




TUBERCULOZA
Control prin diagnosticare,
tratament, informare

A close-up photograph of a person's hand holding a vintage pocket watch. The watch has a white face with black Arabic numerals and a small seconds sub-dial at the 6 o'clock position. The hands are positioned to show the time as approximately 11:55. The watch is made of a dark metal, possibly brass or steel, with a ring at the top. The background is a soft, white, textured fabric, likely a shirt cuff. The lighting is soft and even, highlighting the textures of the skin and fabric.

În întreaga
lume, la
fiecare minut,
3 persoane
mor din cauza
tuberculozei

Mai mult de o treime din populația totală a lumii este infectată cu bacili ai tuberculozei (TB) iar una din 10 persoane infectate dezvoltă boala.

În fața evidențelor care arată că tuberculoza nu este nicidecum o afecțiune a secolului trecut ci că, dimpotrivă, se impune ca prioritate în sănătate, din ce în ce mai multe guverne au conștientizat gravitatea situației și se angajează în lupta pentru eradicarea acestei afecțiuni.

Este motivul pentru care, la nivel mondial, rata de deces cauzat de TB a scăzut cu 45% între anii 1993 și 2013 și 37 de milioane de vieți au fost salvate datorită diagnosticării timpurii și tratamentului, între anii 2000 și 2013.

86% din cazurile noi care au dezvoltat TB și au fost puse sub tratament în 2013 au fost tratate cu succes, în întreaga lume¹.

În România, eforturile din ultima decadă ale autorităților publice și ale sectorului ONG, completarea reciprocă în cadrul unor intervenții concrete, prin proiecte care au contribuit la cofinanțarea Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei (PNPSC), au dus la o îmbunătățire a situației atât în ce privește diagnosticarea, cât și în ce privește tratarea cu succes a pacienților.

Rata de depistare a cazurilor de TB în România este astăzi de minimum 79%, incidența globală a scăzut de la 142.2%000 în 2002 la 72.9%000 în 2014, mortalitatea a scăzut cu 50.9%, iar rata de succes terapeutic pentru

cazurile noi, confirmate bK, a depășit 85% din anul 2006².

Cu toate acestea, România numără cca 20% din bolnavii de tuberculoză din Uniunea Europeană, fiind una din țările puternic afectate de TB din UE.

Mai mult decât atât, tuberculoza multidrog rezistentă și extrem de rezistentă la tratament (TB MDR/XDR) continuă să pună probleme, fiind subdiagnosticată la momentul actual și având o rată de vindecare de doar 26.5% (pentru anul 2011).

Tuberculoza rezistentă

Tuberculoza rezistentă la medicamente apare la pacienți din cauza tratamentului inadecvat al tuberculozei, ori atunci când o persoană infectată cu bacili rezistenți dezvoltă boala.

În România, până în 2014, diagnosticarea tuberculozei rezistente era întârziată în majoritatea cazurilor.

Spitalizarea pe termen lung și izolarea de familie, tratamentul îndelungat (până la 24 de luni în cazurile de TB MDR/XDR), efectele secundare puternice ale medicamentelor anti-tuberculoase, sărăcia, lipsa sprijinului social și a suportului psihologic determină pacienții să abandoneze tratamentul și/sau să revină la muncă pentru a-și întreține familia.

În lipsa unui tratament adecvat, pacienții cu TB MDR/XDR rămân contagioși pentru perioade mai lungi, expunându-și la boală familiile și comunitatea, timp de mai multe luni sau chiar ani. Din cauza riscului mare de deces (un risc de 4 ori mai mare în raport cu pacienții cu tuberculoză sensibilă), de abandon

² Date ale Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei

¹ Date ale Organizației Mondiale a Sănătății, octombrie 2014

al tratamentului (de 3 - 4 ori mai mare) și de eșec al tratamentului (de 8 ori mai mare), pacienții cu TB MDR/XDR se confruntă cu o calitate scăzută a vieții și reprezintă o povară grea pentru sistemul sanitar, familie și societate.

„Importanța implementării acestui program vorbește de la sine. România are cea mai mare incidență a tuberculozei și a tuberculozei multidrog rezistente din Uniunea Europeană. Aproximativ 10.000 de pacienți vor fi testați, iar 1000 de pacienți vor fi tratați grație sprijinului norvegian în lupta împotriva tuberculozei în România. Este un pas important în eradicarea tuberculozei atât în această țară cât și în Europa. Credem că România va continua să lupte în acest domeniu și după încheierea proiectului, în 2016.”

