

Заклад вищої освіти «Український католицький університет»

Факультет суспільних наук

Кафедра управління та організаційного розвитку

ПОЯСНЮВАЛЬНА ЗАПИСКА

до дипломного проєкту (магістерської роботи)

магістр

(освітній ступінь)

Тема:

“Створення ефективної моделі надання допомоги пацієнтам із вродженими захворюваннями імунної системи та вдосконалення роботи імунологічної служби в Україні (на прикладі науково-практичного імунологічного центру)”

**Виконав: студент 2 курсу, групи СУН20/М
спеціальності 073 «Менеджмент»**

Степановський Ю. С.

Керівник: к. політ. н., Дащаківська О. Ю.

Рецензент: д. е. н. Борщевський В. В.

Львів-2022

Степановський Ю. С. Створення ефективної моделі надання допомоги пацієнтам із вродженими захворюваннями імунної системи та вдосконалення роботи імунологічної служби в Україні (на прикладі науково-практичного імунологічного центру): Магістерська робота: (073 «Менеджмент») / Ю. С. Степановський / Український католицький університет. Кафедра управління та організаційного розвитку; Наук. кер.: к. політ. н., Дащаківська О. – Львів: УКУ, 2021. – 75 стор.

Анотація. У роботі проведено аналіз діяльності імунологічної служби в Україні, ролі громадських об'єднань – професійних медичних спільнот, а також проаналізовано стан соціального підприємництва у медичній сфері. Базуючись на результатах власного дослідження запропоновані рекомендації для удосконалення роботи служби в Україні у в тому числі на прикладі роботи науково-практичного імунологічного центру з елементами соціального підприємництва.

Ключові слова: імунологічна служба, імунологія, соціальне підприємництво, імунологічний центр, громадська організація, професійні медичні спільноти, первинні імунодефіцити.

Abstract. The analysis of the activity of the immunological service in Ukraine, the role of public associations - professional medical communities, and the state of social entrepreneurship in the medical field. Based on the results of our research, we propose recommendations to improve the work of the service in Ukraine, including, as an example, the scientific and practical immunological center with elements of social entrepreneurship.

Keywords: immunological service, immunology, social entrepreneurship, immunological center, non-profit organization, professional medical communities, primary immunodeficiencies.

ЗМІСТ

ВСТУП	5
РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ НАДАННЯ ДОПОМОГИ ПАЦІЄНТАМ З ПІД В УКРАЇНІ ТА СВІТІ	10
1.1 Існуючі у світі моделі надання допомоги пацієнтам із ПІД.....	10
1.2 Модель надання допомоги в Україні громадянам, що страждають на ПІД.....	17
РОЗДІЛ 2. ДОСЛІДЖЕННЯ ПРОБЛЕМ І ВИКЛИКІВ ІМУНОЛОГІЧНОЇ СЛУЖБИ В УКРАЇНІ.....	24
2.1 Роль громадського сектору у діяльності імунологічної служби в Україні на прикладі ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології» та «Рідкісні імунні захворювання».....	25
2.2 Оцінка діяльності професійних громадських медичних спільнот у сфері дитячої імунології (на прикладі ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»).....	32
2.3 Існуючі медичні центри допомоги пацієнтам із вродженими захворюваннями імунної системи, у тому числі із залученням механізмів соціального підприємництва.....	41
РОЗДІЛ 3. МОДЕЛЬ НАДАННЯ ДОПОМОГИ ПАЦІЄНТАМ ІЗ ВРОДЖЕНИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ ІМУННОЇ СИСТЕМИ ТА ВДОСКОНАЛЕННЯ РОБОТИ ІМУНОЛОГІЧНОЇ СЛУЖБИ В УКРАЇНІ (НА ПРИКЛАДІ НАУКОВО-ПРАКТИЧНОГО ІМУНОЛОГІЧНОГО ЦЕНТРУ).....	51
3.1 Посилення спроможності громадського професійного об'єднання на прикладі ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології».....	51
3.2 Концепція бізнес-моделі науково-практичного імунологічного центру з елементами соціального підприємництва.....	60
ВИСНОВКИ	69
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ.....	72
ДОДАТКИ.....	76

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ ПОЗНАЧЕНЬ ТА СКОРОЧЕНЬ

НПЦ – науково-практичний центр

ГО – громадська організація

ВАДІ – Всеукраїнська асоціація дитячої імунології

ПІД – первинні імунодефіцити

МОЗ – Міністерство охорони здоров'я

ГО «РІЗ» – громадська організація «Рідкісні імунні захворювання»

ООН – Організація об'єднаних націй

ВООЗ – Всесвітня організація охорони здоров'я

УТІАІ – Українське товариство імунології, алергології та імунореабілітації

НУОЗ – Національний університет охорони здоров'я

РАПІД – Рання діагностика первинних імунодефіцитів

Вступ

Актуальність теми. Відповідно до Конвенції Організації Об'єднаних Націй щодо прав дитини, усі діти у світі мають найбільшу цінність не лише для батьків, а й для всього світу, оскільки діти унікальні, унікальна, і мають користуватися невід'ємним правом на життя. Конвенція ООН була ратифікованою Україною ще на початку незалежності [1].

Не є виключення і діти, що мають інвалідність, у тому числі вроджені захворювання імунної системи. Вони мають бути забезпеченими правом на належний догляд, освіту, навчання, правом на соціальну активність з метою повноцінного та гідного життя. Ключова увага приділяється зниженню рівня смертності серед дітей та немовлят, надання необхідної медичної допомоги та профілактики захворювань.

Первинні (вроджені) імунодефіцити – це рідкісні (орфанні) захворювання імунної системи, при яких організм не здатен протистояти інфекційним збудникам або ж дисфункція імунної системи призводить до важких уражень органів і систем. Первинними захворювання називаються тому, що причиною є генетичні дефекти і діти уже від народження мають порушення в імунній системі, на відміну від вторинних імунодефіцитів, яскравим прикладом яких є ВІЛ-інфекція. За відсутності лікування захворювання невпинно прогресує, призводячи до швидкої загибелі або важких інвалідизуючих ускладнень, що значно впливають на якість життя пацієнтів. Вроджені імунодефіцити не мають специфічних проявів, так званих патогномонічних ознак, протікають під масками багатьох захворювань, здебільшого інфекційних і тому дуже важко діагностуються. Значною проблемою не тільки в Україні, а й у світі є час постановки діагнозу, оскільки за його відсутності відсутнє і належне специфічне лікування, які невпинно ведуть до прогресування хвороби. Проблему ще більше підсилюють низька обізнаність

лікарів про ці рідкісні недуги, потреба у специфічній діагностиці та специфічних медикаментах. Ще 20-30 років тому пацієнти з вродженими імунodefіцитами помирали у ранньому віці, лише деякі з них доживали до підліткового віку. За останні два десятиліття клінічна імунологія стрімко розвивалась: число відкритих нових захворювань зросло із десятків до понад 400, досліджені патогенетичні механізми розвитку захворювань, що викликало появу високоефективних методів лікування та способів діагностики первинних імунodefіцитів. Запорукою успішного контролю над хворобою є вчасна постановка діагнозу та вчасно розпочате лікування. Деякі захворювання можна повністювилікувати шляхом трансплантації гемопоетичних стовбурових клітин.

В Україні перші пацієнти із первинними імунodefіцитами були діагностовані у 1990-х роках. Сьогодні ж неопублікований реєстр первинних імунodefіцитів налічує понад 1000 пацієнтів. За даними статистики, 1 випадок вроджених імунodefіцитів трапляється на 10 000 новонароджених[2].

Цей показник істотно відрізняється між різними країнами, є найвищим у країнах Західної Європи, США і, відповідно, найнижчим у країнах, що розвиваються. В Україні частота виявлення пацієнтів із ПІД є у кілька разів нижчою і цей показник становить близько 1 на 100 000 населення [3]. Не дивлячись на те, що на початку 2010-х років в Україні запроваджено державну програму фінансування лікування для окремих захворювань імунної системи, проблеми імунологічної служби в Україні залишаються невирішеними: в Україні фактично відсутні доступні можливості генетичної верифікації діагнозів, методи лабораторної діагностики імунологічних порушень не відповідають світовим стандартам у більшості лікувально-профілактичних установах України, має місце складна логістика (менеджмент) пацієнта від моменту підозри на ПІД до початку лікування, існує значна проблема передачі пацієнта із дитячої служби до дорослої,

повністю відсутня схема допомоги пацієнту, який потребує орфанних ліків або незареєстрованих в Україні ліків, не налагоджений мультидисциплінарний підхід до пацієнта, а також суттєвою проблемою є загальна низька настороженість лікарів багатьох спеціальностей про ПД. Первинні імунodefіцити посідають вагоме місце серед багатьох захворюваності у дитячому віці, оскільки вони призводять до важкої інвалідизації та смертності, пацієнти потребують тривалої госпіталізації та значних ресурсів, що є навантаженням і на сім'ї пацієнтів, а також на систему охорони здоров'я у цілому [4]. Не дивлячись на те, що сьогодні в Україні допомога пацієнтам із ПД на якісно іншому рівні, ніж 20 років тому (існують державні програми забезпечення ліками пацієнтів із ПД, обізнаність українських фахівців про ПД значно зросла, значно покращилась кооперація між фахівцями вузьких спеціальностей, створені передумови для «передачі» пацієнтів до дорослої служби через налагодження зв'язків із дорослими імунологами, у 2021 році в Україні з'явилась можливість трансплантації кісткового мозку від неродинних донорів тощо) залишається ряд невирішених або недостатньо вирішених проблем: швидкість постановки діагнозу, оскільки захворювання вроджені, доступність до лікування рідкісними препаратами, які недоступні в Україні, доступ до генетичного тестування, яке майже сьогодні відсутнє у нашій країні для широко вжитку, належного супроводу пацієнтів, ведення реєстру пацієнтів із ПД.

Мета роботи: запропонувати ефективну модель надання допомоги пацієнтам із вродженими захворюваннями імунної системи та розробити рекомендації щодо вдосконалення роботи імунологічної служби в Україні (у тому числі на прикладі науково-практичного імунологічного центру)

Виходячи із мети роботи, були поставлені наступні завдання;

1. Дати характеристику діяльності імунологічної служби в Україні;
2. Окреслити основні проблеми імунологічної служби в Україні;

3. Оцінити вплив громадських організацій на діяльність імунологічної служби в Україні;
4. Описати існуючі медичні центри, що залучають механізми соціального підприємництва в Україні та за її межами;
5. Запропонувати способи покращення функціонування імунологічної служби в Україні;
6. Обґрунтувати необхідність створення науково-практичного центру.

Об'єкт дослідження: управлінська модель надання допомоги пацієнтам із ПД в Україні та світі

Предмет дослідження: ефективна моделі надання допомоги пацієнтам із вродженими захворюваннями імунної системи та вдосконалення роботи імунологічної служби в Україні (на прикладі науково-практичного імунологічного центру)

Виходячи із поставлених завдань були використані наступні *методи дослідження:*

1. Вивчення українського законодавства, що регулює надання допомоги пацієнтам із первинними імунодефіцитами в Україні;
2. Анкетування та інтерв'ювання лікарів-дитячих імунологів (самостійно розроблені анкети);
3. Вивчення принципів функціонування медичних центрів, що залучають механізми соціального підприємництва в Україні та за її межами;
4. Проведення оцінки спроможності громадської організації «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»;
5. Інтерв'ювання пацієнтів із рідкісними захворюваннями імунної системи.

Практичне значення одержаних результатів:

1. Розроблені рекомендації для покращення надання допомоги пацієнтам із ПД;
2. Створені рекомендації для посилення спроможності громадської організації «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології», що дасть змогу ефективніше виявляти нових пацієнтів із первинними імунодефіцитами, впроваджувати у практичну діяльність імунологічної служби в Україні нові методи діагностики та лікування;
3. Запропонована концепція бізнес-моделі науково-практичного центру клінічної імунології із елементами соціального підприємництва;
4. Запропонована структура науково-практичного центру.

Обсяг та структура роботи. Обсяг роботи складає 75 сторінок та має наступні структурні підрозділи: титульний аркуш, завдання на дипломний проект, бібліографічний опис, зміст, перелік умовних позначень, вступ, основні розділи, висновки, список використаних джерел та додатки. Перший розділ «Теоретико-методологічна засади надання допомоги пацієнтам з ПД в Україні та світі» розкриває сучасний стан імунології служби в Україні, розділ №2 « Дослідження проблем і викликів імунологічної служби в Україні» присвячений оцінці роботи галузі, виявленні ключових проблем і вивченню досвіду діяльності соціальних підприємств у медичній сфері, розділ №3 «Створення ефективної моделі надання допомоги пацієнтам із вродженими захворюваннями імунної системи та вдосконалення роботи імунологічної служби в Україні (у тому числі на прикладі науково-практичного імунологічного центру)», у якому прописані рекомендації щодо покращення діяльності імунологічної служби в Україні.

РОЗДІЛ 1

ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ НАДАННЯ ДОПОМОГИ ПАЦІЄНТАМ З ПІД В УКРАЇНІ ТА СВІТІ

1.1 Існуючі у світі моделі надання допомоги пацієнтам із ПІД

Щороку число захворювань пов'язаних із вродженими помилками імунітету невпинно збільшується, і станом на 2019 рік становить 430 специфічних генетичних дефектів – згідно із даними Міжнародного союзу імунологічних товариств (International Union of Immunological Societies), порівняно із кількістю у 354 у 2017 році [5]. У 2016 році відповідно до вимог часу був створений на базі ключових спільнот із різних континентів Міжнародний альянс товариств первинних імунодефіцитів (International Alliance of Primary Immunodeficiencies Societies) [6], що дозволило більш тісно співпрацювати у розробці освітніх програм та сприянні глобальному підходу до діагностики та лікування цих орфанних захворювань. Не дивлячись на те, що ці окремі хвороби є рідкісними, загальна частота становить близько 1 на 1200 згідно даних епідеміологічного дослідження [7]. Щороку у третю декаду квітня проводиться Всесвітній тиждень обізнаності про первинні імунодефіцити, що є хорошою нагодою для підведення підсумків про те, на якому етапі знаходиться сьогодні вирішення проблеми в усьому світі, з точки зору поширення обізнаності, покращення доступності до діагностики та належного лікування. Тиждень обізнаності слугує хорошою платформою із 2010 року для об'єднання зусиль професійної медичної спільноти, наприклад, професійні організації охорони здоров'я: Товариство клінічної імунології (Clinical Immunology Society), Європейське товариство імунодефіцитів (European Society for Primary immunodeficiencies), Латино-американська спілка імунодефіцитів (Latin America society for immunodeficiencies), Африканська спілка імунодефіцитів (African society

for immunodeficiencies), Азійсько-Тихоокеанська спілка імунодефіцитів (Asian Pacific society for immunodeficiencies), організації пацієнтів (наприклад, Jeffrey Modell Foundation, Фонд імунодефіцитів, Міжнародна пацієнтська організація первинних імунодефіцитів та ін., а також усіх зацікавлених сторін для стимулювання зусиль для покращення якості життя людей з первинним імунодефіцитом у всьому світі. Варто зазначити, що рушійною силою вирішення проблем пацієнтів із ПІД є саме некомерційні організації, їхню роль важко переоцінити.

Пацієнтоцентристська модель допомоги пацієнтам із ПІД

Однією з цілей сталого розвитку ООН є «Забезпечення здорового життя та сприяння добробуту для всіх у будь-якому віці, що передбачає покращення доступу до комплексних якісних послуг у галузі охорони здоров'я для усіх пацієнтів. Це стало центральною темою для обговорення та дій для багатьох систем громадського здоров'я. Модель догляду, яка орієнтована на пацієнта, стала більш популярною. Зазначена модель передбачає комплексний підхід до вирішення специфічних проблем пацієнтів: медичне обслуговування, співпраця між пацієнтами та їхніми сім'ями, залучення лікарів різних спеціальностей тощо. Наприклад, у багатьох медичних закладах США пацієнти тепер мають відкритий доступ до особистої медичної інформації та можуть легко спілкуватися з надавачами медичних послуг. Переваги пацієнто-центристської допомоги включає спільне прийняття рішень, покращення якості життя пацієнтів та підвищення рівня їхньої задоволеності [8]. Пацієнти з ПІД заслуговують на такий самий доступ і переваги. Отже, підхід до надання медичної допомоги у всьому світі повинен бути змінений і орієнтований на пацієнтів, які стикаються з лікуванням цих складних захворювань протягом усього свого життя.

Однією з найскладніших проблем для більшості пацієнтів із ПД є надто довгий діагностичний шлях до моменту отримання належного (специфічного) лікування та відповідного супроводу. До постановки остаточного діагнозу пацієнти часто звертаються за допомогою до лікарів різних спеціальностей в амбулаторних, а також і стаціонарних умовах. На жаль, далеко не усі пацієнти із ПД отримали діагноз ще при житті. Пацієнти та їхні сім'ї стикаються не тільки із медичними проблемами, але із фінансовими та соціальними. Рівень наданням медичної допомоги залежить від стану розвитку системи охорони здоров'я конкретно кожної окремо взятої країни. Особливістю супроводу пацієнтів із ПД є їхнє навчання про хворобу та їхня особиста залученість до прийняття медичних рішень. Оскільки при перших проявах захворювання пацієнти та їхні сім'ї можуть «не вірити» у діагноз і припиняти самовільно лікування.

У країнах, де медичні послуги для пацієнтів із ПД не покриваються державою, значну роль можуть відігравати страхові компанії, проте, це далеко не у всіх випадках це означатиме оптимальний супровід, вчасність та повноту лікування. Оскільки діагностичні тести зазвичай є дорогими, а нові методи лікування малодоступними. Лікування імуноглобулінами ВООЗ декларує як «важливим, основним» препаратом для лікування більшості ПД (дефіцитів антитілоутворення) [9], але це не є показом для усіх пацієнтів. Інші види лікування: трансплантація кісткового мозку, генна терапія, біологічна терапія тощо зазвичай дорогі та потребують відповідних навиків та обладнання. Однак, медичні спільноти, що дотичні до проблем пацієнтів уважають, що всі пацієнти з ПД повинні отримувати вчасну діагностику, вчасно розпочате лікування та спеціалізований медичний супровід.

Було продемонстровано, що рання діагностика ПД сприяє кращому використанню лікарняних ресурсів та призводить до зниження витрат на медичне

обслуговування пацієнтів. У 2009 році у США було проведене відповідне дослідження: витрати на систему охорони здоров'я для кожного пацієнта, що не має діагнозу ПД становлять у середньому 102 тис. доларів США у рік, на протипагу лікування пацієнтів, що мають встановлений діагноз ПД – загальна економія складала близько 80 тис. на рік [10].

