров'я Черкаської обласної ради» та БО «Сто відсотків життя Черкаси» було укладено договір на загальну суму: 24076,26 грн. (двадцять чотири тисячі сімдесят шість грн. 26 коп.). Послуги соціального супроводу ВІЛ+/ТБ було надано на загальну суму: 7660.63 грн. (сім тисяч шістсот шістдесят грн. 63 коп.)
- Лідер ТБ спільноти Чернігівської області провів адвокаційну роботу щодо виділення коштів з регіонального бюджету на закупку послуг з консультування ВІЛ-позитивним громадянам, що включають: допомогу в аналізі життєвої ситуації, визначення основних проблем, шляхів їх вирішення, складання плану виходу із складної життєвої ситуації; психологічне консультування; сприяння в отриманні правової допомоги. Як наслідок, між управлінням охорони здоров'я Чернігівської ОДА та БО «Чернігівське відділення благодійної організації «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД» було укладено договір на загальну суму: 68060.00 грн. (шістдесят вісім тисяч шістдесят грн. 00 коп.). Послуги особам, які хворіють/перехворіли на туберкульоз, було надано на загальну суму: 18113,96 грн. (вісімнадцять тисяч сто тринадцять грн. 96 коп.) з охопленням: 49 осіб, що перебувають на лікуванні та 29 осіб, що перехворіли на туберкульоз;

Також у 2019 році представники ТБ спільноти вперше долучилися до розробки АКСМ ТБ заходів регіональних програм протидії ТБ та до супроводу та вдосконалення діючих регіональних програм протидії ТБ:

- у Львівській області діє Комплексна програма підтримки галузі охорони здоров'я у Львівській області на 2017-2020 роки. Лідером ТБ спільноти Львівської області, на черговому засіданні постійної комісії з питань охорони здоров'я, материнства та соціального захисту, піднято питання 1.22 (згідно протоколу засідання): щодо фінансування послуг з ДОТ та соціального супроводу хворих на туберкульоз в рамках згаданої вище програми у 2020 р. Як результат – прийнято рішення рекомендувати внесення змін щодо збільшення фінансування у 2020 році, в частині завдань 1.13.3 та 1.13.4 та створити додаткове завдання – організація та доступ до послуг ДОТ та соціального супроводу хворих на туберкульоз (з ВІЛ та без). Прийняття даного рішення мало відображення і у п. 2 «Департаменту охорони здоров'я обласної державної адміністрації підготувати правки до рішення обласної ради від 05 грудня 2017 р. № 554 «Про затвердження Комплексної програми підтримки галузі охорони здоров'я Львівської області на 2017-2020 роки» в частині фінансування заходів з протидії туберкульозу у 2020 році». Окрім цього, лідером ТБ

спільноти у Львівській області проведено адвокаційну роботу щодо створення окремої соціальної програми протидії захворюванню на туберкульоз, що мало відображення у п. 2 «Департаменту охорони здоров'я обласної державної адміністрації розробити і подати на затвердження Львівської обласної ради «Обласну цільову соціальну програму протидії захворюванню на туберкульоз на 2020-2025 роки», розпорядження голови Львівської обласної державної адміністрації від 20 листопада № 1349/0/5-19 «Про забезпечення сталої відповіді на епідемії туберкульозу та ВІЛ-інфекції/СНІДу у Львівській області»;