Tove Bruvik Westberg, Ambasador al Regatului Norvegiei în România

Îmbunătățirea stării de sănătate a populației din România, prin creșterea controlului tuberculozei, un proiect pentru diagnosticare rapidă, tratament corect și complet și informare a populației

3 Informații-cheie

1. Implementatori

Institutul de Pneumoftiziologie “Marius Nasta” din București este promotorul proiectului iar parteneri în implementare îi sunt Fundația Romanian Angel Appeal, Fundația Centrul Pentru Politici și Servicii de Sănătate și LHL International Tuberculosis Foundation

din Norvegia. Fiecare partener aduce în proiect specialiști și experiența proprie a ani și zeci de ani de lucru în domeniul tuberculozei. Diagnosticarea și tratarea pacienților cu TB, gestionarea de programe, achiziția de medicamente și echipamente, organizarea de sesiuni de instruire, munca directă cu bolnavul sunt ariile de expertiză ale implementatorilor, care se completează ideal, pentru un proiect de succes.

2. Obiective


Proiectul își propune consolidarea controlului tuberculozei în România, cu accent pe tuberculoza rezistentă la tratament și pe grupurile sărace și vulnerabile, prin:

- Creșterea capacității naționale de diagnosticare timpurie a TB MDR/XDR
- Asigurarea tratamentului complet, continuu și de calitate pentru pacienții cu TB MDR/XDR
- Dezvoltarea unui model integrat de suport în comunitate, pentru tratamentul și prevenirea TB
- Creșterea aderenței la tratament a pacienților cu TB
- Întărirea controlului infecției cu TB în unitățile de pneumoftiziologie
- Creșterea gradului de conștientizare a TB în România, în rândul pacienților, grupurilor vulnerabile și populației generale

3. Buget și finanțare

Cu un buget total de 10.748.280 Euro, proiectul este finanțat în proporție de 85% prin Granturi Norvegiene 2009 - 2014, în cadrul programului Inițiative în domeniul sănătății publice, și de 15% de la bugetul de stat. Operatorul Programului este Ministerul Sănătății.

20 de luni de implementare, pentru un mai bun control al tuberculozei în România.

A close-up photograph of a young man with dark hair, looking down and coughing into his right elbow. His eyes are closed, and his mouth is open. The background is plain white. A semi-transparent dark grey box with a red border is overlaid on the bottom right of the image, containing white text.

România
numără cca
20% din
bolnavii de
tuberculoză
din Uniunea
Europeană

Proiectul a demarat în august 2014 și este planificat a se încheia în aprilie 2016.

Institutul "Marius Nasta" alături de Fundația Romanian Angel Appeal, Fundația Centrul Pentru Politici și Servicii de Sănătate și LHL International Tuberculosis Foundation își folosesc specialiștii și întreaga experiență pentru a dezvolta capacitatea de diagnosticare timpurie a tuberculozei multidrogu rezistente în România, pentru a furniza tratament complet, continuu și supravegheat pacienților cu tuberculoză multidrogu rezistentă și extrem de rezistentă și pentru a oferi suport comunitar pacienților și populației sărace, în vederea prevenirii răspândirii tuberculozei.

În cifre, proiectul înseamnă:

- 8 laboratoare dotate cu aparatură modernă pentru diagnosticarea precoce a TB MDR/XDR; personalul de laborator instruit în utilizarea tehnicilor moderne de diagnostic
- 1000 de pacienți cu TB MDR/XDR tratați corect și complet cu medicamente de calitate (precalificate de Organizația Mondială a Sănătății), achiziționate prin Global Drug Facility (GDF)
- 2500 de pacienți cu TB și TB MDR/XDR, inclusiv persoane aparținând comunității rome, sprijiniți în tratamentul ambulatoriu, prin medicație administrată sub directă observare (DOT) și suport social (stimulente) pentru menținerea aderenței la tratament
- 10.000 de persoane din cadrul a 50 de comunități rurale sărace, informate cu privire la transmiterea, prevenirea, simptomele TB și accesul la asistența medicală primară
- 20.000 de broșuri și 100.000 de pliante cu informații despre TB, distribuite pacienților, grupurilor vulnerabile și populației generale
- 600 de persoane din rețeaua națională de TB,

instruite în managementul medicamentelor, controlul infecției și supravegherea TB

- 960 de medici, asistente și personal administrativ, instruiți în controlul infecției cu TB. 70 de lucrători comunitari (mediatori sanitari și asistenți comunitari) instruiți în DOT și educație-prevenție în domeniul TB
- 2000 de lămpi UV achiziționate pentru echiparea unităților TB
- 315 computere achiziționate pentru dotarea unităților TB și baza de date electronică națională actualizată

Proiectul beneficiază de asistență tehnică din partea Organizației Mondiale a Sănătății, în domeniul standardizării laboratoarelor, controlului infecției cu TB, colectării datelor și revizuirii politicilor în controlul tuberculozei.