Допомога пацієнтам із ПД у США. Сьогодні США мають одну з найбільш розвинених систем охорони здоров'я у світі. Проте, доступ до медичного обслуговування не є універсальним для усіх громадян. Покриття на медичні витрати лягає на приватне або державне страхування. Проте, близько 14% дорослих американців станом на 2018 рік не були застрахованими. У деяких штатах додатково існують програми дитячого медичного страхування. Закон про доступну медичну допомогу від 2010 року був спрямований на покращення доступу до медичних послуг, проте, частина положень закону так і не була реалізованими. Згідно даних опитувань, близько 5% населення не змогло взагалі необхідну медичну допомогу через вартість послуг. Недостатнє фінансування призводить до затримки у діагнозу та пізнього призначення лікування. Близько половини американці не могли отримати допомогу у день звернення або наступний день. У пацієнтів із ПД, що мають ослаблений імунітет, випадки інфекційних захворювань можуть виникати будь-коли та дуже швидко прогресувати, що призводить до звернення до спеціалістів, що не мають відповідної підготовки. У США у тому числі існує проблема недостатності підготовлених медичних працівників в області клінічної імунології [11]. У той же час, США одна з небагатьох країн у світі, де запроваджений скринінг при народженні дитини (так званий неонатальний скринінг) на тяжкий комбінований імунодефіцит (ТКІД). ТКІД – це такий стан, при якому перший контакт дитини з будь-якою інфекцією може призвести летального кінця. Єдиний радикальний метод лікування – це трансплантація кісткового мозку

(ТКМ). У випадку її проведення до 3,5 міс віку рівень виживання складає близько 95% і з віком цей рівень прогресивно зменшується. На жаль, традиційні протиінфекційні види лікування дають лише тимчасовий ефект. Без проведення ТКМ діти помирають від інфекційних ускладнень упродовж перших років життя. Сьогодні у США неонатальний скринінг запроваджений у 50 штатах і «натхненником» цих змін була благодійна організація – Фонд первинних імунодефіцитів (Immune Deficiency Foundation) [12].

Проект неонатальний скринінгу також запроваджений в Об'єднаному Королівстві у 2021 році. За статистичними підрахунками щороку в Англії мало б народжуватись 14 дітей, хворих на ТКІД. Отже, планується тестувати усіх новонароджених, кров яких буде скерована у визначених 9 лабораторій. Протягом наступних 2х років планується оцінка ефективності запровадження методу неонатального скринінгу в Англії. У той же час проблема ТКІД вплинула на призначення терміну вакцинації БЦЖ. На даний час проведення вакцинації відкладається до моменту отримання результатів скринінгу [13]. Іншими країнами, де запроваджена модель універсального неонатального скринінгу є Норвегія, Ісландія, Швейцарія, Катар, Ізраїль, Тайвань. Імплементация скринінгу планується у Німеччині та Нідерландах.

Модель надання допомоги пацієнтам із ПІД в Індії. До 1992 року в Індії практично не реєструвались випадки ПІД, лише 59 випадків таких станів, які можна діагностувати на основі клінічних проявів, а не спеціальних діагностичних тестів. Далі у період 1992 – 2010 років уже було діагностовано 275 пацієнтів, що було зумовлено підвищеною обізнаністю про ПІД та із появою методів лікування таких пацієнтів. Очевидно, це стало викликом як для медичних професіоналів, так і для сімей пацієнтів зі ПІД. Це стало передумовою для створення Foundation for Primary Immunodeficiencies Diseases (Фонд первинних імунодефіцитів), метою якого стали

рання діагностика ПІД, проведення освітніх заходів, генетичне тестування, доступ до лікування та проведення наукових досліджень як в Індії, так і в США. До того ж індійський Фонд первинних імунodefіцитів докладає зусиль до створення центрів первинних імунodefіцитів в Індії та на даний час підтримує фінансову діяльність кількох з них [14]. Окрім цього у 2011 році було зареєстровано Індійське товариство первинних імунodefіцитів, що скеровує свою діяльність на підвищення обізнаності про ПІД серед лікарів, діагностичну підтримку та створенням дослідницьких центрів у країні. Також товариство щороку організовує національну та міжнародну конференцію із запрошенням спікерів – експертів світового масштабу [15]. Також в Індії на даний час існують дві пацієнтські організації: Індійське товариство пацієнтів із ПІД (створене у 2005 році) та Товариство добробуту пацієнтів із ПІД (створене у 2012 році), які працюють над покращенням якості життя пацієнтів із ПІД та відстоюванні своїх законних прав [16]. З моменту створення зазначених організацій, особливо ISPID в Індії досягнуто значних успіхів щодо ПІД, зокрема розроблені освітні програми, стажування у тому числі післядипломна освіта з метою формування фахівців – імунологів. Витрати ж на лікування не забезпечується повністю державою, що є наріжним каменем супроводу пацієнтів, особливо у країнах, що розвиваються. Найбільш затребуване лікування – це лікування імуноглобуліном, яке ще кілька років тому майже повністю лягало на плечі пацієнтів та їхніх сімей або на неурядові організації. Проте, в Індії політика щодо пацієнтів із ПІД поступово змінюється: у першу чергу вдалось знизити вартість препарату. Наприклад, у штатах Пенджаб та Карнатакта лікування повністю забезпечується за державний кошт.

На європейському континенті далеко не усі країни мають доступ до замісної терапії імуноглобуліном. З метою покращенню допомоги пацієнтам із ПД була створена Європейська референтна мережа [17].

Завдяки створення континентальних та регіональних професійних медичних та пацієнтських спільнот та товариств, що спеціалізуються на ПД виникла значна підтримка лікарів та науковців завдяки створенню мереж, що надають консультації та практичну допомогу для верифікації діагнозу та лікування. Оскільки зберігаються значні нерівності між географічними зонами існує перманентна потреба у розвитку та досягненні оптимальної допомоги пацієнтам із ПД. Наприклад, завдяки співпраці із Мережею ПД США, у Кувейті було створена власний національний реєстр пацієнтів із ПД [18]. До того ж, налагоджується співробітництво між розвиненими країнами та країнами, що розвиваються щодо проведення освітніх заходів щодо обізнаності про ПД.

Особливо важливою роллю діяльності спільнот є постійна оцінка частоти поширеності ПД у популяціях, оскільки і до цього часу вона залишається невідомою. До того ж щороку з'являються нові відкриті первинні імунодефіцити. Кожна країна повинна володіти своїм власним реєстром, щоб мати змогу чітко розуміти потребу у лікуванні, а також усвідомлювати, скільки випадків ПД можуть бути не виявленими. Створення та підтримка національних реєстрів у кінцевій може призвести до зниження захворювання та смертності від ПД. Отримана інформації може впливати на формування політик як на рівні держави, так і на рівні місцевих органів влади, а також розробку відповідної законодавчої бази щодо допомоги пацієнтам із ПД. За ідеальним сценарієм, реєстри повинні існувати в усіх країнах і регіонах світу, щоб надавати надійні статистичні дані та підтримуватися міжнародними реєстрами ПД [19].

Модель надання допомоги пацієнтам із ПІД республіки Білорусь подібна на українську (описана у наступному розділі). Станом на сьогодні ключову роль у функціонуванні імунологічної служби республіки Білорусь є «Республіканський науково-практичний центр дитячої онкології, гематології та імунології» (РНПЦ), що був створений у 2011 році на базі центру дитячої онкології та гематології (заснований у 1997 році). На початку 1990-х років пацієнти із ПІД практично не виявлялись, лише спорадичні випадки. Проте, в міру діагностування пацієнтів з'явилась потреба у наданні спеціалізованій допомозі пацієнтом, що дало поштовх початку надання медичної допомоги пацієнтам із ПІД (відповідний Наказ Міністерства охорони здоров'я Республіки Білорусь «Про надання лікувально-консультативної і діагностичної допомоги дітям з ПІД на базі РНПЦ дитячої онкології та гематології»), який у подальшому у 2011 році змінив свою назву. Із 2009 року у Білорусі регулярно проводяться освітні заходи щодо обізнаності про ПІД у рамках Центрально-Східноєвропейської програми J-project. У 2010 році заснована пацієнтська Республіканська громадська організація «Спасем Иммунитет». У 2011 році центр отримав статус Міжнародного центру Jeffrey Modell, а у 2013 році започатковано Національний реєстр первинних імунодефіцитів [20].

1.2 Модель надання допомоги в Україні громадянам, що страждають на ПІД

Станом на сьогодні пацієнтами, що мають вроджені захворювання імунної системи опікуються лікарі-дитячі імунологи, а також клінічні імунологи (опікуються дорослими пацієнтами). Проте, провідна роль на сьогодні належить усе ж дитячим спеціалістам. До недавнього часу у зв'язку із низькою настороженістю лікарів про ПІД, клінічними та діагностичними труднощами, відсутністю складних діагностичних методик (генетичне тестування), браком специфічних ліків для пацієнтів через високу вартість або через їх відсутність на ринку України, а також

неналагодженою співпрацею між фахівцями багатьох спеціальностей склалась ситуація, що пацієнти здебільшого не доживали до підліткового віку. Саме дитячі спеціалісти стали тією рушійною силою, яка забезпечила створення і розвиток імунологічної служби в Україні починаючи із 1995 року. До цього часу діагностика ПІД в Україні була майже відсутньою. У 1995 році за Наказом МОЗ України була створена спеціальність «дитяча імунологія», тоді ж була розпочата робота з підготовки відповідних фахівців [21]. У місті Києві на базі Київської міської дитячої клінічної лікарні №1 був створений Київський міський дитячий центр клінічної імунології, який протягом тривалого часу виконував функцію національного значення і фактично був референс-центром дитячої імунології в Україні. Опорною структурою з підготовки фахівців дитячих імунологів стала кафедра дитячих інфекційних хвороб та дитячої імунології при Національній медичній академії післядипломної освіти імені П. Л. Шупика починаючи із 1995 року [22]. Заснування кафедри та започаткування імунологічної служби в Україні, а також створення наукової школи «Дитяча імунологія» належить професору Чернишовій Людмилі Іванівні. Опорною кафедра з підготовки дитячих імунологів кафедра залишається і дотепер.

Згідно Наказу МОЗ України N 98 від 02.06.95 функціонування імунологічна служба передбачала створення мережі імунологічних центрів, затвердження положень про роботу центрів, перелік науково-діагностичних центрів, інститутів, лікувально-профілактичних закладів, що могли надавати медичну допомогу пацієнтам із ПІД. У Наказі передбачено створення штату медичних працівників та допоміжного персоналу та виділення бюджетних коштів на діяльність центрів, прописано порядок формування спеціалістів (курси спеціалізації), а також подальшого технічного удосконалення. Мережа центрів: це обласні, міські, регіональні центри, а також Український центр дитячої імунології. У положення

Наказу прописані основні клінічні діагностичні критерії первинних імунодефіцитів, порядок направлення пацієнтів на консультації до імунологів, перелік діагностичних тестів, які слід виконувати (скринінгові чи поглиблене обстеження), а також порядок консультування суміжними спеціалістами. Окрім того, імунологічні центри мали у структурі і стаціонарні відділення, і поліклінічні відділення. Функції Українського центру дитячої імунології виконував імунологічний центр при Київській міській дитячій лікарні №1, на базі якого спільно із колективом кафедри дитячих інфекційних хвороб та дитячої імунології було діагностовано понад 60% українських пацієнтів із ПІД [23]. Значних успіхів було досягнуто у діагностиці первинних імунодефіцитів антитілоутворення, які складають практично 75% у структурі усіх вроджених захворювань імунної системи, що пов'язано із зрозумілими клінічними критеріями щодо підозрілих випадків, відносними доступністю та простотою виконання лабораторних тестів, наявністю медикаментів для лікування цієї групи захворювань (внутрішньовенні людські імуноглобуліни) та відотною доступністю медикаментів у фінансовому плані. Велике досягнення імунологічної служби полягає у державній підтримці пацієнтів із ПІД спочатку на місцевому рівні, а потім і на загальнодержавному. Так, починаючи із кінця 2000-х років діти із дефіцитами антитілоутворення отримали можливість отримувати лікування за державний кошт. Варто зазначити, що пацієнти із дефіцитами антитілоутворення потребують позитивного уведення імуноглобулінів, це так звана замісна терапія (близько одного разу на місяць, залежно від виду імунодефіциту та важкості перебігу захворювання у пацієнта). Незважаючи на те, що і до сьогодні мають місце «перебої» у постачанні препаратів, часто недостатня кількість чи недотримання неналежних інтервалів, все ж це дало величезний шанс пацієнтам та їхнім родинам суттєво покращувати якість життя, бути соціально активними, повноцінно навчатись, а не проводити більшість часу у лікарнях та добре контролювати так званий «інфекційний синдром», який

характерний для пацієнтів із ПД. Отже, здебільшого функції імунологічних центрів різного рівня полягали у тому, щоб на регулярній основі надавати медичну допомогу пацієнтам із ПД: у випадку дефіцитів антитілоутворення – щомісячні короткотривалі госпіталізації для уведення препаратів або у випадку розвитку інфекційних ускладнень – додатково за потребою. Функція поліклінічних відділень – консультування дітей із підозрою на імунодефіцити, подальша госпіталізація за необхідності чи надання рекомендацій для виконання їх вдома.

Щороку регіональні, обласні, міські центри дитячої імунології подавали і подають річну звітність до Українського центру дитячої імунології для розуміння загальної структури первинних імунодефіцитів в Україні, розуміння кількості пацієнтів та їхніх потреб. Поступово інформація накопичувалась та призвела до формування Реєстру пацієнтів із первинними імунодефіцитами, наповненням якого опікувалась кафедра дитячих інфекційних хвороб та дитячої імунології при НУОЗ України імені П. Л. Шупика, зокрема професор Бондаренко А. В. Починаючи із 1995 року щороку отримували спеціалізацію з дитячої імунології 5-10 українських лікарів педіатричних спеціальностей, що призвело до формування вузькоспеціалізованого кола фахівців у всіх регіонах України. Щороку також і проводились імунологічні симпозиуми у різних областях України у рамках освітнього Східно-європейського проекту J-project, який має за мету підвищення обізнаності лікарів про первинні імунодефіцити.

Зростання обізнаності про ПД, вміння діагностувати ці рідкісні недуги, поява в Україні фахівців та імунологічних центрів призвели до досить різкого зростання числа пацієнтів із ПД. Так, рівень діагностики збільшився у десятки разів. І слід особливо підкреслити, що ключовим для лікування пацієнтів із ПД є постановка діагнозу, а ще краще – якомога швидша постановка діагнозу. Оскільки це рідкісні захворювання, вони для лікування потребують «рідкісних» препаратів. Наприклад, при дефіцитах антитілоутворення пацієнти можуть страждати на повторні

(рецидивні) гнійні отити та бактеріальні пневмонію. Ці обидва стани піддаються лікуванню антибіотиками, хоча часто трапляється і важкий перебіг. Проте, антибіотики не попереджують розвиток випадків. Якщо діагностика відсутня, пацієнти з часом можуть втрати слух, можуть мати грізні інфекційні ускладнення, наприклад, сепсис, чи повторні пневмонії поступово призведуть до формування бронхоектазів (зміна структури легенів) і, як наслідок, дихальної недостатності та інвалідності. Тому, найважливішим у ефективній допомозі таким пацієнтам – є діагностика. Випадки вперше діагностованих пацієнтів за різними роками представлені на рис. 1.1 [24].

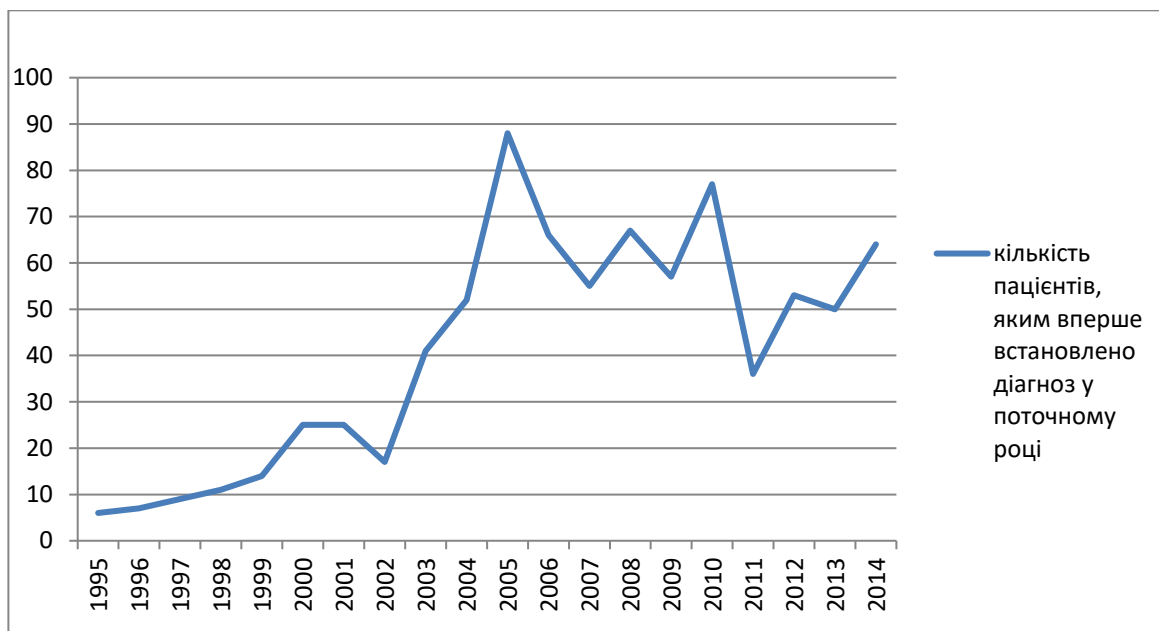


Рис. 1.1. Динаміка діагностики первинних імунodefіцитів у 1995 - 2014 роках

Джерело: із дисертації Бондаренко А. В. «Діагностика та медико-соціального супровід первинних імунodefіцитів у дітей»

Попри те, що рівень діагностики ПІД в Україні поступово зростає, ми відстаємо від західноєвропейських країн, США чи Австралії згідно статистичних даних. За підрахунками американського благодійного фонду Jeffrey Modell Foundation – організація, яка опікується проблемою ПІД, у світі сьогодні

налічується близько 6 млн. осіб, що мають ті чи інші вроджені порушення роботи імунної системи, проте, більшість і них залишаються не діагностованими²⁵. Найбільша кількість підтверджених пацієнтів сьогодні реєструється у США та країнах Західної Європи. Для Європи розрахунковий показник – це 638 тис. випадків (фактично діагностовано 35,8 тис. випадків, що становить 5,6% від загального розрахункового числі). У той же час, у країнах Африки за підрахунками близько 1 млн. осіб можуть мати ПД, а фактично діагностовано лише близько 1,5 тис [26]. Попри те, що для уточнення епідеміології ПД проведено велику кількість епідеміологічних досліджень, дані про поширеність ПД у популяціях і країнах значно відрізняються: від 1-4 до 101 на 100 тис. живонароджених дітей. Найбільша частота ПДД на даний час зареєстрована в Австралії - 124 на 100 тис. жителів [27]. У Європі найбільша кількість зареєстрованих пацієнтів із ПД спостерігається у Франції (6,1 на 100 тис. населення). Слід також враховувати соціально-економічні можливості та рівень розвитку медицини різних країн, оскільки від цих факторів безпосередньо залежить повнота та виживання хворих на ПД.