- Лідер ТБ спільноти Рівненської області спільно з місцевими партнерами сприяли затвердженню плану завдань та заходів щодо вирішення проблемних питань з виконання заходів протидії туберкульозу, зокрема в поєднанні з ВІЛ-інфекцією/СНІДом, в Рівненській області на період 2019-2021 років, що мало відображення у наказі начальника управління охорони здоров'я РОДА від 18.09.2019 № 395;
- Лідер ТБ спільноти Сумської області у тісній співпраці з регіональною організацією СОГО «Клуб «Шанс» завдяки менторської підтримки провів успішну адвокаційну роботу щодо створення та прийняття Обласної програми підтримки системи громадського здоров'я в Сумській області на 2020-2021 роки, затвердженої рішенням двадцять дев'ятої сесії Сумської обласної ради сьомого скликання від 25.10.2019. У програмі міститься 49 заходів, які об'єднані за 7 напрямками діяльності, концептуально важливим в протидії поширенню туберкульозу в Сумській області є – *надання послуг, пов'язаних із соціально небезпечними хворобами ВІЛ, туберкульозом, наркозалежністю*. Заходи, направлені на протидію туберкульозу в Сумській області, мають надзвичайно масштабний та розгалужений вигляд, що зазначено у програмі та виявляється у: забезпеченні виявлення ТБ у ВІЛ-інфікованих дорослих за допомогою LF-LAM тестів; наданні комплексних послуг з догляду та підтримки пацієнтів з ТБ, в тому числі мультирезистентним; забезпеченні ДОТ та психосоціального супроводу клієнтів з ТБ, ВІЛ/ТБ на амбулаторному етапі лікування; забезпеченні ДОТ та психосоціального супроводу клієнтів з МРТБ/ РРТБ (включаючи ВІЛ/ТБ) на амбулаторному етапі лікування; забезпеченні доступу для всіх хворих на ко-інфекцію ТБ/ВІЛ-інфекція до раннього контрольованого лікування АРТ препаратами; забезпеченні всіх хворих на ко-інфекцію ТБ/ВІЛ-інфекція профілактичним лікуванням; придбанні індивідуальних засобів захисту органів дихання для медичних працівників, які обслуговують хворих з відкритими формами ТБ; забезпеченні контрольованого лікування всіх хворих на хіміорезистентний туберкульоз, які приймають нові протитуберкульозні препарати (бедаквілін, даламанід, протеманід) на амбулаторному етапі лікування з використанням медико-соціального супроводу або відео контрольованого лікування;
- в Черкаській області, згідно наказу управління охорони здоров'я Черкаської ОДА від 21.11.2018 р. № 1168, затверджено «План завдань та заходів щодо вирішення проблемних питань з виконання заходів протидії туберкульозу, зокрема в

поєднанні з ВІЛ-інфекцією/СНІДом, в Черкаській області на період 2018-2019 років», у минулому році.

Важливо відмітити, що зазначена діяльність з інституційного розвитку спільнот впроваджується в умовах повної підтримки з боку представників влади, державних органів та медичних закладів не лише на регіональному рівні, а й на національному. Окрім цього до заходів в рамках проєкту 2019 року долучились і позапроєктні регіони – такі як Волинська та Полтавська області (відповідно, кількість регіональних представництв у 2020 році було розширено). Наявність відповідної політичної волі безумовно сприяє впровадженню конструктивних змін, які наближають країну до подолання епідемії ТБ.

Також БО «ТВreopleUkraine» постійно ініціює та підтримує діалог та співпрацю ТБ спільноти, організацій громадянського суспільства та інших пацієнтських спільнот з ЦГЗ та НСЗУ та іншими стейкхолдерами. Так, у червні 2020 року відбувся діалог ТБ спільноти з Мінсоцполітики України. У результаті діалогу Мінсоцполітики підтримало надання соціального супроводу пацієнтів з ТБ у співпраці з організаціями громадянського суспільства та можливість застосування механізму соціального замовлення для надання послуг людям з ТБ. Також в результаті низки он-лайн зустрічей протягом травня-червня 2020 року з представниками міністерств та інших ключових стейкхолдерів, які Європейська коаліція боротьби з ТБ провела спільно з БО «ТВreopleUkraine», усі учасники перегорів підтвердили політичну волю до проведення Національного діалогу за участю усіх організацій та установ, що задіяні у боротьбі з ВІЛ/СНІД, ТБ та вірусним гепатитом С (період проведення – листопад 2020).

Результати моніторингу доступу до лікування пацієнтів, хворих на туберкульоз, та стану соціально-побутових умов стаціонарних протитуберкульозних закладів в 11 областях України за участю представників та лідерів ТБ-спільноти з 11 областей демонструють як низку позитивних зрушень у сфері надання послуг пацієнтам з ТБ, так і ряд проблем та неузгоджених питань щодо налагодження взаємодії ТБ-спільноти і сервісних НУО із протитуберкульозними ЗОЗ задля покращення як системи надання медичних послуг, пов'язаних із захворюванням на ТБ, так і доступом до цих послуг.

Діяльність ТБ спільноти з роками стає все більш ефективнішою. Адже у ряді областей спостерігається більш активне залучення представників ТБ спільноти до формування політики у сфері попередження поширення ТБ на місцевому рівні, до співпраці з обласними координаційними радами з питань протидії ВІЛ/ТБ, до участі у робочих групах, нарадах, круглих столах з обговорення актуальних питань протидії поширенню ТБ.