Diagnosticarea rapidă a TB MDR/XDR. Dotarea cu aparatură modernă a 8 laboratoare și instruirea personalului

Astăzi, metodele avansate de diagnosticare permit depistarea tuberculozei rezistente în doar două până la patruzeci și opt de ore, față de peste trei luni prin metodele tradiționale. Trei luni de diagnostic incert și de tratament inadecvat înseamnă un risc crescut pentru bolnav de a dezvolta o rezistență și mai mare la medicamente. Diagnosticul rapid și medicația corectă, completă și de calitate sunt vitale pentru un bolnav de tuberculoză rezistentă.

Prin proiect, se pune la punct o rețea de diagnosticare rapidă a tuberculozei rezistente la tratament, deoarece una dintre problemele cu care se confruntă România în prezent este subdiagnosticarea cazurilor de TB

MDR și XDR. În lipsa accesului la tehnicile moderne de diagnosticare, doar 600 de cazuri de TB MDR/XDR sunt depistate anual în țara noastră, în timp ce Organizația Mondială a Sănătății estimează la 800 – 1000 numărul de cazuri de tuberculoză rezistentă pe care România ar trebui să le diagnosticheze în fiecare an.

“Diagnosticarea rapidă a tuberculozei rezistente la tratament și stabilirea cu acuratețe a antibioticelor la care este sensibilă au o importanță crucială pentru bolnav și pentru întreg sistemul de prevenire, tratare și control al tuberculozei în România. Nu putem vorbi de rata de succes și nici de prevenire, câtă vreme nu stabilim, cu rapiditate și precizie, un diagnostic. Iar laboratoarele din România au fost multă vreme deficitare la acest capitol. Metodele convenționale de testare întârzie cu câteva luni diagnosticul, iar timpul este foarte prețios, în termeni de medicație adecvată. Sperăm ca odată cu acest proiect să creștem rata de succes terapeutic, pentru că în tuberculoza chimiosensibilă avem una dintre cele mai înalte rate de succes (peste 85%), dar în tuberculoza multidrog rezistentă rata de succes este scăzută. Categorie, prevenirea, tratarea și controlul tuberculozei pleacă de la o diagnosticare rapidă și precisă.”

Dr. Gilda Popescu, Director al PNPSC.

8 laboratoare de referință din București, Cluj, Bacău, Brașov, Constanța, Craiova, Iași și Timișoara vor fi dotate cu aparatură performantă pentru diagnosticarea precoce a TB MDR/XDR, iar personalul de laborator este instruit în utilizarea tehnicilor moderne de diagnosticare. Tipurile și cantitatea de echipamente au fost stabilite de experții Programului Național de

Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei, pe baza unei analize a nevoilor și a recomandărilor misiunilor OMS/GLC.

3 echipamente MGIT, 8 echipamente GeneXpert, 2 echipamente LPA, 3 aparate Versatrek, precum și consumabilele necesare pentru teste genetice, cultură și antibiografe, 10 microscopae LED și 44 de hote de laborator vor fi achiziționate prin proiect.

“Noile echipamente reduc întârzierea diagnosticului de tuberculoză multidrog rezistentă de la peste trei luni la mai puțin de o săptămână, întrerupând astfel ciclul de transmitere a bolii în comunitate și prevenind moartea prematură a pacienților, în timp ce așteaptă un diagnostic. Fundația Romanian Angel Appeal va acorda în continuare Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei, inclusiv prin acest proiect, tot sprijinul său în procurarea echipamentelor și consumabilelor de laborator pentru diagnosticul rapid al tuberculozei, motivată de faptul că acest efort se va traduce indubitabil în vieți salvate.”

Dr. Silvia Asandî, Director General al Fundației RAA.