Ще великим досягненням імунологічної служби стало розширення номенклатури (переліку) лікарських засобів, які можуть бути закуплені за державний кошт пацієнтам із ПД. Варто наголосити, що вартість місячного лікування для осіб, що мають ПД становити десятки або сотні тис. грн. Інше велике досягнення – поширення дії державної програми підтримки на осіб, старших років, оскільки держава закупувала ліки лише дітям. Складалась ситуація, що досягнувши повноліття пацієнти залишались сам на сам із проблемою: відсутність коштів на лікування, неможливість знайти повноцінну роботу через проблеми зі здоров'ям, значно нижча активність роботи та обізнаності у проблеми лікарів-імунологів, які опікуються дорослими пацієнтами. Інше значне досягнення –

уведення в дію державної програми підтримки лікування для дорослих пацієнтів із ПД.

Поряд зі значними успіхами у роботі імунологічної служби, поява нових пацієнтів виявила ряд проблем: медичні, гуманітарні, соціальні, психологічні, фінансові та інші.

РОЗДІЛ 2

ДОСЛІДЖЕННЯ ПРОБЛЕМ І ВИКЛИКІВ ІМУНОЛОГІЧНОЇ СЛУЖБИ В УКРАЇНІ

Значний розвиток у вивченні первинних імунодефіцитів починається у 1997 році із запровадженням нової педіатричної спеціальності «дитяча імунологія». Неоціненний вклад у розвиток дитячої імунології та й клінічної імунології зокрема внесли вітчизняні вчені – професори Чернишова Л. І. Костюченко Л. В, Волоха А. П., Боярчук О. Р. (дисертації присвячені вивченню дефіцитів антитілоутворення, тяжких комбінованих імунодефіцитів, синдромальних станів, молекулярно-генетичних характеристик окремих нозологічних форм тощо). Із появою в Україні вперше діагностованих пацієнтів із ПІД поряд із зростаючою обізнаністю лікарів про ПІД, щорічного зростання числа пацієнтів були окреслені основні були окреслені основні виклики для медичної і пацієнтської спільнот, які були проаналізовані у дисертаційній роботі А. В. Бондаренко «Діагностика та медико-соціальний супровід первинних імунодефіцитів у дітей» [4]. Ключові з них: нерівномірна та подекуди низька доступність до діагностики та лікування для пацієнтів із ПІД, прояви стигматизації щодо захворювань імунітету серед медичних працівників та у побуті, соціально-економічні труднощі оплаті лабораторних, інструментальних досліджень, проблеми у забезпеченні ліками пацієнтів (присутність препаратів на ринку України та вартість препаратів), психологічні труднощі у сімей пацієнтів (наприклад, неприйняття діагнозу, руйнування сімей), проблеми прихильності до лікування, брак зрозумілої та доступної інформації про первинні імунодефіцити, проблеми з відвідуванням організованих дитячих колективів, проблеми при дорослішанні пацієнтів та переходом їх до «дорослої» служби, юридичний супровід щодо відстоювання прав, гарантованих державою та міжнародними інституціями. Способами вирішення зазначених проблем є наступні: забезпечення ліками зі сторони держави, роз'яснювальна робота серед пацієнтів

про вроджені імунодефіцити, проведення інформаційних кампаній та заходів (видання відповідної літератури, організація освітніх семінарів, тренінгів, воркшопів тощо), вдосконалення існуючих способів лікування, надання психологічної підтримки сім'ям. Проте, медичні працівники у своїй повсякденній лікувальній роботі не в змозі повністю задовольняти вирішення існуючих проблем. Значна допомога у наданні інформаційної, юридичної, психологічної підтримки для пацієнтів та їхніх сімей лягає на громадські організації.

2.1 Роль громадського сектору у діяльності імунологічної служби в Україні на прикладі ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології» та «Рідкісні імунні захворювання»

На даний час в Україні існують кілька громадських об'єднань, що дотичні до проблем вроджених захворювань імунної системи. Серед них професійні спільноти ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології» та ГО «Українське товариство імунології, алергології та імунореабілітації», пацієнтська організація осіб, що страждають на ПІД «Рідкісні імунні захворювання», а також ГО «Пацієнти України», яка займається адвокацією програм допомоги пацієнтам із первинними імунодефіцитами.

Громадська організація «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології». Створена у 2005 році, у 2007 році зареєстрована як юридична особа. Має за мету розвиток дитячої імунології в Україні, що полягає в удосконаленні методів надання допомоги пацієнтам із ПІД, покращенні діагностики захворювань у дітей, інших пріоритетних напрямків у галузі дитячої імунології і суміжних спеціальностей та в адвокації програм імунопрофілактики вакцинокерованих інфекцій. Засновник організації – професор Чернишова Л. І.. Поява організації стала вимогою часу з поступовим розвитком імунологічної служби в Україні. ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології» займається організацією освітніх заходів з метою підвищення настороженості серед медичної спільноти про первинні імунодефіцити,

сприяє збільшенню охопленню населення імунізацією та проводить наукові дослідження. Основними досягненнями є впровадження в Україні вакцини проти гемофільної інфекції, дослідження пневмококового носійства серед дітей в Україні, що може послужити підґрунтям запровадження рутинної вакцинації проти пневмококової інфекції в Україні у найближчі роки, дослідження поширеності ротавірусної інфекції в Україні, що також може мати вплив на запровадження рутинної імунізації проти цієї інфекції. ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології» залучена в організацію серії освітніх заходів: конференції, симпозиуми, семінари, майстер-класи, круглі столи, тренінги у різних регіонах України з приводу вроджених захворювань імунної системи (основні щорічні заходи – це науково-практична конференція «Інфекції та імунітет» та імунологічний симпозиум у рамках Центрально-східноєвропейської програми J-project [28]. Також ГО «ВАДІ» виступає з пропозиціями до МОЗ України, до органів місцевої влади з пропозиціями щодо покращення надання медичної допомоги пацієнтам із ПІД, будує тісну співпрацю із пацієнтською організацією «Рідкісні імунні захворювання» та іншими близькими за діяльністю організаціями, наприклад, із благодійним фондом «Український реєстр донорів кісткового мозку». Організація співпрацює із міжнародними організаціями: Бюро ВООЗ Україні, фонд ЮНІСЕФ, міжнародним благодійним фондом Jeffrey Modell Foundation. Варто зазначити, що члени ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології» - це провідні експерти України в області дитячої імунології, головні обласні спеціалісти із питань імунології та провідних міжнародних медичних спільнот у сфері дитячої імунології. «Ядро» організації складає колектив кафедри дитячих інфекційних хвороб та дитячої імунології НУОЗ України імені П. Л. Шупика. На даний час організація проводить кілька масштабних проєктів:

- Проєкт «РАПІД» (Рання Діагности Первинних Імунодефіцитів);

- Проект «Вивчення поширеності спадкового ангіоневротичного набряку в Україні»;
- Наукове дослідження «Вивчення поширення носійства *S. Pneumoniae* у дітей»;
- Дослідження поширеності ротавірусної інфекції у дітей у м. Києві у 2020 – 2021 роках.

Паралельно із зазначеними проектами ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології» щороку організовує серію освітніх вебінарів, тренінгів, майстер-класів, конференцій тощо для висвітлення інформації про первинні імунодефіцити. Громадська організація є активними учасником Всесвітнього тижня поширеності обізнаності про первинні імунодефіцити, який щороку проводиться у третю декаду квітня та є дотичною до організації круглих столів із залучення місцевих органів влади у різних куточках України. Окрім цього, ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології» оперативно реагує на зміни у повсякденному житті, які стосуються питань клінічної імунології та надає рекомендації, пропозиції МОЗ України, видає офіційні позиції тощо [29].

У період з грудня 2020 року по січень 2021 року ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології» у партнерстві з Бюро ВООЗ в Україні провело масштабний проект ««Адвокаційна кампанія для провайдерів первинної медичної допомоги для підтримки проведення імунізації під час пандемії COVID-19», у рамках якого проведено 15 освітніх вебінарів для медичних працівників (лікарі первинної ланки, викладачі медичних вищих навчальних закладі, молодший медичний персонал, немедичні працівники), створено друковані матеріали (листівки та плакати) та записане навчальне відео про важливість продовження програм рутинної вакцинації в умовах пандемії COVID-19 [30], що дало змогу охопити аудиторію у близько 50 тис. осіб у період проведення проекту, а також у наступні місяці

(матеріали вебінарів були записані та є доступними до перегляду на постійній основі). Окрім цього, за сприяння Бюро ВООЗ в Україні починаючи із 2018 р. щороку організовується секція Бюро ВООЗ в Україні в рамках науково-практичної конференції «Інфекції та імунітет» із залучення фахівців-експертів із питань імунопрофілактики.

Наприклад, у рамках власного проекту асоціації «РАПІД», який має за мету підвищення настороженості про ПІД серед лікарів допоміг проведення 15 клінічних конференцій та майстер-класів у різних куточках України з охопленням аудиторії близько 1000 лікарів різних спеціальностей. Проект «РАПІД» (Рання діагностика первинних імунодефіцитів) має на меті не тільки проведення освітніх заходів, але й безпосереднє консультування пацієнтів жителів областей на місцях, які не мають змоги звертатись за спеціалізованою допомогою до київського чи, наприклад, львівського імунологічних центрів. Під час проведення конференцій також проводяться майстер-класи із генетичної діагностики пацієнтів, клінічних розборів пацієнтів.

Мапа виїздів у рамках проекту «РАПІД» представлена на рис. 1.2.



Рис. 1.2. Карта проведених клінічних конференцій з метою підвищення настороженості про ПД у рамках проекту «РАПД»

Джерело: із доповіді Степановського Ю. С. під час науково-практичної конференції «Інфекції та імунітет» (11-12 листопада 2021 р.)

Українською важливою частиною діяльності ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології» є участь в освітньому Центрально-Східноєвропейському проекті J-project, який започатковано угорським професором Ласло Мароді. В Україні заходи в рамках проекту J-project проводяться починаючи із 2004 року. Сьогодні конференція у рамках проекту J-project, співорганізатором якої виступає ГО «ВАДІ» – це симпозіум, що є найбільшою освітньою подією у рамках клінічної імунології в Україні [31].

Важливо зазначити, що в рамках діяльності ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології» був розроблений та апробований онлайн-тест для діагностики первинних імунодефіцитів – перелік нескладних питань про попередні захворювання осіб, які його проходять, що дозволяє провести первинний клінічний скринінг щодо підозри на вроджене захворювання імунної системи. Особливістю тесту полягає у тому, що він є доступним для будь-якої особи (за посиланням чи за допомогою QR-коду), що має доступ до мережі інтернет, а також будь-який гаджет (мобільний телефон, планшет, комп'ютер). Тест є безкоштовним. За допомогою вбудованих алгоритмів тест допомагає визначити підозрілі випадки щодо ПД, аналізуючи історію захворювань особи, яка проходить тестування. Проте, недоліком тесту є неможливість запідозрити імунодефіцит ще до появи перших його проявів хвороби [32].

Громадська організація «Рідкісні імунні захворювання». Організація створена у 2014 року батьками пацієнтів із ПД, а також лікарями – дитячими імунологами з

метою захисту та сприяння повній реалізації прав та законних інтересів осіб, які хворіють первинними імунodefіцитами. Перед створенням організації було проведене опитування серед пацієнтів щодо доцільності її реєстрації. Про необхідність її створення 80% опитаних дали ствердну відповідь, а 67% опитаних виявили бажання стати її учасниками. Близько 85% опитаних висловили потребу у налагоджені контактів із іншими пацієнтами та їх сім'ями для вирішення спільних проблем та для обміну досвідом. Уже у 2015 році ГО «Рідкісні імунні захворювання» стала асоційованим членом Міжнародної пацієнтської організації первинних імунodefіцитів (International Patient Organization for Primary Immunodeficiencies). Також діяльність на покращення стандартів надання медичної допомоги із ПД, а також на спростування та руйнуванню міфів та суспільних стереотипів щодо пацієнтів із ПД, широку пропаганду діагностування цієї групи захворювань, оскільки через недостатність знань про ПД статистичні дані про виявлення нових пацієнтів значно відрізняються від європейських країн [33].

Організація «Рідкісні імунні захворювання» бере участь у засіданні робочих груп МОЗ щодо питань вроджених імунodefіцитів. Значними здобутками організації стали внесення первинних імунodefіцитів до реєстру орфанних захворювань України, заснування інтернет-ресурсу з інформацією про вроджені захворювання імунної системи, створення платформ для спілкування пацієнтів, видання друкованої продукції з інформацією про первинні імунodefіцити для пацієнтів у тому числі з основними насторожуючими ознаками про ПД, проведення акцій на підтримку законних прав пацієнтів. Так, наприклад, у 2018 році пацієнтська організація спільно із лікарями-імунологами провела у Києві акцію «Мінфін, запали свічку», щоб привернути уваги до проблем дорослих пацієнтів із первинними імунodefіцитами, до дітей із ПД, які підросатимуть і «перейдуть» у дорослу службу. Метою акції було затвердження державної програми фінансування лікування для осіб, старших 18 років, що страждають на первинні імунodefіцити

[34]. Основні меседжі: чи буде започатковано фінансування для пацієнтів 18+ у 2019 році? Яку свічку запалити при досягненні повноліття: іменному торті чи поминальну? Зрештою, старання завершилися успіхом і починаючи із 2010 року дорослі пацієнти із ПІД мають державну підтримку у лікуванні ряду захворювань. Окрім описаного, ГО «Рідкісні імунні захворювання» ініціюють проведення круглих столів у різних регіонах України з нагоди Всесвітнього тижня первинних імунодефіцитів, а також допомагає професійні організації у проведенні освітніх заходів.

Громадська організація «Українське товариство фахівців з імунології, алергології та імунореабілітації» (УТІАІ) заснована у 1999 році з метою покращення здоров'я пацієнтів що мають алергічні захворювання та захворювання імунної системи. На відміну від ГО «ВАДІ» та ГО «РІЗ», які є досить вузько спеціалізованими, ГО «УТІАІ» опікується додатково питаннями алергії та здебільшого опікується «дорослою» службою. Напрямами діяльності організації є: інформування населення України про важливість імунопрофілактики; популяризація клінічної імунології у вищих медичних навчальних закладах України; участь у створенні настанов, протоколів ведення пацієнтів із алергічними захворювання та захворюваннями імунної системи; кооперація із суміжними дисциплінами (наприклад, дерматологія, пульмонологія, гастроентерологія); скликання конференцій та семінарів у тому числі впровадження електронної системи освіти; кооперація із європейськими профільними організаціями. Фахівці «УТІАІ» залучені до формування та оновлення стандартів та рекомендації щодо надання допомоги пацієнтам з алергічними захворюваннями та порушенням роботи імунної системи [35]. Товариство «УТІАІ» активно співпрацює із пацієнтською організацією «РІЗ» та ГО «ВАДІ», особливо в імплементації реєстру первинних імунодефіцитів в Україні. Зі зростанням числа пацієнтів із ПІД в Україні постійно

існувала потреба у систематизації усіх накопичених даних. Основна мета реєстру пацієнтів із ПД: отримання епідеміологічних характеристик, наукові узагальнення, можливість проведення клініко-фармакологічних досліджень, запровадження нових та новітніх медичних технологій при різних видах первинних імунодефіцитів [36]. На кінець 2021 року в неопублікований реєстр уходило близько 1200 пацієнтів із ПД.

2.2 Оцінка діяльності професійних громадських медичних спільнот у сфері дитячої імунології (на прикладі ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»)

Громадська організація «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології». Організація заснована у 2007 році і зареєстрована як юридична особа у 2007 році. При ознайомленні з інформацією про діяльність ГО «ВАДІ» виділені наступні цінності, місія, візія та цілі [37].

Цінності:

- Безперервний професійний розвиток – постійне навчання, здобуття нових навиків, оволодіння новітніми методами лікування;
- Професіоналізм – надавати послуги на високому рівні (лікувальні, освітні, організаційні тощо);
- Відданість справі – незважаючи на теперішні реалії в Україні продовжувати «лупати сю скалу»;
- Жертовність – готовність прийти на допомогу інколи жертвуючи чимось особистим;
- Відповідальність – перед колегами, пацієнтами та партнерами організації за взяті зобов'язання.

Місія: розвиток дитячої імунології в Україні:

- порятунок життів пацієнтів із первинними (вродженими) імунодефіцитами;
- поліпшення якості життя пацієнтів;
- попередження вакцино-контрольованих захворювань у дітей в Україні.

Бачення (візія): вчасний діагноз та належне лікування кожному пацієнту із вродженим (первинним) імунодефіцитом.

Цілі:

- Створення та розповсюдження інформаційних матеріалів з питань первинних імунодефіцитів для лікарів багатьох спеціальностей;
- Доступність для пацієнтів імунологічного та генетичного тестування первинних (вроджених) імунодефіцитів;
- Доступне лікування рідкісних імунних захворювань орфанними препаратами;
- Створення, підтримка та наповнення Реєстру пацієнтів із первинними імунодефіцитами;
- Сприяння розвитку служби трансплантації гемопоетичних стовбурових клітин кісткового мозку в Україні;
- Створення науково-практичного центру дитячої імунології;
- Збільшення охоплення профілактичними щепленнями дитячого населення України;
- Сприяння розширенню календаря профілактичних щеплень в Україні.