Серед викликів тимчасового характеру слід зазначити впровадження карантинних заходів у зв'язку з епідемією COVID-19. Наразі основна кількість місцевих ресурсів та сил направлена на подолання епідемії коронавірусної інфекції, що зміщує фокус з проблеми захворюваності на туберкульоз та затримує реалізацію вже існуючих програм через проблему недостатнього фінансування. У цілому карантин та COVID-19 чинять додаткові виклики на планування та фінансування протитуберкульозних заходів в областях, закупівлю послуг в рамках договорів соціального контрактування, забезпечення протитуберкульозними препаратами. Саме тому «ТВreopleUkraine» та регіональні партнери змушені проводити додаткову адвокацію на вирішення вищезазначених проблем на регіональному та національному рівнях.

Розробка і впровадження АКСМ-стратегії ТБ на національному та регіональному рівні

Участь представників ТБ спільноти в дослідженні за оцінкою рівня стигми туберкульозу

ТVreopleUkraine, Клименко Ольга

БО «100% життя», Денисенко Владислав

Практика відповідає напрямку:

Захист прав; подолання стигми та дискримінації по відношенню до людей, які захворіли ТБ

Передумови

Метою дослідження з оцінки рівня стигми соціально-небезпечних захворювань є збір інформації про проблеми людей, порушених тій чи іншої епідемією і вразливих до певного захворювання груп населення, пов'язаних зі стигмою, дискримінацією і порушенням їх прав. В Україні раніше проводилися подібні дослідження щодо ВІЛ-інфекції та людей, які живуть з ВІЛ. Щодо ж людей, яких торкнулася епідемія ТБ, подібне дослідження проводиться вперше. Суть дослідження полягає не тільки в тому, щоб виміряти рівень стигми та дискримінації по відношенню до людей з ТБ, їх близьким, а й в тому, щоб розробити на підставі результатів цього дослідження відповідні рекомендації щодо зниження рівня стигми та дискримінації.

Опис належної практики, спрямованої на вирішення проблеми

Дане дослідження використовує інструментарій, розроблений StopTBPartnership. Попередньо в грудні 2019 року зі представниками StopTBPartnership була проведена зустріч, на якій була отримана повна підтримка в проведенні дослідження і обговорена можливість технічної допомоги з боку StopTBPartnership. Однією з рекомендацій StopTBPartnership було залучення представників ТБ спільноти в дослідження як інтерв'юєрів. На думку представників StopTBPartnership це дозволить отримати більш якісні результати інтерв'ю, допоможе учасникам дослідження розкритися і дати більш детальну інформацію про стигматизації, з якою вони стикаються під час і після лікування. Такий вибір інтерв'юєрів є особливістю цього дослідження.

Для проведення дослідження БО «100% життя» відібрала дослідницьку організацію (однією з умов перемоги в конкурсі було залучення представників ТБ спільноти до дослідження). Також була створена група (в рамках національної АКСМ-групи ТБ), до складу якої входить представник ТБ спільноти, метою групи буде узгодження інструментів і протоколу дослідження.

В 14 регіонах України: Закарпатська, Львівська, Миколаївська, Одеська, Херсонська, Дніпропетровська, Донецька, Запорізька, Луганська, Житомирська, Київська, Кіровоградська, Сумська області та м.Київ. Для всіх регіонів, задіяних в дослідженні, підібрані інтерв'юєри з представників ТБ спільноти, рекомендовані ТVreopleUkraine. 29 липня 2020 року в Києві відбувся тренінг для відібраних інтерв'юєрів з числа представників ТБ спільноти з метою навчання збору даних для дослідження, а також нюансів, пов'язаних з проведенням інтерв'ю.

Доказ впливу / ефективності та опис системи моніторингу та оцінки і способів верифікації результатів

До моменту отримання офіційних результатів дослідження складно але вже зараз можна говорити про те, що за результатами дослідження будуть розроблені рекомендації, які увійдуть в національний АКСМ план, затверджений національної АКСМ групою.

стійкість практики

У довгостроковій перспективі знадобляться додаткові ресурси (в тому числі і тимчасові) на адвокатування необхідних змін на підставі рекомендацій, сформованих за результатами дослідження.

