

## Преимущества национального реестра пациентов

Национальный реестр пациентов – это важный механизм, обеспечивающий:

- эффективное управление ресурсами,
- улучшение здоровья и сохранение жизни пациентов,
- экономии финансовых средств путём совершенствования процессов закупок, а также
- эффективное осуществление качественного ухода за больными.

### Что такое реестр пациентов?

Реестр пациентов, страдающих нарушением свёртываемости крови, представляет собой базу данных или систему документации, касающейся лиц с установленной гемофилией, болезнью Виллебранда и(или) другими наследственными нарушениями свёртываемости крови. Он включает в себя:

- личную информацию (например, фамилию, возраст, пол и т.д.);
- клинические данные (тип нарушения свёртываемости крови, тяжесть заболевания, тип и объём проведённого лечения; и(или)
- информацию об осложнениях (например, ингибиторах, заболеваниях печени, поражениях суставов и т.д.).

Как правило, эти сведения хранятся в компьютерной базе данных. Национальный реестр обеспечивает централизацию таких сведений, собранных со всей страны, тем самым предотвращая дублирование фамилий.

### Преимущества национального реестра

- **Контроль за состоянием здоровья.** Предоставляемые национальным реестром данные могут содержать выходную информацию о состоянии здоровья пациента, что позволит осуществлять мониторинг его потребностей и определять связанные с его здоровьем проблемы, требующие незамедлительных действий. К числу примеров выходной информации относятся количество инфицированных вирусами, переносимыми с кровью (ВИЧ, вирус гепатита С и т.д.), количество пациентов с тяжёлым поражением суставов, количество пациентов, имеющих ингибиторы, страдающих заболеванием печени, госпитализированных или умерших.
- **Распределение ресурсов – расстановка приоритетов.** Сведения из централизованного национального реестра имеют неоценимое значение для определения потребностей в ресурсах и высших приоритетов для получения успешных результатов.
- **Совершенствование процесса закупок.** Надёжные данные, предоставляемые национальным реестром, могут использоваться при закупке лечебно-профилактических средств в национальном масштабе для определения необходимого количества этих средств. Кроме того, их можно использовать при проверке всего процесса закупок.
- **Функция механизма распределения.** Реестр полезен для организации и мониторинга национального распределения и использования лечебно-профилактических средств. С его помощью можно оценивать систему применения этих средств, а также устанавливать, оценивать и принимать меры при их чрезмерном применении. В случае отзыва конкретного средства или обнаружения проблем, связанных с его безопасностью или качеством, данные реестра могут использоваться для того, чтобы определить пациентов, получавших данное средство, и связаться с ними.
- **Помощь при организации коммуникационной сети.** Располагая данными о местожительстве пациентов, реестр является важной частью коммуникационной сети, включающей в себя лечебные центры и организацию, членом которой является пациент. Доступ к реестру позволяет национальной ассоциации гемофилии распространять учебные материалы и иную информацию, имеющую важное значение для здоровья и благополучия пациентов с нарушениями свёртываемости крови.
- **Совершенствование системы глобальной информации.** Данные, собираемые ВФГ на национальном и глобальном уровне, имеют крайне важное значение для пропаганды улучшения ухода за больными, страдающими нарушениями свёртываемости крови, во всём мире. Эти данные свидетельствуют об эффективности реализации национальных программ и важности предоставления даже небольших количеств безопасных концентратов факторов свёртывания крови для состояния здоровья пациентов, страдающих гемофилией.