При аналізі Статуту [38] організація виявлено наступні положення, які потрібно привести у відповідність до чинного законодавства України, а також до видів діяльності організації (додаток 1):

1) У діючому статуті передбачено, що вищим органом асоціації є загальні збори делегатів, що обираються відокремленими підрозділами. Проте, наразі в асоціації відсутні діючі відокремлені підрозділи і тому фактично проводяться загальні збори членів асоціації. На момент створення організації існувала законодавча ініціатива про необхідність мати відокремлені підрозділи, якщо статус організації передбачав діяльність на всій території України, тобто «всеукраїнський» статус (попередня назва організації – Всеукраїнська громадська організація «Асоціація дитячої імунології»). Проте, згідно з новим Законом України «Про громадські об'єднання» від 2012 року [39] щоб здійснювати діяльність по усій території країни стало обов'язковим мати відокремлені осередки. У 2016 році при перереєстрації організації було вирішено залишити у назві слова «Всеукраїнська» але зміни у положення Статуту не були внесені;

2) Наразі статутом передбачено, що діяльність здійснюються через відокремлені підрозділи, тобто є умовне розмежування діяльності безпосередньо підрозділів та асоціації, незважаючи на те, що юридично це є однією юридичною особою;

3) При аналізі не визначена компетенція виконавчого директора, також є передання виключних повноважень загальних зборів до компетенції правління. Зараз статут містить лише згадування про виконавчого директора та суперечливі положення між компетенцією загальних зборів та правління. Оскільки згідно своїх функцій виконавчий директор відіграє у ключову роль у господарській діяльності організації – обов'язковим є пропис його функцій та обов'язків;

4) В організації не створена ревізійна комісія і тому є пропозиція відмовитися від органу, який не функціонує. Закон ЗУ «Про громадські об'єднання» в частині 7 ст. 23 передбачає, що ГО мають здійснювати заходи

контролю, щоб забезпечити зарахування і витрачання повністю всіх коштів у спосіб, що узгоджується з цілями та завданнями заявленої діяльності громадського об'єднання. Проте закон не зобов'язує створювати ревізійну комісію чи наглядову раду. Закон говорить про обов'язок здійснювати заходи контролю. Тому це питання пропонується до обговорення.

5) Вирішити питання про можливість проведення загальних зборів та засідань правління онлайн. Із початком пандемії COVID-19 така потреба стала вкрай актуальною. Зазвичай, Загальні збори асоціації проводяться під час проведення конференцій чи симпозіумів, на яких присутня більшість членів ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»;

6) Стаття. 11 Закону України «Про громадські об'єднання» прописує положення, які мають бути у статутах громадських організацій. В актуальній версії Статуту виявлено розбіжності;

7) На даному етапі свого розвитку організація володіє недостатніми фінансовими ресурсами, щоб повністю оплачувати роботу найманих працівників для забезпечення статутної діяльності (наприклад, бухгалтера, юриста, фінансового менеджера, маркетолога тощо). Зазвичай, до виконання цих завдань залучаються члени організації на безоплатній основі, проте, вони не є працівниками організації. Слід статут доповнити положеннями про право укладати господарські договори з членами організації та членами її керівних органів у разі виконання значних об'ємів роботи або ж при залучення у важливі проекти;

8) Для виконання статутних завдань слід передбачити можливість не брати у штат президента, членів правління та виконавчого директора і можливість здійснювати управління асоціацією на безоплатній основі.

9) Виявлено розбіжності Статуту у положеннях про припинення діяльності організації. Слід привести їх у відповідність до Закону України «Про громадські об'єднання»;

10) Відсутній чіткий пропис про впорядкувати порядок оскарження рішень, дій та бездіяльності керівних органів. Так, наприклад чинний статут містить положення про можливість оскарження дій членів організації. Хоча закон говорить про керівні органи, а члени організації, що не виконують статут, можуть бути виключені з організації;

11) У 2016 – 2021 роках діяльність організації значно зросла. Іноді виконання проектів забезпечується шляхом укладання контрактів. Оскільки законодавство України не забороняє здійснення комерційної діяльності громадськими об'єднання з метою використання отриманого прибутку на статутні діяльність організації, слід впорядкувати положення про можливість асоціації здійснювати підприємницьку діяльність.

Комунікації про свою діяльність організації здійснює через сайт, фейсбук-сторінку (3700 підписників) та ютюб-канал (1100 підписників).

Опитування членів ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології». Членам організації були поставлені наступні запитання з оцінки розуміння про діяльність організації (відповіді на добровільній основі та анонімні):

1. Для чого існує громадська організація «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»?
2. Якою, на Вашу думку, є місія ГО «ВАДІ»?
3. Хто є цільовою аудиторією ГО «ВАДІ»?
4. Що є цінностями ГО «ВАДІ» і чи співпадають вони з Вашими особистими цінностями?
5. Які, на Вашу думку, стоять завдання перед ГО «ВАДІ»?
6. Що є ворогом ГО «ВАДІ»?
7. Чому Ви вирішили стати членом ГО «ВАДІ»?
8. Чи є у Вас мотивація продовжувати членство у ГО «ВАДІ» (так, ні)
9. Якщо відповідь «так», то що саме Вас мотивує?
10. Що Вам не подобається у діяльності ГО «ВАДІ»?

11. Що саме Ви хотіли в покращити у діяльності ГО «ВАДІ»?
12. Чи є Вам зрозумілою поточна діяльність ГО «ВАДІ»?
13. Чи задоволені Ви діями керівництва ГО «ВАДІ»?
14. Чого має досягти ГО «ВАДІ» до 2025 року?

Виявилось, що респонденти мали різне розуміння місії, цілей та завдань організації та різного бачення щодо досягнення цілей до 2025 року. Опитано 14 лікарів. Проте, усі відповіді у цілому стосувались покращення функціонування імунологічної служби в Україні. Важливим є те, що усі опитані маюць високу мотивацію залишатись в асоціації, оскільки відчують свою приналежність до спільноти дитячих імунологів та є натхненними у соціальному впливі, який здійснює імунологічна служба і в тому числі громадська організація, а саме допомога пацієнтам із рідкісними захворюваннями імунної системи, уміння швидко вирішувати складні завдання, взаємна підтримка, професійний розвиток лікарів та відчуття фахової «спільноти». Лікарі зазначали, що великої цінністю організації є її теперішні лідери – хороші приклади для наслідування. Щодо питання про «ворогів», більшість відповіли, що це – антивакцинаторський рух, бюрократія та зволікання прийняття рішень у МОЗ України, недотримання позицій доказової медицини та велика кількість «замінників» в інформаційному полі, які транслюють недостовірну інформацію про імунологію (наприклад, блогери, розповсюджені міфи про імунітет тощо). Однак, під час опитування лікарі описували деякі ризики, які мажуть стояти на шляху розвитку організації, наприклад, відсутність ротації керівник кадрів, прийняття загальних рішень кількома особами, елементи корупції, «випадкові» люди у керівних органах, безініціативність керівників, перепетії у стосунках лідерів особливо, коли вони будуть оприлюднені, нерелевантні цілі та завдання, зупинка у розвитку, відсутність аналізу поточної інформації, небажання зростати у медичній галузі, яка дуже динамічно розвивається. Практично не було розбіжностей у розумінні цільових аудиторій.

Загальний висновок про опитування – недостатня внутрішня комунікація, потреба у чіткому формулюванні місії, візії та цілей, необхідність розширення кооперації із МОЗ та місцевими департаментами ОЗ, а також опрацювання висловлених ризиків.

У процесі оцінки стратегічного планування ГО «Всеукраїнської асоціації дитячої імунології» був проведений SWOT-аналіз:

Сильні сторони:

- Незаплямована репутація організації;
- Команда професіоналів;
- Продукування якісний освітнього продукту (висококласні спікери, що є членами організації);
- Найбільший досвід лікування пацієнтів із рідкісними імунодефіцитами її членів в Україні;
- Генерування ідей для вирішення проблем клінічної імунології членами організації;
- Бажання членів постійно розвиватись та вдосконалювати свої професійні навички;
- Індивідуальні контакти членів організації із провідними науковцями світу у сфері клінічної імунології;
- Співпраця із некомерційними організаціями (наприклад, ВООЗ, UNICEF) чи фармацевтичними компаніями зі світовим ім'ям;
- Довіра до ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології» лікарів-педіатрів та лікарів «вузьких» спеціальностей.

Слабкі сторони організації:

- Недостатня кількість коштів для виконання статутних завдань;
- Відсутність юридичної підтримки;
- Слабка маркетингова діяльність організації;

- Відсутність сталої стратегії розвитку організації;
- Майже повна відсутність операційного та стратегічного планування як таких;
- Відсутність належного інформаційного сайту;
- Недостатня кількість людських ресурсів (наприклад, керування фейсбук-сторінкою, ведення документації, написання грантів, проведення фандрейзингових кампаній тощо);
- Досить низька зацікавленість членів організації у її діяльності;
- Не повне розуміння членами, в тому числі керівними органами, для чого та для кого існує організація;
- Чітко не сформовані місія та бачення організації;
- Не налагоджена співпраця з органами влади;
- Недостатня фінансова грамотність;

Можливості:

- Низька конкуренція у сфері дитячої та клінічної імунології (можливість бути лідером у царині клінічної імунології);
- Велике число вроджених рідкісних імунних захворювань, які на даний час не діагностовані (можливість проведення активної освітньої діяльності, впроваджувати новітні види діагностики та лікування);
- Майже повністю відсутня генетична діагностика рідкісних імунних захворювань на теренах України (можливість розвивати цей напрямок та знаходити ефективні шляхи вирішення проблем генетичної діагностики);
- Низькі рівні охоплення щепленнями в Україні (як мінімум можливість освітньої діяльності та залучення грантів на проведення освітніх проектів);

- Низька настороженість лікарів про первинні імунodefіцити (можливість проведення освітніх проектів та інформаційних кампаній);
- Відсутність повноцінного центру з надання допомоги пацієнтам із вродженими імунodefіцитами.

Загрози:

- Можливий відтік активних членів організації (ефект вигорання або неможливість самореалізації у рамках діяльності організації);
- Низька мотивація для активних членів організації (аж до створення нової організації, яка виконуватиме ту ж або функцію);
- Перебирання деяких функцій організації іншими організаціями-конкурентами, які уже існують (наприклад, у сфері освітніх заходів);
- Ригідність влади для прийняття важливих рішень для розвитку галузі у цілому (позбавлення пацієнтів доступу до препаратів, якщо вони не зареєстровані в Україні, фінансування видатків на лікування та діагностику тощо)

Для оцінки організаційної спроможності був використаний інструмент для самооцінки від Ісар-Єднання (Рис. 1.3).

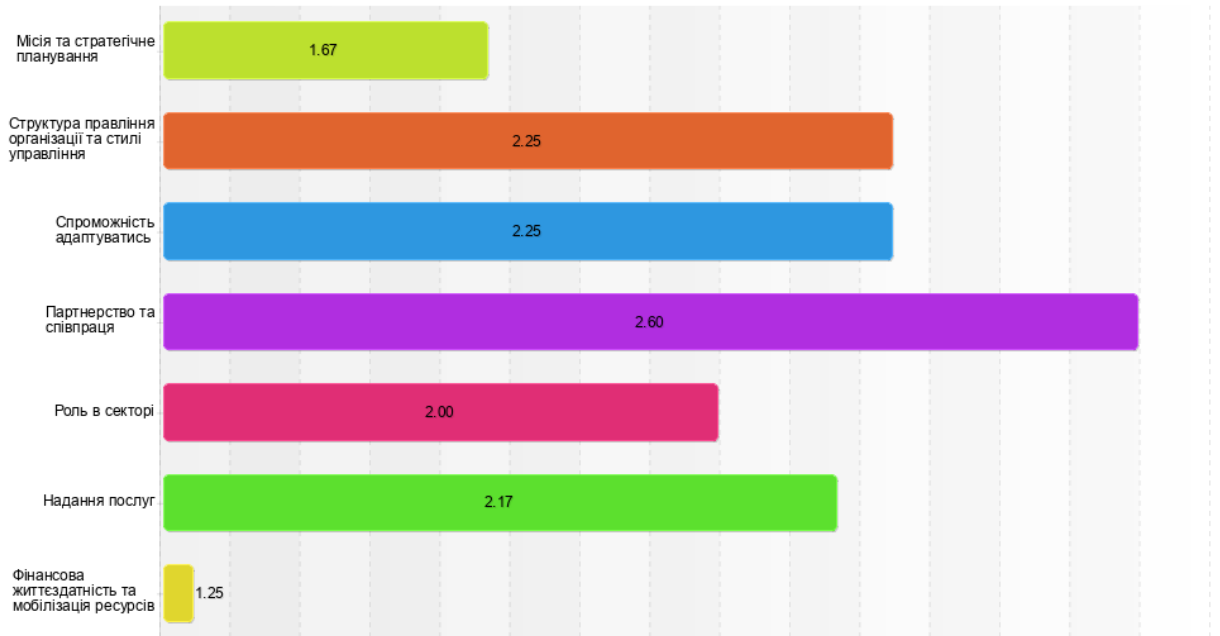


Рис. 1.3 Підсумковий графік самооцінки організаційного розвитку ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»

Джерело: акаунт ГО «ВАДІ» із сайту Ісар-Єднання

Інструмент самооцінки передбачає перелік запитань визначення рівня організаційної спроможності. Фактично, за всіма показниками рівень організаційного розвитку складає нижче середнього. Це означає, що робота, яка здійснюється організацією ведеться несистематично та непорядковано. Імовірно, що організацією не визначено місію та стратегічне планування для досягнення поставлених цілей.

2.3 Існуючі медичні центри допомоги пацієнтам із вродженими захворюваннями імунної системи, у тому числі із залученням механізмів соціального підприємництва

Визначення соціального підприємництва

Загальноприйнятого визначення поняття соціального підприємництва поки не існує. Якщо узагальнити – то соціальне підприємництво, то це бізнес, прибуток від

якого спрямовується на вирішення тих чи інших соціальних проблем, наприклад, у сфері культури, соціалізація осіб з інвалідністю, забезпечення робочими місцями незахищених верств населення, освітніх, спортивних заходів тощо. У той же час існує кілька підходів до визначення поняття соціального підприємництва [40]: широкий, комбінований, інноваційний та проблемно-орієнтований. Широкий підхід передбачає досягнення соціальної мети внаслідок підприємницької діяльності, у тому числі сюди можна віднести і діяльність соціально-орієнтованого бізнесу. Комбінований підхід (поєднання комерційної і соціальної складових) полягає у досягненні двох цілей: і отримання прибутку, і вирішення соціальної проблеми. Для інноваційного підходу обов'язковим є застосування інновацій для вирішення соціальної проблеми, однак, під це поняття не підпадають ні широкий, ні комбінований підходи, якщо не буде використані інновації у діяльності. Насамкінець, проблемно-орієнтований підхід має за основу діяльність, результати якої спрямовуються на окремі групи осіб чи окремі соціальні проблеми, наприклад, осіб з інвалідністю, особи що страждають на алкоголізм чи є наркозалежними, особи без визначеного місця проживання тощо. Отже, поняття соціального підприємництва є досить широким. Однак, фігурує пріоритет соціальної складової, діяльність є систематичною і, бажано, інноваційною. Суб'єкти діяльності – це бізнес-організації, що є соціально відповідальними, третій або громадський сектор, який залучає комерційні проекти для виконання своїх завдань та державні організації, які надають соціальні послуги шляхом їх комерціалізації (наприклад, в освітній сфері). Відповідно, для досягнення мети часто відбувається співпраця між трьома зазначеними типами організацій.

Соціальне підприємство має 4 характерні ознаки: діяльність має бути скерована для вирішення соціальних проблем, для забезпечення діяльності використовуються найновіші та унікальні методи роботи й організаційної структури, підприємство має бути фінансово стійким, тобто вирішення соціальної

проблеми чи проблем здійснюється за рахунок підприємництва та приносити прибуток, модель підприємства може масштабувати та тиражуватись, тобто умови існування соціального підприємництва не мають бути унікальними.

Сьогодні на ринку охорони здоров'я розрізняють три основні моделі соціального підприємництва:

- Некомерційна модель;
- Комерційна модель;
- Гібридна модель.

Некомерційна модель. Для задоволення соціальних потреб залучаються традиційні ресурси такі як кредитні запозичення, гранти та благодійні внески чи пожертвування [41]. Згідно даної моделі не передбачається отримання прибутку, проте, якщо прибуток і буде отриманий, від буде скерований на розв'язання конкретних соціальних проблем, тобто на статутні потреби організації. До того ж, на сферу використання коштів впливатимуть як грантодавці, так і донорські структури. Підприємницька складова згідно цієї моделі зводиться до розумного використання виділених коштів. Керівники соціальних підприємств у формі неприбуткових організацій мають мінімальний контроль над своєю діяльністю, а також над новими залученими коштами [42]. Зазначений підхід може бути використаний у сфері охорони здоров'я для вирішення дуже конкретних задач та цілей, наприклад, будівництво закладу охорони здоров'я, закупівля медичної техніки та спеціального обладнання, забезпечення лікування пацієнтів із рідкісними (орфанними) захворюваннями тощо.

Комерційна модель. Ця модель передбачає, що вирішення соціальних проблем відбуватиметься за рахунок власне комерційної організації, тобто за свій рахунок. Наприклад, у США упродовж останніх років створено експериментальний тип корпорацій – корпорацій, що забезпечують суспільні інтереси (англ. Benefit

corporation або В-корпорація). Такі підприємства мають пройти спеціальну сертифікацію й зобов'язані чітко слідувати поставленій соціальній місії, виконання якої контролюється незалежними спостерігачами та спостережними органами. Використовуючи такий підхід, корпорація може розраховувати на податкові пільги для своєї діяльності (Alvord Sarah). У 2016 році закон про В-корпорації був прийнятий в тридцяти штатах США.

Гібридна модель. Суть даної моделі полягає у тому, що у самій структурі існують підрозділи, які відповідають за соціальний сектор, до того ж дані підрозділи можуть для діяльності використовувати прибуток, який генерує компанія у цілому [43]. Некомерційні сектори комерційних організацій по суті стають дослідницькими і дозволяють підприємству вивчати та тестувати нові ринки. Така модель може підходити до сфери охорони здоров'я, коли некомерційні підрозділи проводять наукову, дослідницьку, волонтерську діяльність, що дає змогу підприємству отримувати статистичні дані, підготовлений персонал, який має спеціальні навички, а корпорація фінансує некомерційну діяльність своїх підрозділів. Так, беручи до уваги імунологічну службу України, така модель соціального підприємництва могла б забезпечити проведення освітніх заходів та тренінгів у час, коли клінічна імунологія бурхливо розвивається і щороку з'являються нові нозологічні одиниці первинних (вроджених) імунодефіцитів, існує нагальна потреба забезпечення пацієнтів рідкісними (орфанними) медичними препаратами. Сьогодні важливою проблемою імунологічної служби є ведення та наповнення Національного реєстру первинних імунодефіцитів, що може стати основою для коректної інформації про число пацієнтів в Україні, характер нозологічних одиниць та потребу у ліках в загальнодержавних масштабах й раціональне використання бюджетних коштів, оскільки лікування пацієнтів фінансується із бюджетних програм. Також однією зі складових діяльності соціального підприємства у сфері охорони здоров'я могло б бути проведення

клінічних досліджень медичних препаратів для пацієнтів із первинними імунodefіцитами, особливо зараз, коли в Україні прийняті законопроекти: №5736 «Проект Закону про внесення змін до деяких законодавчих актів України щодо врегулювання питання надання пацієнтам лікарських засобів зі співчуття» [44] та законопроект №4662, який удосконалює доступ пацієнтів до інноваційних ліків за рахунок бюджетних коштів [45].