Реалізація даної практики дуже тісно стикається з питаннями справедливості, гендеру, прав людини, дискримінації та стигми.

Джерела фінансування та фінансова стійкість

Дане дослідження проводиться БО «100% життя» в рамках гранту ГФ на 2018-2020 роки.

Опис проблем і обмежень, пов'язаних з реалізацією практики, або прийнятих рішень

Рекомендації по вимірюванню рівня стигми та дискримінації в контексті ТБ можуть бути надані після завершення дослідження.

Моніторинг якості послуг протитуберкульозної допомоги і доступу до них на базі ТБ спільноти

ТВreopleUkraine, Клименко Ольга

Практика відповідає напрямку:

Захист прав; подолання стигми та дискримінації по відношенню до людей, які захворіли ТБ

Передумови

Тягар ТБ в Україні хоч і має тенденцію до зменшення останнім часом, але все одно залишається великим. Несвоєчасне звернення за протитуберкульозним лікуванням і відривки від лікування в основному пов'язані з ускладнене доступом до протитуберкульозних послуг і незадовільною якістю послуг протитуберкульозної допомоги, що призводить, в тому числі, і до великого відсотка невиявлених пацієнтів з ТБ. З причини вищевикладеного здійснювати моніторинг якості послуг протитуберкульозної допомоги та доступу до них дуже важливо. Впровадження даної практики було реакцією на той факт, що в Україні не було систематизованих механізмів збору даних про бар'єри, які заважають людям отримувати доступ до ТБ послуг.

Таким чином, основними передумовами для впровадження даної практики стали:

- Відсутність систематичного збору даних про бар'єри, пов'язаних з правами людини, для осіб, порушених ТБ, коли вони отримують доступ до послуг з догляду та підтримки ТБ на рівні первинної медичної допомоги.
- Дані про лікування пацієнтів, спостереження (контроль, нагляд) і моніторинг ТБ послуг, а також програмний менеджмент в сфері ТБ не збираються в режимі реального часу.
- Відсутність електронних даних про бар'єри, що стосуються прав людини, до яких було б легко отримати доступ, проаналізувати і використовувати.
- Люди, вразливі до захворювання ТБ, ймовірно хворі на ТБ люди і хворі на ТБ, не пропонують зворотного зв'язку для інформування системи охорони здоров'я про наявність, доступності, прийнятності та якості послуг з догляду та підтримки ТБ.
- Відсутність роботи по виявленню та доступу до діагностики серед ключових груп ризику (бездомні, люди без документів, роми та ін.)

Дана практика актуальна і сьогодні. З огляду на складності, пов'язані з впровадженням другого етапу медичної реформи в Україні, що співпала з епідемією COVID-19 в Україні, пацієнти під час лікування ТБ зіткнулися с систематичними порушеннями прав і бар'єрами, такими як ускладнений доступ до послуг, несвоєчасне їх надання, стигматизація і важке матеріальне становище. Категорія пацієнтів, яка не була взята до програм соціального супроводу НПО на момент запуску другого етапу реформи, залишилася без підтримки.

Опис належної практики, спрямованої на вирішення проблеми

Цифрова платформа OnImpact розроблена компанією «Dure Technologies» на замовлення Партнерства «Stop TB Partnership» і включає мобільний додаток користувача, мобільний додаток адміністратора і адміністративну панель для персонального комп'ютера.

Платформа OnImpact є інструментом моніторингу силами спільноти, підсилює підзвітність, дає можливість збирати і обробляти узагальнену інформацію про наявність,

доступність і якість протитуберкульозних послуг з догляду та підтримки, виявляє бар'єри, що перешкоджають наданню цих послуг. Фактично мобільний додаток дає можливість користувачеві повідомити про бар'єри і через налагоджений механізм реагування на звернення отримати відповідну допомогу. Звернення аналізуються і обробляються в режимі реального часу, результати аналізу оперують тільки анонімними і узагальненими даними, автоматично візуалізуються і є в постійному доступі адміністратора. OneImpact легко масштабувати від пілота до охоплення на рівні країни. Модульна складова платформи дозволяє вільно додавати або видаляти нові тематичні розділи, оновлювати і редагувати наповнення. Дані захищені контролем доступу і аутентифікацією за допомогою облікового запису. Таким чином, в будь-який момент вже готові проаналізовані і оброблені узагальнені дані можуть бути використані для моніторингу та оцінки потреб в протитуберкульозних послугах на місцевому та національному рівнях.