У статті «Социальное предпринимательство в здравоохранении» Філімендіков Ю. А. наводить приклад використання методу Понсеті при лікуванні вродженої клишоногості, що призводила до інвалідності упродовж усього життя [46]. Уроджена клишоногість довгий час уважалась невиліковною хворобою, доки американський лікар-педіатр Понсеті не запропонував у 1980-х роках минулого століття метод лікування, що призводив практично у всіх випадках до повного одужання. Метод не був ефективний лише у 5% випадків. Лікарю Понсеті довелося протягом кількох десятків років доводити ефективність свого методу, збираючи кошти на клінічні дослідження шляхом благодійності до добровільних пожертв. При цьому сам метод лікування не потребував значних затрат.

Наводимо приклади кількох соціальних підприємств у сфері охорони здоров'я, які показали свою ефективність.

“Unite for Sight” (Об’єднайтеся заради зору). Це міжнародна некомерційна організація, яка заснована у 2000 році Дженіфер Стейпл-Кларк (штаб-квартира розміщена у Нью-Гевен, Коннектикут, США). Організація інвестує людські та фінансові ресурси у місцеві офтальмологічні клініки Гани, Гондурасу та Індії для зменшення бар’єрів у доступі до лікування незаможного населення. За час існування організації надано лікування понад 2,4 млн. бідних людей та проведено близько 100 тис. оперативних утручань по відновленні зору. Співпраця з очними клініками Гани дозволила збільшити на понад 90% кількість операцій з катаракти у

період з 2008 по 2009 рік. Також “Unite for Sight” проводить навчальні програми та тренінги з для формування команди Global Impact Fellow. Місія компанії – викоринити сліпоту, якій можна запобігти за кордоном. Організація буде співпрацю із місцевими очними клініками, органами влади, лідерами місцевих громад для надання високоякісної допомоги у тому числі жителям віддалених сіл та тих, хто живе у крайній бідності [47]. Фінансова модель “Unite for Sight” полягає у зборі пожертв, 100% яких іде на фінансування програм. До програм залучаються волонтери, збір пожертв також відбувається без додаткового залучення коштів (не витрачаються кошти на благодійні заходи, розповсюдження матеріалів тощо). Фандрейзингом займаються добровольці. До того ж, діяльність організації максимально цифровізована, навіть донори отримують електронні чеки. Витрати для оплати праці для працівників офісу складають 0,9% від загального об’єму коштів і фінансуються з інших джерел [48].

“Basic Needs” (Базові потреби). Це міжнародна неурядова організація створена для надання медичної, соціально-економічної допомоги людям, які страждають на психічні захворювання та епілепсію у всьому світі, а також їхнім сім’ям. Надання ліків, психосоціальної підтримки передбачається у співпраці з місцевими органами країн із середнім та низьким рівнем доходу (Індія, Шрі-Ланка, Гана, Танзанія, Уганда, Непал, В’єтнам, Китай, Пакистан та інші) . “Basic Needs” – це стабільне підприємство, яке надає можливість медичним працівниками та службами опікуватись тими, хто страждає, проводити відповідне навчання та налагодження партнерських відносин між усіма зацікавленими сторонами. Організація також залучає пацієнтів до самопомоги та формує підґрунтя для довготривалого одужання. За час існування організації надано допомогу близько 700 тис. осіб, сприяючи програмам психічного здоров’я у багатьох країнах [49]. Фінансова модель полягає у залучення донорських коштів, при цьому сама організація вкладає

кошти для генерування прибутку для виконання місії. Згідно інформації із сайту організації, кожен фунт стерлінгів, який використовувався для фандрайзингу, приносив 6,43 фунти прибутку. Лише менше 1% доходів організації використовуються для контролю над виконання проєктів [50].

“Medic Mobile” (Мобільний медик). Це неприбуткова американська організація, яка здійснює діяльність у понад 20 країнах світу (країни Африки, Азії, Латинської Америки та США), здебільшого з низькими прибутками через технологічні послуги, використовуючи мобільні телефони та спеціальний додаток, який дозволяє медичним працівникам та пацієнтам ефективно збирати дані про хвороби, їхні загострення, екстрено реагувати на них, збирати дані про необхідні вакцини, координувати материнське та дитяче лікування. Діяльність організації допомогла знизити материнську та неонатальну смертність у бідних групах населення, координуючи дії з медичними працівниками щодо допологового та післяпологового нагляду, проводячи скринінг деяких захворювань, оцінку недоїдання та координуючи зусилля програм імунопрофілактики. Організація також впливає на посилення системи охорони здоров'я у громадах шляхом навчання медичних працівників, забезпечення ефективних комунікацій та посилення нагляду за спалахами інфекційних захворювань. “Medic Mobile” приймає пожертви у вигляді старих мобільних телефонів, реставрує їх та надає у користування населенню зазначених країн. Окрім цього залучення ресурсів відбувається через благодійні пожертви та співпрацю між органами влади та комерційними підприємствами [51].

“Riders for Health” (Вершники для здоров'я). Міжнародна неурядова організація, яка вирішує проблему недосконалої транспортної інфраструктури в африканських країнах, що є перешкодою для населення у доступі до медичної допомоги. У першу чергу страждають жителі сільських місцевостей, особливо гострою проблема відсутності доріг для новонароджених, жінок у післяпологовому

періоді та при захворюваннях на інфекції. Із 1989 року дана організація допомагає забезпечувати медичні послуги у таких країнах як Гамбія, Лесото, Ліберія, Зімбабве, Кенія та інших надаючи автомобільний транспорт, а також координуючи свої дії із місцевими службами охорони здоров'я у тому числі пропонуючи інноваційні рішення щодо логістики. Організація “Riders for Health” співпрацює із багатьма благодійними фондами, як наприклад, Фони Біла і Мелінди Гейтс, Vodafone foundation чи Ford Global Giving [52].

“Feeding India” (Нагодувати Індію). Сьогодні в Індії нараховують понад 194 мільйонів людей, які недоїдають. Тобто, кожна четверта людина на планеті, яка страждає від недоїдання проживає в Індії. Некомерційна організація «Feeding India» намагається вирішити цю проблему, забезпечуючи бідних і вразливих людей харчуванням шляхом перерозподілу додаткової їжі. Основними цілями організації є припинення марнотратства їжі, економія ресурсів, які могли б бути витрачені на збереження їжі, яка викидається, покращення якості їжі в Індії, а також збереження придатної до вживання їжі, яка у звичайних умовах викидається на смітники. «Feeding India» практикує стійкі рішення, зосереджуючи увагу на пожертвуваннях місцевих закладів, що займаються продуктами харчування, на покращенні якості харчування, вибираючи їжу на основі потреб здоров'я, усуваючи розрив між багатими та бідними, а також акцентуючи увагу на потребах в харчуванні дітей-сиріт, осіб із особливими можливостями та громадян похилого віку. Проте, зменшення числа осіб, які голодують має ще інший позитивний ефект. Дана організація сприяє налагодженню повноцінних медичних послуг місцевому населенню, що у довгостроковій перспективі покращуватиме життя громад. Фінансування організація отримує при зборі пожертв як від комерційних структур, так й індивідуальні пожертви. Цікаво зазначити, що велика кількість пожертв надходить від індійських емігрантів, які мешкають у багатьох країнах світу. На сайті організації регулярно публікуються звіти про отримані пожертви [53].

Яскравим прикладом некомерційної організації у сфері охорони здоров'я із залученням елементів соціального підприємництва є клініка Мейо (Mayo Clinic), що знаходиться у Рочестері, Міннесота, США. Клініка Мейо – є потужним центром, який займається лікуванням пацієнтів, проводить ґрунтовні клінічні та наукові дослідження, провадить освітню діяльність. Філії клініки знаходяться також у кількох інших штатах США, у Лондоні (Об'єднане Королівство), Дубаї (Об'єднані Арабські Емірати) та створені репрезентативні офіси у Канаді, країнах Латинської Америки (наприклад, Мексика, Гондурас, Перу, Панама). Клініка Мейо визнається одною з найкращих у США протягом останніх 35 років за версією U.S. News & World Report, у тому числі 6 років поспіль клініка очолювала цей рейтинг [54]. Лише на наукові дослідження клініка Мейо витрачає понад 660 млн. \$, а до наукової роботи залучені понад 3 тис. співробітників з повною зайнятістю. Клініка налічує близько 4500 лікарів та науковців, близько 58,5 тис. адміністративних та допоміжних спеціальностей. Фінансування клініки складається із залучення грантів, благодійних пожертв, комерційної діяльності від надання платних послуг (наприклад, співпраця зі страховими компаніями), а також від приватно-державного партнерства (часткове фінансування наукових досліджень). Самостійно клініка може генерувати прибуток у розмірі близько 4 млрд. \$ за один рік [55].

Одним з небагатьох прикладів медичних закладів, що залучають механізми соціального підприємництва є Дитячий Центр Здоров'я ім. Анни Мазуренко, що знаходиться у Львові. Центр заснований компанією Воксел Україна та провадить свою діяльність за підтримки благодійного фонду з Канади імені Анни Мазуренко. Із інформації з офіційного сайту відомо, що Центр залучає кошти від власної підприємницької діяльності, збирає благочинні пожертви та отримує фінансову підтримку від організацій-партнерів для часткової оплати медичних послуг для окремих категорій сімей [56].

Елементи соціального підприємництва спостерігались у роботі Центру реабілітаційної медицини, психологічної та соціальної допомоги, м. Черкаси, що фінансувався в основному за рахунок благодійного фонду «ВАМ». Центр проводив прийоми на пільговій або приватній основі, а також консультації, семінари, тренінги і групові заняття (безкоштовні — при наявності грантового чи спонсорського фінансування). На початку діяльності діяльність Центру була спрямована на осіб, що живуть з ВІЛ, а також на профілактику наркозалежності, алкоголізму, вірусних гепатитів В і С серед населення. Кошти, отримані від надання платних послуг в Центрі, спрямовувались на забезпечення пільгового чи безоплатного обслуговування вразливих груп населення, у тому числі, починаючи із 2014 року, ветеранів АТО, внутрішніх переселенців із тимчасово окупованих територій. Після 2014 року було прийнято рішення про розширення спектру надання платних послуг (розширення асортименту послуг), у зв'язку із фінансовими труднощами [57]. На даний час офіційний сайт центру не є доступним, а інформація про діяльність Центру є украй обмеженою.

РОЗДІЛ 3

МОДЕЛЬ НАДАННЯ ДОПОМОГИ ПАЦІЄНТАМ ІЗ ВРОДЖЕНИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ ІМУННОЇ СИСТЕМИ ТА ВДОСКОНАЛЕННЯ РОБОТИ ІМУНОЛОГІЧНОЇ СЛУЖБИ В УКРАЇНІ (НА ПРИКЛАДІ НАУКОВО-ПРАКТИЧНОГО ІМУНОЛОГІЧНОГО ЦЕНТРУ)

3.1 Посилення спроможності громадського професійного об'єднання на прикладі ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»

На основі проведеного аналізу діяльності ГО «ВАДІ» були запропоновані наступні рекомендації для посилення її організаційної спроможності, а саме рекомендовані зміни до Статуту організації, розроблені комунікаційна та маркетингова стратегії, запропонований план розвитку організації.

Рекомендації щодо положень Статуту ГО «ВАДІ»

В статут асоціації запропоновані зміни та доповнення з метою впорядкування та вирішення таких питань:

- 12) Вирішити питання делегатів на загальних зборах. Так, в діючому статуті передбачено, що вищим органом асоціації є загальні збори делегатів, що обираються відокремленими підрозділами. Проте, наразі в асоціації відсутні діючі відокремлені підрозділи і тому фактично проводяться загальні збори членів асоціації;
- 13) Вирішити суперечність в юридичному статусі підрозділів і взаємозв'язок з асоціацією. Наразі статутом передбачено, що діяльність здійснюються через відокремлені підрозділи, тобто є умовне розмежування діяльності безпосередньо підрозділів та асоціації, незважаючи на те, що юридично це є однією юридичною особою;

- 14) Не визначена компетенція виконавчого директора, також є передання виключних повноважень загальних зборів до компетенції правління. Зараз статут містить лише згадування про виконавчого директора та суперечливі положення між компетенцією загальних зборів та правління.
- 15) Вирішити питання з ревізійною комісією. В організації не створена ревізійна комісія і тому є пропозиція відмовитися від органу, який не функціонує. Закон ЗУ «Про громадські об'єднання» [58] в частині 7 ст. 23 передбачає, що ГО мають здійснювати заходи контролю, щоб забезпечити зарахування і витрачання повністю всіх коштів у спосіб, що узгоджується з цілями та завданнями заявленої діяльності громадського об'єднання. Проте закон не зобов'язує створювати ревізійну комісію чи наглядову раду. Закон говорить про обов'язок здійснювати заходи контролю. Тому це питання пропонується до обговорення.
- 16) Вирішити питання про можливість проведення загальних зборів та засідань правління онлайн.
- 17) Привести статут у відповідність до вимог ст. 11 ЗУ «Про громадські об'єднання».
- 18) Доповнити статут положеннями про право укладати господарські договори з членами організації та членами її керівних органів.
- 19) Передбачити можливість не брати у штат президента, членів правління та виконавчого директора і можливість здійснювати управління асоціацією на безоплатній основі.
- 20) Привести положення про припинення діяльності асоціацію відповідно до ЗУ «Про громадські об'єднання».
- 21) Впорядкувати порядок оскарження рішень, дій та бездіяльності керівних органів. Так, наприклад чинний статут містить положення про можливість оскарження дій членів організації. Хоча закон говорить про

керівні органи, а члени організації, що не виконують статут, можуть бути виключені з організації.

- 22) Впорядкувати положення про можливість асоціації здійснювати підприємницьку діяльність

Комунікаційна стратегія ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»

Після проведення аналізу комунікацій ГО «ВАДІ» запропоновані наступні рекомендації:

1. Слід чітко сформулювати місії та цілі організації;
2. Проведення стратегічної сесії із професійними фасилітаторами для членів ГО «ВАДІ»;
3. При конкретизації місії та цілей організації: слід записати коротке промо-відео, яке, наприклад, буде демонструватись читачам при відвідуванні сайту чи FB-сторінки (так званий банер сайту чи фейсбук-сторінки), наприклад, такого типу (тривалість близько 1 хв):
<https://www.youtube.com/watch?v=2iHoeHVmw0Q> або такого:
<https://www.youtube.com/watch?v=urRXvBZfqxs>
4. Запис короткого відео, тривалість 2-2,5 хв, де найбільш активні і відомі члени організації будуть говорити про асоціацію: Хто ми? Що ми? Куди ідемо? Чого прагнемо?
5. Паралельно слід провести реконструкцію сайту www.vadi.org.ua;
6. Використання записаних відео-роликів можна у подальшому при організації навчальних онлайн-подій (на початку і в кінці);
7. Поєднати комунікаційну та маркетингову стратегію, оскільки ця діяльність має відбуватись паралельно;
8. Під час проведення комунікаційної кампанії проводити аналіз аудиторії: швидкість появи нових підписників, їх реакції, взаємодії з постами,

число звернень до асоціації, бажаючих вступити до асоціації, поведінку аудиторії тощо.

Орієнтовні витрати складатимуть 300 тис. грн. та близько 6 міс для виконання завдань (табл. 1).

Таблиця 1:

Зведена таблиця необхідних кроків маркетингової стратегії для ГО «ВАДІ»

Активність, од.	Час виконання, міс.	Орієнтовні витрати, Тис. грн.
Стратегічна сесія для організації (підготовка та проведення)	3	75
Запис промо-відео та відео-розповіді про «хто ми», «що ми», «що хочемо досягти»	1	50
Реконструкція сайту	6	150
Реклама у фейсбук	1	20

Джерело: власна розробка автора

Очікувана користь від комунікаційної стратегії:

- Фіделізація (зростання прихильності) аудиторії;
- налагодження діалогу зі своєю аудиторією;
- збільшення числа відвідувачів конференцій у т. ч. тих, де передбачені реєстраційні внески;
- упізнаваність бренду.

Маркетингова стратегія

Після проведеного аналізу маркетингової діяльності ГО «ВАДІ» розроблені наступні рекомендації:

- чітко визначитися із аудиторією, для якої ведеться сторінка;
- створити умовний портрет — від цього залежать і формати, і тон комунікації, і візуал. Це буде залежати від ЦА ГО «ВАДІ» (наприклад, читачі FB-сторінки ГО «ВАДІ» – лікарки 25-40 років. Працюють педіатринями / імунологинями. В основному з регіонів, працюють в обласних лікарнях. Вони активні прихильниці вакцинації та доказової медицини. Деякі з них постили фото вакцинації, деякі – рамочки “вакцинувалась”. Що їх бентежить? Більшість виразило озлобленість з приводу випадку правцю на Львівщині. Їх вразило чому люди відмовляються від вакцинації та наражають на небезпеку себе або своїх дітей);
- кавер сторінки — перевірити його якість, а також розміри, в тому числі налаштування каверу у мобільній версії, оскільки трохи обрізаний напис виходить;
- візуал до постів — на картинках різні шрифти та кольори. Рекомендовано мати набір шаблонів у візуальному стилі організації. Слід створити брендбук і далі варто рухатися по ньому (приклад у додатку 2). Внаслідок цього у читачів і підписників сторінки будуть формуватися відповідні асоціації із брендом організації;
- оформлення підводок і тексту у дописах. Рекомендовано розбивати на абзаци, тегати (позначати) людей, про яких йде мова, задавати питання і спонукати читачів до дії, скорочувати посилання. Також варто звернути увагу на репости з інших сторінок — зазвичай вони не мають великого охоплення;

- посилання на YouTube-ролики краще давати в першому коментарі, а для Facebook готувати мінімальні тизери хоча б секунд на 30-60, бо це дві конкуруючі платформи, і часто Facebook рідше охоплення дописів із прямим лінком на YouTube;
- для YouTube також варто готувати кавери під ролики, щоб витримувати все в одному стилі — але не вантажити однакову картинку на всі ролики;
- розробити декілька варіантів постів, які сприятимуть збільшенню охоплення на сторінці — картинки-запитання, різноманітні голосування тощо, адже саме коментарі серед усіх реакцій мають найбільше значення для цього;
- Ідея головного героя – наприклад, бактерія, яка знає все про дитячі імунологічні хвороби і як їх лікувати. А ще цей герой сучасний, спілкується зрозумілою мовою, читає міжнародні дослідження, не вірить в чіпи від вакцин і “топить” (поширює інформацію, розповідає) про доказову медицину;

Ідеї рубрик на фейсбук-сторінки ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»:

- Як розпізнати хворобу? (окремі первинні імунодефіцити, хвороба Кавасакі тощо) – кепшн відео
- Все що ви маєте знати про... (симптоми, як діагностувати та лікувати) – картинка серія;
- Міфи про... (донорство\іmunітет\вакцинацію) – картинка;
- Новини по імунології – кепшн відео;
- Цифра тижня (ціль – звернути увагу на розповсюдження імунологічних захворювань) – картинка;
- Обережно, препарати, що широко використовуються але не мають доведеної ефективності (ліки чи засоби народної медицини, які не діють) – картинка;

- Експертний контент – цитата, або, дослідження, або кейс когось з колег – картинка;
- Анонси конференцій, симпозіумів, майстер-класів та вебінарів – картинка;
- План контент-стратегії:
 - Хто ми?
 - Чим ми займаємось?
 - Історія бренду;
 - Tone of voice;
 - Ролі бренду;
 - Facebook;
 - Youtube;
 - Рубрики;
 - Приклади постів для рубрик;
 - Як оптимізувати відео на Youtube (поради відносно потреб);
 - 20 постів з віжуалами + новорічні для соцмереж.

Зведені дані представлені у табл. 2

Таблиця 2:

Зведена таблиця необхідних кроків маркетингової стратегії для ГО «ВАДІ»

Активність	Коментарі	Час виконання
Розробка шаблонів для постів на Facebook-сторінки	10 шаблонів, з якими комунікаційник зможе надалі самостійно працювати та готувати візуал для постів, наприклад, у <u>Canva</u>	1 тиждень
Створення шаблону для кепшін-відео	Шаблон із заставкою, дисклеймером та графікою за потреби. Базова інструкція, як із ним працювати.	1 тиждень

	Відео досі лишається одним із пріоритетних форматів для Facebook.	
Детальний розбір сторінки та підготовка чеклиста для майбутнього комунікаційника	Аналіз сторінки, підготовка рекомендацій та чеклиста для людини, яка займатиметься веденням сторінки — що робити і яким чином достукатися до аудиторії	1 тиждень
Пошук і навчання комунікаційника	Підготовка вакансії комунікаційника в команду Шерінг у соціальних мережах + через, наприклад, платформу LobbyX Перегляд і відбір резюме Проведення 5 співбесід і типовий перелік важливих питань для них Навчання нової людини на старті	2 тижні

Джерело: власна розробка автора

Загальні рекомендації щодо плану організаційного розвитку

- Проведення стратегічної сесії з метою конкретизації місії, постановки цілей та визначення часових рамок у першій половині 2022 року за участі членів Правління ГО «ВАДІ» та активних членів організації;
- Оновлення Статуту організації з метою приведення у відповідність положень відповідно до чинного законодавства та відповідно до діяльності, яку проводить на даний час організація, чіткий пропис структури організації (початок 2022 року) та юридична реєстрація затверджених змін Загальними зборами організації;
- Окреслення чітких завдань та обов'язків керівних органів організації;
- Розподіл завдань та обов'язків між членами організації відповідно до поставлених цілей;

- Розглянути необхідність залучення додаткових людських ресурсів не з членів організації, наприклад, юрист, маркетолог, бухгалтер, PR-менеджер, SMM-менеджер тощо;
- Формування бюджету на наступні роки для розуміння об'єму ресурсів (матеріальних та нематеріальних), які потрібно для цього залучити. Розглянути можливість залучення до діяльності організації професійного фандрейзера;
- Чітко окреслити стейкхолдерів організації та пріоритетизація стейкхолдерів;
- Чітко окреслити організації – партнери;
- Скласти план залучення коштів в організацію (скільки потрібно, як розпорядитись коштами, які уже є на рахунках організації);
- Розглянути можливість залучення волонтерів для виконання поставлених цілей;
- Планування звітності за поставлені цілі;
- Пропис політик співпраці із бізнесом, особливо фармацевтичними компаніями;
- Оцінка та моніторинг процесів, які відбуваються в організації
- Регулярне інвестування в організаційний розвиток – планування зустрічей, тренінгів, коучинг-сесій тощо.

Очікувані результати:

- Організація є лідером у галузі дитячої імунології, а також клінічної імунології;
- Організація є добре відомою у педіатричних колах, а також серед вузьких спеціальностей, які можуть стикатись із пацієнтами з вродженими імунодефіцитами;

- Організація має налагоджені стосунки із МОЗ та місцевими департаментами ОЗ та може добиватись прийняття рішень для покращення роботи імунологічної служби, наприклад, запровадження і фінансування новітніх діагностичних методів чи скринінгових обстежень, зменшення бюрократичних бар'єрів у доступі до лікування пацієнтам із ПІД тощо;
- Організація чітко комунікує свої цілі, місію та завдання через соціальні мережі, офіційний сайт, у засобах масової інформації, а також місія, цілі та завдання добре відомі та зрозумілі усім членам організації;
- Діяльність регулярно здійснюється відповідно до поставлених цілей, а не епізодично та ситуативно;
- Зібрання Загальних зборів та зустрічі правління відбуваються регулярно, усі члени правління залучені до її діяльності;
- Аналіз діяльності організації відбувається на регулярній основі.

3.2 Концепція бізнес-моделі науково-практичного імунологічного центру з елементами соціального підприємництва

Основними причинами створення науково-практичного центру є вирішення нагальних проблем імунологічної служби в Україні: безперервний та безбар'єрний доступ до лікування для пацієнтів із ПІД, якомога рання діагностика первинних імунодефіцитів, проведення глибокого аналізу стану розвитку імунологічної служби в Україні.

Основні завдання, які стоятимуть перед науково-практичним центром є наступні: забезпечення пацієнтів ліками у випадку припинення або перебоїв згідно державної програми (також у випадку появи нового пацієнта, який ще не увійшов до заявки на отримання державної допомоги), зменшення часу отримання пацієнтом із рідкісними формами ПІД «орфанного» препарату, проведення освітніх заходів для підвищення обізнаності про первинні імунодефіцити серед медичних працівників, проведення клінічних та наукових досліджень, ведення і наповнення

Національного реєстру первинних імунодефіцитів та статистична обробка даних, координація дій із пацієнтською організацією з метою адвокації програм діагностики, лікування та соціального-супроводу пацієнтів із ПІД (у тому числі підтримка створення нових трансплантаційних одиниць в Україні), участь у постановці діагнозу у складних діагностичних випадках, створення настанов, клінічних протоколів діагностики та лікування ПІД, їх імплементація та регулярне оновлення згідно з останніми досягненнями у царині клінічної імунології, налагодження тісних зв'язків із міжнародними профільними організаціями для обміну досвідом та швидкого впровадження новітніх досягнень у лікуванні пацієнтів із ПІД.

Запропонована модель фінансування науково-практичного центру представлена на рис 3.1.



Рис. 3.1. Запропонована модель фінансування науково-практичного центру клінічної імунології

Джерело: власна розробка автора

Фінансування

1. Підприємницька діяльність:

- надання різноманітних медичних послуг, наприклад, консультування амбулаторних пацієнтів та пацієнтів денного стаціонару, вакцинація дітей та дорослих тощо;
 - надання освітніх послуг (проведення тренінгів, майстер-класів, вебінарів тощо);
 - проведення клінічних досліджень;
 - проведення аналітичних досліджень;
2. Фонд розвитку імунології (назва на даний час умовна). Наповнення фонду за типом «імпаکت-інвестицій», проведення фандрейзингових кампаній, а також отримання благодійних пожертв від населення;
 3. Залучення грантів для проведення фундаментальних наукових досліджень в області клінічної імунології;
 4. Державно-приватне партнерство:
 - наприклад, надання знижок для оренди приміщення чи пільгове користування комунальними послугами;
 - заключення договорів із Національною службою здоров'я України у межах розроблених пакетів для пацієнтів із ПІД.

Елементи соціального підприємництва

- 10% прибутку від діяльності скеровується для забезпечення потреб соціально незахищених груп пацієнтів (наприклад, лікування, діагностика, перебування у денному стаціонарі);
- Створення робочих місць у науково-практичному центрі для громадян із первинними імунодефіцитами.

Створення науково-практичного центру – потенційні джерела - інвестори:

- Інвестиційні фонди;
- Фармацевтичні компанії;

- Приватні інвестори;
- ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»;
- Банківський кредит.

Пропозиція структури науково-практичного центру клінічної імунології
(розроблена лікаркою-імунологом членкинею правління ГО «Всеукраїнська асоціації дитячої імунології Гільфановою А. М.)

Структура науково-практичного центру:

- Амбулаторне відділення;
- Денний стаціонар;
- Дитяча клініка;
- Клініка для дорослих;
- Лабораторія (клінічна, біохімічна, імунологічна, бактеріологічна);
- Аптека;
- Офіс ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»;
- Офіс ГО «Рідкісні імунні захворювання»;
- Навчальний / тренінговий центр;
- Контакт-центр та ІТ-відділ;
- Допоміжні структури (відділ кадрів, бухгалтер, начальник господарчої частини, прибиральники);

Амбулаторне відділення

- Хол для очікування з ігровою зоною 25 м²;
- Ігрова зона для дітей, комірка для грудного годування, шафи для роздягання, дивани для відвідувачів, кулер, смітник;
- Пост адміністратора / реєстратора 5 м²;

-стійка реєстратора, стільці, мультифункціональний принтер, персональний комп'ютер, телефон багатоканальний, стелаж для документів;

- Пост медичної сестри / кабінет 10 м²;

- стіл та стілець, ПК, телефон, умивальник, шафа для ліків, холодильник для вакцин, ростомір, ваги, кушетка, крісло для забору крові, сантиметрова стрічка, термометр, пульсоксиметр, тонометр, швидкі тести;

осортування та долікарський огляд (для чистих);

- Ординаторська (напівбокси) 20 м²;

- Стіл, стілець, ПК, МФП, телефон, шафа для речей і документів;
- Диван;

- 8 оглядових кабінетів / боксів 15 м²;

- пацієнт може перебувати до кількох годин, можливість забору біологічних зразків та введення лікарських засобів;
- умивальники, стіл та стілець для лікаря, ПК, телефон, 2 стільця для відвідувачів, оглядова функціональна кушетка, отоскоп, фонендоскоп, набори для забору біоматеріалу.

Денний стаціонар

- Зала (на 5 ліжок) для проведення інфузійної терапії 25 м² + санвузол (унітаз та умивальник);

- Функціональні крісла, консолі для особистих речей, штативи, шафа з ліками;
 - Маніпуляційна кімната 10 м²;
- робоче місце (стіл та стілець), ПК, телефон, кушетка, крісло для забору крові, холодильник для ліків, термометр, пульсоксиметр, тонометр;

- забір матеріалу, виконання лікувально-діагностичних призначень, в т.ч. вакцинація.

Аптека + складське приміщення для лікарських засобів 20 м²;

- Лабораторія – клінічна, біохімічна, імунологічна, бактеріологічна, неонатального скринігу від 20 м²;
- Геманалізатор, біохімічний аналізатор з турбодиметрією, проточний цитометр, ПЛР ампліфікатор, електрофорез, ІФА.

Дитяча клініка

- 5 боксів (з гепафільтрами) ;
- Ординаторська (1 для 2х клінік);
- Пост медичної сестри;
- Маніпуляційний кабінет;

Доросла клініка

- 5 боксів (з гепафільтрами);
- Ординаторська;
- Пост медичної сестри;
- Маніпуляційний кабінет;

Навчальний центр

- Кімната для зустрічей / навчальна кімната;
- Кабінети науково-педагогічних працівників (робота з малими групами);
- Вебінарна кімната (банер, стіл і стілець, камера, ноутбук).

Офіс ГО «Рідкісні імунні захворювання» 15 м²;

- Стіл, стілець, ПК, телефон (гаряча лінія), стелажі, дивани і крісла для відвідувачів;

- Соціально-правовий і психологічний супровід пацієнтів.

Офіс ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»

Додаткові приміщення

- Роздягальня для персоналу 15 м²;
- Стелажі для одягу та взуття, дошка для прасування, праска, тапчани
- Кімната для персоналу 15 м²;
- Обідній стіл зі стільцями, міні-кухня;
- Кімната / архів;
- Зберігання первинної медичної документації;
- Туалет для персоналу;
- Туалет для відвідувачів;
- Кімната для зберігання інвентаря для прибирання;
- Кабінет головного лікаря;
- Кабінет для бухгалтера.

ШТАТ

- Адміністратор-реєстратор (2 особи) – запис на прийом, управління потоком, супровід пацієнта, отримання платежів за послуги, комунікація з підрозділами, страховими компаніями, фондами, створення персональної медичної карти
- Адміністратор контакт-центру;
- Інженер ІТ;
- Медичні сестри – амбулаторія + денний стаціонар + 2 клініки;
- Лікар-імунолог дитячий – 5 осіб;
- Клінічний імунолог – 5 осіб;
- Лабораторний імунолог – 2 особи;
- Лаборанти – 8 осіб;
- Помічник лікаря – 4 особи;
- Провізор;

- Алерголог дитячий / дорослий;
- Ревматолог дитячий / дорослий;
- Гематолог дитячий / дорослий;
- Лікар гастроентеролог, нутриціолог;
- Медичний психолог;
- Лікар УЗД діагностики;
- Лікар фізичний терапевт;
 - Спеціальності за сумісництвом:
 - o Пульмонолог;
 - o Кардіолог;
 - o Сурдолог;
 - o ЛОР-лікар;
 - o Офтальмолог;
 - o Фтизіатр;
 - o Невролог.

НЕОБХІДНІ ПІДРОЗДІЛИ (договір з багатопрофільною лікарнею /
діагностичним центром)

- Бактеріологічна лабораторія;
- Загально клінічна лабораторія;
- Біохімічна лабораторія;
- КТ, МРТ, рентгенологічне відділення;
- УЗД;
- Спірографія;
- ЕКГ;
- Ендоскопічна діагностика;
- Гістологічні дослідження;

- Суміжні фахівці: алерголог, гематолог, генетик, ЛОР-лікар, пульмонолог, стоматолог, невролог, ендокринолог, фізичний терапевт, торакальний хірург;

Перелік комерційних послуг;

- Первинне консультування при підозрі на первинний імунодефіцит;
- Follow-up (спостереження у динаміці) пацієнтів із встановленим діагнозом чи з підозрою на ПІД;
- Неонатальний скринінг;
- Медико-генетичне консультування та організація генетичного обстеження;
- Консультування пацієнтів із вторинними порушеннями імунітету;
- Стаціонарне лікування пацієнтів
- Участь в мультидисциплінарних командах, що опікуються важкими пацієнтами з орфаними захворюваннями
- Консультування з питань імунопрофілактики
- Телемедичне консультування (телефонія, skype / zoom – конференція тощо, експертиза медичної документації)
- Екстрені виїзди до важких пацієнтів в інші ЛПЗ

ВИСНОВКИ

- В Україні існує мережа імунологічних центрів, спільнота фахівців дитячих імунологів та розроблена законодавча база функціонування імунологічної служби;
- Імунологічна служба досягла значних успіхів з моменту створення у 1995 році;
- В Україні затверджена державна програма закупівлі ліків для громадян (діти і дорослі), що страждають на первинні імунодефіцити;
- Громадські організації відіграють вагомую роль в адвокаціях програм з дотримання прав пацієнтів та з поширення обізнаності про ПД;
- За результатами проведеного аналізу виявлено низьку організаційну спроможність ГО "ВАДІ"
- В Україні незважаючи на значні успіхи у розвитку імунологічної служби спостерігається гіподіагностика (недостатня діагностика) первинних імунодефіцитів;
- Виявлено, що в Україні станом на сьогодні має місце істотна проблема доступності до окремих видів лікування ПД (фінансова складова та відсутність деяких препаратів на ринку України (відсутня державна реєстрація препаратів або відсутнє постачання зареєстрованого препарату в Україні);
- Встановлено, що спостерігається тривала логістика "нового" препарату (як правило, роки) при діагностиці в Україні нових випадків рідкісних імунодефіцитів;
- Специфічна лабораторна діагностика ПД недоступна для великого числа пацієнтів;

- Встановлено, що генетична діагностика ПІД проводиться у більшості випадків за кордоном, в Україні здійснюється діагностика лише поодиноких захворювань за державний кошт;
- Кількість трансплантаційних одиниць не відповідає загальноприйнятим стандартам;
- Створені рекомендації щодо внесення змін до Статуту ГО "ВАДІ";
- Розроблена маркетингова та комунікаційна стратегія для ГО "ВАДІ";
- Надані загальні рекомендації щодо плану розвитку ГО "ВАДІ" для посилення її організаційної спроможності;
- Запропонована концепція бізнес-моделі науково-практичного імунологічного центру з елементами соціального підприємництва;
- Запропонована структура науково-практичного імунологічного центру.

ПРАКТИЧНЕ ЗНАЧЕННЯ ОДЕРЖАНИХ РЕЗУЛЬТАТІВ:

1. Розроблені рекомендації для покращення надання допомоги пацієнтам із ПД;
2. Створені рекомендації для посилення спроможності громадської організації «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології», що дасть змогу ефективніше виявляти нових пацієнтів із первинними імунодефіцитами, впроваджувати у практичну діяльність імунологічної служби в Україні нові методи діагностики та лікування;
3. Запропонована концепція бізнес-моделі науково-практичного центру клінічної імунології із елементами соціального підприємництва;
4. Запропонована структура науково-практичного центру.