Основною метою цієї практики є забезпечення наявності, доступності, високої якості послуг з лікування та підтримки ТБ для всіх, із залученням до дій надавачів послуг з ТБ. Ця мета може бути досягнута шляхом:

- 1) розширення можливостей не тільки для хворих на ТБ, їх близького оточення (друзів, родичів), лікарів, а й для пацієнтських організацій всієї країни, органів державної влади та місцевого самоврядування, чітко зорієнтуватися в повноті можливостей з надання необхідних послуг конкретного регіону/міста/району;
- 2) оптимізації ведення моніторингу якості послуг лікування і супроводу пацієнтів з ТБ в Україні, акумулювання необхідної для пацієнтів інформації, а також створення можливості відстеження та оперативного втручання, в разі порушень прав пацієнтів з ТБ, оперативної переадресацією уповноваженим службам.

Моніторинг якості послуг протитуберкульозної допомоги та доступу до них на базі ТБ спільноти безпосередньо торкається питань прав людини, зокрема прав пацієнтів з ТБ, а також стигми та дискримінації у зв'язку з ТБ.

Джерела фінансування та фінансова стійкість

На даний момент всі витрати на проведення моніторингу на базі ТБ спільноти здійснюється за рахунок донорських коштів. Варіанти фінансової стійкості даного інструменту - мобільного додатку OneImpact - в процесі розробки (розглядаються варіанти соціального контракування).

Опис проблем і обмежень, пов'язаних з реалізацією практики, або прийнятих рішень

Основні проблеми та обмеження, пов'язані з реалізацією даної практики, полягають у тому, що не всі пацієнти з ТБ (в тому числі їх родичі) мають доступ до мобільних пристроїв, які підтримують функціонування мобільного додатка OneImpact, а також мають обмежений доступ до мережі Інтернет. У зв'язку з цим частину бар'єрів і проблемних моментів з одного боку залишаються для нас невідомими, з іншого боку - невирішеними для пацієнтів. Також бар'єром на шляху реалізації даної практики став людський фактор - деякі пацієнти відмовлялися повідомляти про свої проблеми через мобільний додаток, аргументуючи страхом поширення інформації про їх захворюванні; а у деяких пацієнтів викликав побоювання запит локації, більшість з них сприймали цю опцію як можливість відстеження їх місця перебування без видимої на те причини. Ще однією складністю є досить тривалий часовий проміжок між повідомленням про той чи інший бар'єр і його усуненням (не локальна, а глобальним; тобто не для окремого пацієнта, а для всіх пацієнтів, які могли б зіткнутися з аналогічною ситуацією). Таким чином, потрібно враховувати, що на вирішення тієї чи іншої проблеми необхідно досить тривалий час: від моменту ідентифікації, через процес розробки рекомендацій та адвокації, до здійснення системних змін.

Рекомендації по впровадженню практики

- необхідність впровадження заходів з протидії самостігматизації пацієнтів з ТБ, оскільки в деяких випадках саме вона стає перешкодою на шляху повідомлення пацієнтами про бар'єри, з якими їм доводиться стикатися під час діагностики та лікування ТБ. Однією з таких заходів може стати наявність доступної та якісної психологічної допомоги, що надається за допомогою OneImpact;
- поліпшення доступу пацієнтів до мобільного додатку OneImpact в медичних установах: доступ до інтернету, установка I-boxes;
- розробка алгоритмів усунення бар'єрів, про які повідомляється в зверненнях, отриманих через мобільний додаток OneImpact, її необхідно запускати паралельно з процесом адаптації інструменту. Під алгоритмами мається на увазі опис механізмів взаємодії всіх структур, у віданні яких перебувають важелі впливу на усунення виявлених бар'єрів: це соціальний захист, правова допомога, медичні установи та інші державні структури;
- одночасно з просуванням системних змін на національному рівні, необхідно приділяти увагу місцевому і регіональному рівню, оскільки багато бар'єрів і проблеми, можуть бути пов'язані не з законодавчими або іншими прогалинами національного рівня, а з недоліками і недосконалістю місцевого управління заходами з протидії ТБ, а саме на з відсутністю системного підходу і налагоджених механізмів взаємодії структур різного спрямування діяльності.