Список використаних джерел

- ¹ Конвенція про права дитини. Офіційний вебпортал парламенту України. Retrieved from https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_021
- ² Picard C. (2018). International Union of Immunological Societies: 2017 Primary Immunodeficiency Diseases Committee Report on Inborn Errors of Immunity. Picard C, Bobby Gaspar H, AlHerz W. *Journal of Clinical Immunology*. 38: 96–128
- ³ Chernyshova LI, Bondarenko AV, Kostyuchenko LV, Savvo OM, Volokha AP, Rabosh OV. (2015). Epidemiology of Primary Immunodeficiencies in Ukraine According to Patients' Registry. *Za red. Chernyshova LI. Zdorovie Rebionka*. 7: 16—23. [Чернишова ЛІ, Бондаренко АВ, Костюченко ЛВ, Савво ОМ, Волоха АП, Рабош ОВ. (2015). Епідеміологія первинних імунодефіцитів в Україні за даними реєстру пацієнтів. *За ред. Л.І. Чернишова. Здоровье ребенка*. 7: 16—23]
- ⁴ Бондаренко А.В. Діагностика та медико-соціальний супровід первинних імунодефіцитів у дітей: дисертація на здобуття наукового ступеня доктора медичних наук. - Київ, 2016
- ⁵ Bousfiha A, Jeddane L, Picard C, Al-Herz W, Ailal F, Chatila T, Cunningham-Rundles C, Etzioni A, Franco JL, Holland SM, Klein C, Morio T, Ochs HD, Oksenhendler E, Puck J, Torgerson TR, Casanova JL, Sullivan KE, Tangye SG. Human Inborn Errors of Immunity: 2019 Update of the IUIS Phenotypical Classification. *J Clin Immunol*. 2020 Jan;40(1):66-81.
- ⁶ Gennery AR, Abraham RS, Torgerson TR, Etzioni A, Cant AJ, Meyts I, et al. . The international alliance of primary immune deficiency societies. *J Clin Immunol*. (2018) 38:447–9.
- ⁷ Boyle JM, Buckley RH. Population prevalence of diagnosed primary immunodeficiency diseases in the United States. *J Clin Immunol*. (2007) 27:497–502
- ⁸ Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Sci Med*. (2000) 14:1087–110
- ⁹ Chapel H, Prevot J, Gaspar HB, Espanol T, Bonilla FA, Solis L, et al. . Primary immune deficiencies - principles of care. *Front Immunol*. (2014) 5:627
- ¹⁰ Modell F, Puente D, Modell V. From genotype to phenotype. Further studies measuring the impact of a physician education and public awareness campaign on early diagnosis and management of primary immunodeficiencies. *Immunol Res* (2009) 44(1–3):132–49
- ¹¹ Hartog NL, Williams KW, Abraham RS. "The State of the Union": Current and Future Perspectives on Patient-Centric Care for Primary Immunodeficiencies and Immune Dysregulatory Diseases. *Front Immunol*. 2019;10:17833
- ¹² <https://primaryimmune.org/history-scid-newborn-screening>
- ¹³ <https://phescreening.blog.gov.uk/2021/09/06/evaluation-launch-newborn-scid-screening-nhs/>
- ¹⁴ <https://fpid.org/wp/fpid-centers-in-india/>

-
- ¹⁵ <https://ispid.org.in/>
- ¹⁶ Jindal AK, Paliana RK, Rawat A and Singh S (2017) Primary Immunodeficiency Disorders in India—A Situational Review. *Front. Immunol.* 8:714
- ¹⁷ <https://ern-rita.org/>
- ¹⁸ Al-Herz W. Primary immunodeficiency disorders in Kuwait: first report from Kuwait national primary immunodeficiency registry (2004–2006). *J Clin Immunol.* (2008) 28:186–93
- ¹⁹ Chapel H, Prevot J, Gaspar HB, Español T, Bonilla FA, Solis L, et al. Primary immune deficiencies – principles of care. *Front Immunol* (2014) 5:627
- ²⁰ <https://immunodeficiency.by/o-tsentre/istoriya-sozdaniya>
- ²¹ Наказ МОЗ України № 98 від 02.06.95 «Про розвиток дитячої імунології в Україні»
- ²² <https://nuozu.edu.ua/s/np/k/dyt-infektsiinykh-khvorob/istoriia-kafedry>
- ²³ Чернишова Л. І. Первинні імунодефіцити у дітей / Л.І. Чернишова // Мистецтво лікування. – 2006. – №2. – С. 16-21
- ²⁴ Бондаренко А.В. Діагностика та медико-соціальний супровід первинних імунодефіцитів у дітей: дисертація на здобуття наукового ступеня доктора медичних наук. - Київ, 2016
- ²⁵ Primary immunodeficiency diseases worldwide: more common than generally thought / A.A. Bousfiha, L. Jeddane, F. Ailal [et al.] // *J. Clin. Immunol.* – 2013. - №33 (1). – P. 1-7
- ²⁶ Primary immunodeficiencies worldwide: an updated overview from the Jeffrey Modell Centers Global Network / Vicki Modell, Jessica Quinn, Jordan Orange, Luigi D. Notarangelo, Fred Modell // *Immunol. Res.* – 2016.
- ²⁷ Primary immunodeficiency diseases: an update from the International Union of Immunological Societies Primary Immunodeficiency Diseases Classification Committee Meeting in Budapest, 2005 / L. Notarangelo, J.L. Casanova, M.E. Conley [et al.] // *J. Allergy Clin. Immunol.* – 2006. – Vol. 117 (4). – P. 883 – 896
- ²⁸ Конференція «Інфекції та імунітет», Київ, 2021 р. Із виступу професора Чернишової Л. І.
- ²⁹ Facebook. Retrieved, from <https://www.facebook.com/vadi.org.ua/posts/199108051522157>
- ³⁰ Facebook. Retrieved from <https://www.facebook.com/vadi.org.ua/posts/394150968684530>
- ³¹ Volokha A, Bondarenko A, Chernyshova L, Hilfanova A, Stepanovskiy Y, Boyarchuk O, Kostyuchenko L. Impact of the J Project on progress of primary immunodeficiency care in Ukraine. *Cent Eur J Immunol.* 2021;46(2):250-257.
- ³² Бегларян СА, Чернишова ЛІ, Волоха АП, Бондаренко АВ та інш. (2020). Створення онлайн-тесту для виявлення в дітей підозри на вроджені помилки імунітету. *Сучасна педіатрія. Україна.* 8(112): 12–17.
- ³³ <http://www.ngo-rid.com/aboutus.html>

- ³⁴ Пацієнтська акція "мінфін, запали свічку". Реанімаційний Пакет Реформ. Retrieved from <https://rpr.org.ua/announcements/patsijentska-aktsiya-minfin-zapaly-svichku/>
- ³⁵ УТІАІ. Retrieved from <http://utiai.org.ua/>
- ³⁶ Моїсеєнко Р.О. Основні напрямки реформування охорони здоров'я матерів та дітей в Україні та їх ефективність / Р.О. Моїсеєнко // Сучасні медичні технології. - 2013. - № 2. - С. 74 - 77.
- ³⁷ Офіційний сайт ГО «ВАДІ» www.vadi.org.ua
- ³⁸ Статут. ВАДІ. from <https://www.vadi.org.ua/main/statut>
- ³⁹ Закон України від 22 березня 2012 року № 4572-VI «Про громадські об'єднання»
- ⁴⁰ Соціальне підприємництво: від ідеї до суспільних змін. Посібник / Свинчук А.А., Корнецький А.О., Гончарова М.А., Назарук В.Я., Гусак Н.Є., Туманова А.А. – К: ТОВ «ПІДПРИЄМСТВО «ВІ ЕН ЕЙ», 2017 -ст. 14-15
- ⁴¹ Seelos Christian, Mair Johanna Social entrepreneurship: Creating new business models to serve the poor // Business Horizons. — 2005. — № 3. — с. 241-246.
- ⁴² Alvord Sarah H., Brown David L., Letts Christine W. Social Entrepreneurship and Societal Transformation: An Exploratory Study // The Journal of Applied Behavioral Science. — 2004. — № 3. — с. 260-282.
- ⁴³ Kickul, J., & Lyons, T. S. (2020). Understanding social entrepreneurship the relentless pursuit of mission in an ever Changing World. Routledge, Taylor & Francis Group.
- ⁴⁴ Кабінет Міністрів України - Проект Закону про внесення змін до деяких законодавчих актів України щодо врегулювання питання надання пацієнтам лікарських засобів зі співчуття. Головна. Retrieved December 11, 2021, from <https://www.kmu.gov.ua/bills/proekt-zakonu-pro-vnesennya-zmin-do-deyakikh-zakonodavchikh-aktiv-ukraini-shchodo-vregulyuvannya-pitannya-nadannya-patsientam-likarskikh-zasobiv-zi-spivchuttya>.
- ⁴⁵ Новини МОЗ України. Ухвалено законопроект №4662, який удосконалює доступ пацієнтів до інноваційних ліків за рахунок бюджетних коштів. <https://moz.gov.ua/article/news/uhvaleno-zakonoproekt-4662-jakij-udoskonalyue-dostup-pacientiv-do-innovacijnih-likiv-za-rahunok-bjudzhetnih-koshtiv>.
- ⁴⁶ Филимендигов, Ю. А. (2017). Социальное предпринимательство в здравоохранении. Russian Journal of Entrepreneurship, 18(3), 275. <https://doi.org/10.18334/rp.18.3.37293>
- ⁴⁷ Wikimedia Foundation. (2021, November 10). Unite for sight. Wikipedia. Retrieved from https://en.wikipedia.org/wiki/Unite_For_Sight.
- ⁴⁸ Unite for sight. Leading Financial Model. (n.d.). Retrieved from <https://www.uniteforsight.org/what-we-do/financial-model>.
- ⁴⁹ Wikimedia Foundation. (2021, December 4). BasicNeeds. Wikipedia. Retrieved from <https://en.wikipedia.org/wiki/BasicNeeds>.

⁵⁰ Finances. CBM. Retrieved from <https://www.cbmun.org.uk/who-we-are/finances/>.

⁵¹ Social Entrepreneurship in Healthcare: GW University. George Washington University. (2020, November 5). Retrieved from <https://healthcaremba.gwu.edu/blog/5-health-organizations-using-social-entrepreneurship/>.

⁵² Riders for health: Official website. Riders For Health | Official website. Retrieved December from <https://www.riders.org/>.

⁵³ Feeding India. Feeding India by Zomato. (n.d.). Retrieved from <https://www.feedingindia.org/>.

⁵⁴ "Top American Hospitals – US News Best Hospitals". U.S. News & World Report. Retrieved September 4, 2010

⁵⁵ Mayo Foundation for Medical Education and Research. (n.d.). About Mayo Clinic - About Us. Mayo Clinic. Retrieved from <https://www.mayoclinic.org/about-mayo-clinic>.

⁵⁶ Дитячий Центр здоров'я. Дитячий Центр Здоров'я ім. Анни Мазуренко. Retrieved from <http://childrenhealth.center/>.

⁵⁷ Соціальне підприємництво: від ідеї до суспільних змін. Посібник / Свинчук А.А., Корнецький А.О., Гончарова М.А., Назарук В.Я., Гусак Н.Є., Туманова А.А. – К: ТОВ «ПІДПРИЄМСТВО «ВІ ЕН ЕЙ», 2017 -ст. 65-67

⁵⁸ <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/4572-17#Text>

Додаток 1

Статут громадської організації «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»

1. ЗАГАЛЬНІ ПОЛОЖЕННЯ

1.1 «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології» (надалі – Організація) є громадською організацією, яка об'єднує на основі єдності інтересів та за професійною ознакою громадян України – лікарів-імунологів дитячих, інших лікарів суміжних спеціальностей, а також науковців, викладачів та спеціалістів з інших галузей знань, чия професійна діяльність пов'язана з галуззю дитячої імунології, для реалізації мети та завдань, передбачених цим Статутом.

1.2. Організація здійснює свою діяльність відповідно до Конституції України, Закону України «Про громадські об'єднання», чинного законодавства та цього Статуту.

1.3. Організація створюється і діє на основі добровільності, рівноправності її членів, самоврядування, законності та гласності. Організація вільна у виборі напрямків своєї діяльності.

1.4. Діяльність Організації здійснюється на території України через створені відокремлені підрозділи Організації та профільні організації, з якими є договір про співпрацю, затверджений Правлінням Організації.

1.5. Організація може утворювати міжнародні спілки об'єднань громадян, підтримувати прямі міжнародні контакти і зв'язки, укладати відповідні угоди, а також брати участь у здійснюванні заходів, що не суперечать міжнародним зобов'язанням України.

1.6. Організація є неприбутковою організацією, здійснює громадську діяльність на засадах законності, гуманності, гласності, добровільності та самоврядування. Діяльність Організації має суспільний характер.

1.7. Організація не відповідає за зобов'язаннями Держави, а Держава не відповідає за зобов'язаннями Організації. Організація відповідає за своїми зобов'язаннями усім своїм майном, на яке відповідно до законодавства може бути звернене стягнення.

1.8. Найменування Організації українською та англійською мовами:

1.8.1. українською мовою: повне найменування – Громадська організація «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології», скорочене найменування – ГО «ВАДІ»;

1.8.2. англійською мовою: повне найменування – Non-governmental organization “Ukrainian Association of Pediatric Immunology”, скорочене найменування – NGO “UAPI”;

1.9. Юридична адреса Організації знаходиться в м. Києві.

2. МЕТА, ЗАВДАННЯ ТА ФОРМИ ДІЯЛЬНОСТІ ОРГАНІЗАЦІЇ

2.1. Основною метою діяльності Організації є сприяння професійному та науковому розвитку дитячої імунології; задоволення та захист законних соціальних, економічних, творчих та інших спільних інтересів своїх членів.

2.2. Основними завданнями Організації є:

2.2.1. сприяння вдосконаленню дитячої імунологічної служби та основних форм і методів надання професійної медичної допомоги;

2.2.2. інформування про досягнення та досвід роботи імунологічної науки, сприяння впровадженню нових методів імунопрофілактики, імунотерапії, діагностики захворювань у дітей та інших пріоритетних напрямків у галузі дитячої імунології і суміжних спеціальностей;

2.3. Організація для виконання своїх статутних завдань в установленому законом порядку:

2.3.1. виступає учасником цивільно-правових відносин, набуває майнові та немайнові права;

2.3.2. вносить пропозиції до органів державної влади й управління з питань охорони здоров'я;

2.3.3. сприяє розробці програм з надання медичної допомоги населенню України;

2.3.4. проводить аналіз та оцінку методів профілактики, діагностики та лікування імунологічних захворювань, розробляє рекомендації щодо їх практичного використання; сприяє організації, координації та здійснює фінансування фундаментальних наукових досліджень з найважливіших проблем медичної науки, які виконуються членами Організації, у межах власних коштів;

2.3.5. вносить пропозиції щодо номенклатури, об'єму та системи підготовки спеціалістів профілю дитячої імунології;

2.3.6. бере участь у формуванні програм та навчальних планів і здійснює громадську експертизу підготовки кадрів профілю дитячої імунології;

2.3.7. надає допомогу та необхідні консультації організаціям, установам та підприємствам, а також громадянам з питань діяльності дитячої імунологічної служби;

2.3.8. скликає наради, семінари, наукові конференції та бере участь у нарадах і конференціях;

2.3.9. проводить пропаганду медичних знань, організовує публічні лекції, виставки, доповіді та наукові диспути з питань дитячої імунології та суміжних спеціальностей;

2.3.10. видає в установленому порядку свої журнали, праці, бюлетені та інші видання;

2.3.11. здійснює необхідну господарську та іншу діяльність шляхом створення госпрозрахункових установ і організацій зі статусом юридичної особи, заснування підприємств;

2.3.12. здійснює зовнішньоекономічну діяльність;

2.3.13. розповсюджує інформацію і пропагує свої ідеї та цілі;

2.3.14. засновує інтернет-ресурси, засоби масової інформації.

3. ЧЛЕНИ ОРГАНІЗАЦІЇ, ЇХ ПРАВА ТА ОБОВ'ЯЗКИ

3.1. В Організації є індивідуальне та почесне членство.

3.2. Індивідуальними членами Організації можуть бути лікарі-імунологи дитячі, середній медичний персонал, лікарі суміжних професій, а також науковці, викладачі та спеціалісти інших галузей, чия професійна діяльність пов'язана з галуззю дитячої імунології, що є громадянами України, які визнають цей Статут і беруть участь у діяльності Організації незалежно від віросповідання, політичних поглядів, належності до тієї чи іншої партії, громадської організації.

3.3. Рішенням Зборів членів організації за значні досягнення в діяльності, що відповідає статутним цілям і завданням Організації, спеціалісту будь-якої професії може бути надане звання «Почесного члена Всеукраїнської асоціації дитячої імунології» і виданий диплом єдиного зразка, затвердженого Зборами.

Почесними членами Організації можуть бути громадяни України або інших країн, які внесли значний особистий внесок у діяльність і становлення Організації, а також по поліпшенню системи охорони здоров'я населенню України.

3.4. Прийом індивідуальних членів здійснюють Правління Організації або відокремлені підрозділи Організації на підставі письмової заяви індивідуального члена та сплаченого вступного внеску.

3.5. Індивідуальні члени мають рівні права та обов'язки.

3.6. Члени Організації мають право:

3.6.1. на захист своїх професійних інтересів;

3.6.2. першочергове отримання інформації через відокремлені підрозділи про діяльність Організації;

3.6.3. вносити пропозиції щодо діяльності Організації;

3.6.4. брати участь у всіх засіданнях, конференціях, зібраннях та інших формах діяльності Організації та її відокремлених підрозділів;

3.6.5. обирати і бути обраними до статутних органів Організації;

3.6.6. безкоштовно відвідувати виставки, що проводяться за участю Організації, а інші заходи – на пільгових умовах;

3.6.7. використовувати символіку та іншу атрибутику Організації у своїй діяльності тільки за рішенням Правління;

3.6.8. вийти зі складу Організації (без повернення сплачених внесків).

3.7. Члени Організації зобов'язані:

3.7.1. здійснювати свою діяльність згідно з вимогами медичної етики, визначенням того, що найвищими цінностями людини є її життя, здоров'я, гідність, права та свобода особистості;

3.7.2. дотримуватися статутних вимог;

3.7.3. виконувати рішення керівних органів Організації, якщо вони не суперечать положенням Статуту;

-
- 3.7.4. постійно сприяти здійсненню цілей і завдань Організації;
- 3.7.5. своєчасно сплачувати членські внески;
- 3.7.6. нести моральну відповідальність за невиконання зобов'язань, передбачених цим Статутом.
- 3.8. За порушення статутних вимог член Організації може бути виключений з неї. Виключення з Організації здійснюють органи, яким надане право прийому. Виключені з Організації можуть знову вступити до неї на загальних підставах.
- 3.9. Порушення щодо прийому або виключення можуть бути оскаржені на Правлінні, її рішення є остаточним.
- 3.10. Почесний член Всеукраїнської асоціації дитячої імунології може втратити своє звання, якщо він припускається дій, що компрометують цілі і завдання Організації. Рішення про це виносить Правління або Збори Організації.

4. ПРАВА ТА ОBOB'ЯЗКИ ОРГАНІЗАЦІЇ

- 4.1. Організація згідно зі своїми статутними завданнями та у порядку, встановленому законодавством, у повному обсязі володіє правами юридичної особи, зокрема має право:
- 4.1.1. самостійно вирішувати питання про здійснення своєї статутної діяльності;
- 4.1.2. утворювати, відповідно до законодавства, філії та представництва;
- 4.1.3. співпрацювати зі спілками, асоціаціями та іншими об'єднаннями, що створюються на добровільній основі та сприяють виконанню статутних завдань;
- 4.1.4. обмінюватися інформацією і спеціалістами з відповідними організаціями зарубіжних країн;
- 4.1.5. організовувати збір громадських пожертвувань та внесків від фізичних та юридичних осіб, іноземних держав та міжнародних організацій;
- 4.1.6. відкривати рахунки (у національній та іноземній валюті) в банківських установах;
- 4.1.7. засновувати засоби масової інформації, інтернет-ресурси, підприємства й організації;
- 4.1.8. укладати в Україні та за її межами угоди та інші юридичні акти з вітчизняними та іноземними юридичними і фізичними особами;
- 4.1.9. набувати майнові та особисті немайнові права, нести зобов'язання, бути позивачем та відповідачем у суді;
- 4.1.10. залучати кошти для фінансування статутної діяльності в довільній формі, що не суперечить застосованому законодавству і з дотриманням його вимог;
- 4.1.11. популяризувати своє найменування та символіку;
- 4.1.12. мати інші права згідно із законодавством.
- 4.2. Організація, а також створені нею установи та організації зобов'язані:
- 4.2.1. забезпечити виконання статутних завдань, вільний доступ до своїх звітів, документів про господарську та фінансову діяльність;
- 4.2.2. вносити в установленому порядку відповідні податки та платежі до бюджету;

-
- 4.2.3. виконувати свої зобов'язання перед членами згідно зі Статутом, а також перед своїми партнерами згідно з укладеними договорами та іншими юридичними актами;
 - 4.2.4. своєчасно повідомляти орган, що здійснює реєстрацію Організації про зміни в установчих документах Організації для внесення відповідних поправок у реєстр державної реєстрації;
 - 4.2.5. вести передбачуваний законодавством оперативний та бухгалтерський облік, статистичну звітність;
 - 4.2.6. нести інші зобов'язання, що передбачені чинним законодавством України;
 - 4.2.7. оприлюднювати повні звіти про джерела залучених коштів (майна) для здійснення громадської діяльності та про напрями їх використання, а також надання таких звітів представниками відокремлених підрозділів.

5. СТРУКТУРА І КЕРІВНІ ОРГАНИ ОРГАНІЗАЦІЇ

5.1. Основою Організації є відокремлені підрозділи Організації. Рішення про створення відокремленого підрозділу приймається на зборах бажаючих стати членами Організації при наявності двох або більше осіб, затверджується Правлінням Організації.

5.1.1. Відокремлені підрозділи керуються у своїй діяльності Статутом Організації.

5.1.2. Відокремлені підрозділи асоціації не мають статусу юридичної особи.

5.1.3. Відокремлений підрозділ має вищий керівний орган – збори членів, та керівника відокремленого підрозділу, який обирається Правлінням Організації.

5.1.4. Керівник відокремленого підрозділу організовує діяльність членів Організації по виконанню статуту Організації, веде облік членів, що приймаються до Організації відокремленим підрозділом з числа членів Організації, виконує інші повноваження, надані керівними органами Організації.

5.1.5. Керівники відокремлених підрозділів мають право діяти від імені Організації на підставі довіреностей, виданих Президентом Організації.

5.1.6. У разі припинення діяльності відокремленого підрозділу його майно переходить до громадського об'єднання.

5.2. Організація діє згідно з принципами виборності керівних органів, гласності, періодичної звітності керівництва і персональної відповідальності за доручену справу.

5.3. Збори є вищим керівним органом Організації, який скликається 1 раз на 2 роки. Про скликання Зборів та його порядок денний Правління інформує членів Організації не пізніше ніж за 2 місяці до його відкриття.

Норми представництва делегатів визначає Правління. Кожний делегат має право одного голосу.

5.4. У роботі Зборів можуть брати участь з правом дорадчого голосу члени Правління, Ревізійної комісії, інші члени Організації, що не обрані делегатами.

На запрошення Правління в роботі Зборів на правах спостерігачів можуть брати участь представники органів державної влади й охорони здоров'я, громадських організацій, засобів масової інформації.

5.5. Збори Організації:

5.5.1. затверджують Статут Організації, вносять зміни і доповнення до нього;

5.5.2. приймають рішення про реорганізацію та ліквідацію Організації;

5.5.3. обирають Президента Організації на термін до 5 років, членів Правління - до 2 років, членів Ревізійної комісії - до 2 років, наявна можливість пролонгації на наступний термін.

Кількість кандидатів на посаду Президента не встановлюється.

Кандидатури висувуються відокремленими підрозділами та Правлінням. Висунення кандидатур закінчується за 1 місяць до початку Зборів. Обраним вважається кандидат, який отримав більше половини голосів від числа присутніх на засіданні делегатів.

Якщо жоден з кандидатів не отримав необхідної для обрання кількості голосів, проводиться другий тур, в якому беруть участь кандидати, які зайняли перше та друге місця. Обраним за результатами другого туру вважається кандидат, який отримав відносну більшість голосів.

Президент може бути достроково звільнений від своєї посади за власною заявою або рішенням чергових або позачергових Зборів, скликаного за рішенням Правління.

5.5.4. реалізують право власності на кошти та майно Організації;

5.5.5. затверджують Положення про фонд Організації;

5.5.6. розглядають і затверджують звіт Правління та Ревізійної комісії;

5.5.7. висловлюють недовіру будь-якому членові вибраних органів Організації і вимагають його виведення зі складу, висловлюють недовіру Президентові, приймають відставку і проводять достроково його перевибори.

5.6. Збори вважається повноважними, якщо на них присутні 2/3 обраних делегатів. Рішення Зборів приймаються 2/3 голосів зареєстрованих делегатів.

Збори можуть прийняти зміни щодо порядку голосування та інших процедурних питань.

Збори можуть відбуватися в онлайн-режимі з використанням відеоконференцій та інших сучасних технологій.

5.7. Позачергові Збори Організації можуть бути скликані за рішенням Правління або за вимогою не менше як 10% голосів членів Організації.

5.8. Правління Організації є керівним органом у період між Зборами Організації. Правління складається з Президента Організації та членів Правління. Члени Правління обираються кожні 2 роки серед членів Організації шляхом голосування на Зборах. Засідання Правління Організації проводяться не менше 2-х разів на рік. Засідання Правління правочинні при наявності 2/3 її членів. Рішення приймаються

більшістю голосів присутніх членів. На засіданнях Правління головує Президент Організації.

5.9. Правління Організації:

5.9.1. розглядає роботу Президента і Правління Організації;

5.9.2. здійснює прийом у члени або виключення з членів Організації;

5.9.3. присуджує премії Організації;

5.9.4. затверджує склад комісій, опрацьовує порядок денний чергових Зборів;

5.9.5. затверджує зразки печатки, штампів, символіки та атрибутики Організації;

5.9.6. затверджує кандидатури віце-президентів та членів Правління за пропозицією Президента Організації;

5.9.7. затверджує положення про діяльність Правління Організації;

5.9.8. затверджує бюджет і кошторис витрат Організації, здійснює оперативне управління коштами Організації;

5.9.9. приймає рішення про створення госпрозрахункових установ, організацій, підприємств та фондів;

5.9.10. затверджує план роботи, реєстр проведення заходів, перспективні програми і поточні роботи, визначає головні напрямки діяльності;

5.9.11. затверджує кандидатуру виконавчого директора за поданням Президента Організації. Діяльність виконавчого директора регламентується окремим положенням, яке затверджується Правлінням.

5.9.12. затверджує структуру керівних органів Організації;

5.9.13. створює тимчасові комісії;

5.9.14. затверджує кількісний склад, структуру та умови оплати праці постійних штатних працівників, а також умови оплати праці найманих працівників, залучених до роботи в Організації.

5.10. Правління діє від імені Організації в межах, передбачених Статутом, внутрішніми документами Організації та законодавством України. Правління працює в м. Києві.

5.11. Президент Організації очолює роботу Правління і несе повну відповідальність за виконання рішень Зборів та Правління; пропонує Правлінню на затвердження кандидатури віце-президентів та виконавчого директора; підписує документи від імені Організації і Правління; затверджує рішення Правління про витрати коштів Організації згідно з її цілями і завданнями; репрезентує Організацію в усіх інстанціях; від імені Організації укладає договори; приймає на роботу штатних працівників; звітує Зборам про роботу Правління Організації. У випадках відсутності Президента Організації його обов'язки виконує віце-президент.

5.12. У період виконання своїх обов'язків Президент та віце-президенти Організації, організовуючи роботу Правління, не можуть керуватися будь-якими державними, ідеологічними, політичними, відомчими, релігійними, національними або іншими пріоритетами, а у взаємовідносинах з іншими організаціями й

установами не можуть представляти інтереси будь-якої групи членів Організації за рахунок інших її членів.

5.13. Збори Організації обирають голову Ревізійної комісії, визначають її кількісний склад, термін діяльності та повноваження. Ревізійна комісія контролює виконання Статуту, рішень Зборів, Правління, відокремлених підрозділів, перевіряє фінансово-господарську діяльність Організації, її відокремлених підрозділів та фонду. Голова Ревізійної комісії та її члени не є членами Правління Організації.

5.14. Організація для виконання статутних завдань в установленому законом порядку може створити Фонд розвитку Організації.

6. КОШТИ ТА МАЙНО ОРГАНІЗАЦІЇ

6.1. Організація має власне рухоме і нерухоме майно, а також фінансові засоби, що зберігаються на банківських рахунках.

6.2. Організація може орендувати або мати на правах власності будівлі, споруди, транспортні засоби та інше майно, необхідне для здійснення статутної діяльності.

6.3. Кошти Організації складаються із:

6.3.1. вступних та щорічних членських внесків;

6.3.2. добровільних пожертв, заповітів та інших внесків вітчизняних та іноземних організацій і громадян;

6.3.3. надходжень від господарської діяльності, створених Організацією госпрозрахункових установ, організацій та підприємств;

6.3.4. надходжень в межах, що не суперечать чинному законодавству від видавничої діяльності, проведення лекцій, семінарів, наукових конференцій, виставок та інших заходів;

6.3.5. інших надходжень, не заборонених законодавством.

6.4. Розмір вступного та щорічного внесків визначається правлінням місцевих осередків, але він повинен бути не меншим, ніж запропонований Правлінням.

6.5. Членам Організації, які втратили працездатність на довгий час, рішенням її Правління можуть бути встановлені пільги по сплаті членських внесків.

6.6. Кошти Організації використовуються виключно на фінансування видатків на утримання Організації, її штату, реалізації мети та завдань, визначених цим Статутом.

6.7. Доходи (прибутки) Організації або їх частини забороняється розподіляти серед засновників (учасників), членів Організації, працівників (крім оплати їхньої праці, нарахування єдиного соціального внеску), членів Правління та інших пов'язаних з ними осіб.

6.8. Організація, створені нею госпрозрахункові установи, організації та підприємства, зобов'язані вести оперативний та бухгалтерський облік, статистичну звітність в установленому законом порядку.

7. ПОРЯДОК ЗВІТУВАННЯ КЕРІВНИХ ОРГАНІВ ОРГАНІЗАЦІЇ ПЕРЕД ЧЛЕНАМИ ОРГАНІЗАЦІЇ

7.1. Керівні органи Організації (Правління, виконавчий директор) зобов'язанні звітувати перед членами Організації у частині покладених на них посадових повноважень та здійснення статутних завдань Організації на щорічних чергових Зборах.

7.2. Звіт готує виконавчий директор під керівництвом Президента або віце-президента Організації, в якому відображаються такі питання:

7.2.1. аналіз виконання Організацією, у тому числі її структурними підрозділами, основних завдань;

7.2.2. аналіз виконання річного плану Організації, позитивні та негативні явища під час його виконання;

7.2.3. чисельність Організації, залучення нових членів та створення структурних підрозділів Організації;

7.2.4. фінансова діяльність Організації, використання коштів, що поступили на рахунок Організації з метою виконання статутних завдань Організації;

7.2.5. результати суспільної діяльності Організації та її відокремлених підрозділів; порівняльний аналіз діяльності та рейтинг відокремлених підрозділів Організації;

7.2.6. основні завдання Організації та її структурних підрозділів на наступний рік.

7.3. Виконавчий директор після кожного засідання готує інформацію про розглянуті питання та прийняті рішення, які доводить до членів Організації через інтернет на сайті Організації.

7.4. Усі керівні органи Організації мають у 30-денний термін надавати відповіді письмово або електронною поштою на запити членів Організації щодо діяльності керівних органів та реалізації статутних завдань.

7.5. Виконавчий директор забезпечує для членів Організації вільний доступ до інформації про діяльність керівних органів Організації, у тому числі про прийняті рішення та про здійсненні статутні завдання на сайті Організації.

8. ПОРЯДОК ОСКАРЖЕННЯ РІШЕНЬ, ДІЙ АБО БЕЗДІЯЛЬНОСТІ КЕРІВНИХ ОРГАНІВ ОРГАНІЗАЦІЇ ТА РОЗГЛЯДУ СКАРГ

8.1. Члени Організації мають право оскаржити рішення, дію або бездіяльність іншого члена Організації, Правління, виконавчого директора або Зборів шляхом подання письмової скарги:

8.1.1. На дії, бездіяльність або рішення члена Організації – первинна скарга подається до виконавчого директора, який зобов'язаний отримати письмові пояснення від особи, дії, бездіяльність або рішення якої оскаржується, та протягом 20 (двадцяти) робочих днів розглянути скаргу із письмовими поясненнями та повідомити про результати її розгляду скаржника. В разі відхилення скарги – повторна скарга подається до Правління, яке зобов'язане розглянути скаргу на найближчому засіданні, із обов'язковим викликом члена Організації, який

скаржитися, а також члена Організації, бездіяльність або рішення якого оскаржується. В разі відхилення скарги Правлінням – повторна скарга подається до Зборів, які зобов'язані розглянути скаргу на черговому позачерговому засіданні, із обов'язковим викликом члена Організації який скаржитися, а також члена Організації дії, бездіяльність або рішення якого оскаржується;

8.1.2. На дії, бездіяльність або рішення виконавчого директора – первинна скарга подається до Правління, яке зобов'язане розглянути скаргу на найближчому засіданні, із обов'язковим викликом члена Організації, який скаржитися, а також виконавчого директора, дії, бездіяльність або рішення якого оскаржуються. В разі відхилення скарги Правлінням – повторна скарга подається до Зборів, які зобов'язані розглянути скаргу на черговому або позачерговому засіданні, із обов'язковим викликом члена Організації, який скаржитися, а також виконавчого директора, дії, бездіяльність або рішення якого оскаржуються;

8.1.3. На дії, бездіяльність або рішення члена Правління – первинна скарга подається до Президента, а у разі, коли оскаржуються рішення, дії чи бездіяльність Президента, до його віце-президента, який зобов'язаний скликати засідання Правління та розглянути скаргу протягом 20 (двадцяти) робочих днів, із обов'язковим викликом члена Організації, який скаржитися, а також члена Правління, дії, бездіяльність або рішення якого оскаржується. В разі відхилення скарги Президентом або на засіданні Правління – повторна скарга подається до Зборів, які зобов'язані розглянути скаргу на черговому або позачерговому засіданні, із обов'язковим викликом члена Організації, який скаржитися, а також члена Правління, дії, бездіяльність або рішення якого оскаржуються.

8.1.4. На дії, бездіяльність або рішення Зборів Організації – до суду, відповідно до чинного законодавства на момент оскарження таких дій, бездіяльності або рішень.

8.2. У разі відсутності при розгляді скарги члена Організації, який скаржитися, скарга залишається без розгляду, а у разі відсутності члена Організації, дії, бездіяльність або рішення якого оскаржуються, рішення може бути прийняте за його відсутності.

8.3. Повідомлення про виклик на розгляд скарги члена Організації, який скаржитися, а також члена Організації, дії, бездіяльність або рішення якого оскаржуються, здійснюється шляхом направлення повідомлення електронною поштою.

8.4. Скарга, яка потребує розгляду на позачергових Зборах, є підставою для скликання таких Зборів протягом тридцяти днів з дня надходження такої скарги.

9. ПРИПИНЕННЯ ДІЯЛЬНОСТІ ОРГАНІЗАЦІЇ

9.1. Припинення діяльності Організації може бути проведено шляхом припинення юридичної особи (у результаті її ліквідації, злиття, поділу, приєднання або перетворення).

9.2. Ліквідація Організації здійснюється на підставі рішення Зборів або рішення суду.

9.3. Реорганізація Організації здійснюється за рішенням Зборів, який встановлює порядок та форми її проведення. При реорганізації Організації всі її права та зобов'язання переходять до її правонаступників. Організація не може бути реорганізована у юридичну особу, метою якої є одержання прибутку. Реєстрація новоствореного об'єднання здійснюється у порядку, встановленому законодавством.

9.4. Активи Організації у разі припинення діяльності Організації (припинення юридичної особи у результаті її ліквідації, злиття, поділу, приєднання або перетворення) передаються одній або кільком неприбутковим організаціям або зараховуються до доходу бюджету держави.

10. ВНЕСЕННЯ ЗМІН ТА ДОПОВНЕНЬ ДО СТАТУТУ ОРГАНІЗАЦІЇ

10.1. Зміни та доповнення до Статуту Організації вносяться за рішенням Зборів Організації, якщо за нього проголосувало не менше 3/4 присутніх делегатів. У виключних випадках, зміни та доповнення до Статуту можуть бути внесені Правлінням з наступним затвердженням на чергових або позачергових Зборах Організації.

10.2. Зміни і доповнення до Статуту Організації підлягають державній реєстрації в установленому чинним законодавством порядку.

Додаток 2

Приклад бренд-буку ГО «Всеукраїнська асоціація дитячої імунології»

Логотип

Кольоровий варіант
для світлого фону



Чорний варіант
без тексту



Кольоровий, горизонтальний
варіант логотипу для світлого фону



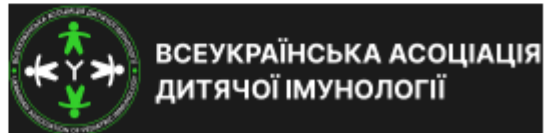
Кольоровий варіант
для темного фону



Білий варіант
без тексту



Кольоровий, горизонтальний
варіант логотипу для темного фону



Кольори

Зелений



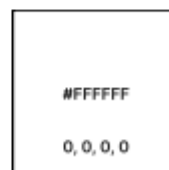
Сірий



Чорний



Білий



Типографіка

Основний

Inter — Regular

Нехай проблема доступу до препаратів для орфанних хворих стане такою ж рідкістю, як і захворювання, які вони лікують! 29 лютого відзначають день рідкісних або орфанних захворювань. В невисокосний рік цей день відзначають 28 лютого.

Орфанні хвороби — це вроджені або набуті захворювання, які трапляються вкрай рідко — рідше, ніж один випадок на 2000 населення країни (<http://bit.ly/2NT14tV>). 80% таких захворювань мають генетичну причину.

Aa

Аа Бб Вв Гг Ґґ Дд Ее Єе Жж

Зз Ии Іі Її Йй Кк Лл Мм Нн

Оо Пп Рр Сс Тт Уу Фф Хх Цц

Чч Шш Щщ Ъь Юю Яя

01 02 03 04 05 06 07 08 09