Medicamente pentru tratarea corectă și completă a 1000 de pacienți cu TB MDR/XDR

1000 de pacienți cu tuberculoză rezistentă și extrem de rezistentă sunt tratați prin proiect, primind medicamente antituberculoase de linia a 2-a, pentru un tratament corect, complet și de calitate. Medicamentele sunt precalificate de OMS și

achiziționate de Fundația Romanian Angel Appeal prin mecanismul Global Drug Facility (GDF). Experții Programului Național de Control al Tuberculozei lucrează îndeaproape cu specialiștii Fundației Romanian Angel Appeal la estimarea cantităților și a tipurilor de medicamente necesare tratamentului corect, complet și continuu al pacienților, precum și în diversele etape ale procesului de distribuție a medicamentelor către pacienți.

„Este un proiect cu un ritm de implementare extrem de alert. Achiziționarea, prin mecanismul Global Drug Facility, a medicamentelor pentru tratamentul pacienților cu tuberculoză multidrog și extrem de rezistentă și asigurarea unui lanț de distribuție a medicamentelor eficient sunt esențiale și nu putem face rabat de la calitate, atunci când viața pacienților depinde de noi.”

Dr. Silvia Asandî, Director General al Fundației RAA.

600 de medici pneumologi primesc instruire în managementul medicamentelor, controlul și supravegherea infecției tuberculoase. Instruirea medicilor este organizată de Fundația Centrul pentru Politici și Servicii de Sănătate, cu asistență tehnică din partea Institutului „Marius Nasta”.

„Am primit o a doua șansă la viață! Când am aflat că îmi pot face tratamentul pentru boala asta cruntă, am știut că am șansa de a-mi redobândi viața de dinainte de calvar, că mă pot reîntoarce la soție și la copiii fără să-i pun în pericol; că putem fi din nou o familie întregă.” L.C., 42 ani

„Oamenii nu prea știu ce e cu tuberculoza. Te arată cu degetul și se feresc de parcă ai

fi adus o molimă rară; de parcă ai fi vinovat că ai boala asta. Vai de sufletul meu cum m-am simțit când am aflat diagnosticul: nu tuberculoză, ci MDR! Dacă mi-ar fi spus “cancer” și tot așa mai fi avut o speranță. Dar MDR... Aflasem că nu sunt medicamente pentru boala mea și nici nu știam ce să fac, căci am doi copii în îngrijire și sunt singură. De când am fost inclusă în programul acesta nou, primesc tratament și nu vă pot spune cum e să te poți agăța de speranța că ai o șansă să te faci bine.” A-M. B., 45 ani.

„După două luni de tratament pentru tuberculoză, mi s-a spus că, de fapt, am MDR și boala nu răspunde la medicamentele pe care le iau iar spitalul nu are medicamentele de care am eu nevoie. A fost groaznic. Mă topea gândul că mă duc și ai mei rămân pe drumuri. Acum, însă, pot să-mi fac tratamentul. E greu și mă simt foarte rău după pastile. Dar le iau și merg înainte căci am nevoie de viața mea alături de familie” M.G., 39 ani.

Tratament direct observat (DOT), sprijin social, educație și prevenție privind tuberculoza

În 50 de comunități rurale sărace, incluzând populație de etnie roma, selectate cu sprijinul Ministerului Sănătății și al Institutului de Sănătate Publică, pe baza incidenței, a ratei de abandon și a ratei de succes a tratamentului, se asigură DOT (tratament direct observat) și consiliere în vederea creșterii aderenței pentru 1000 de pacienți cu tuberculoză.

10.000 de persoane din comunitățile selectate participă la sesiuni de informare, educare și

comunicare privind tuberculoza, care includ instruire cu privire la transmitere, prevenire, simptome, tratament, importanța prezentării la medic.

Pentru asigurarea acestor servicii, 70 de mediatori romi și asistente comunitare sunt formați în DOT și în domeniul prevenirii tuberculozei.

În paralel, 1.500 de pacienți cu tuberculoză rezistentă, din toată țara, aflați în faza de tratament ambulator, sunt asistați de personalul medical din dispensarele TB, prin DOT și distribuirea de tichete sociale, pentru stimularea aderenței la tratament.

“Tratamentul tuberculozei, în special al tuberculozei rezistente, este dificil de urmat până la capăt, în lipsa unui sprijin susținut din partea profesioniștilor și a comunității. Efectele adverse ale medicației pot fi foarte puternice și greu de depășit fără suport psihologic și medicamente auxiliare de combatere a stărilor de rău. Cum populația cel mai grav afectată este populația săracă, de cele mai multe ori în rândurile acesteia nu există resurse pentru hrană sănătoasă și consistentă, medicamente auxiliare sau chiar transport zilnic până la dispensar, pentru a-și primi medicația anti-TB, în faza de ambulator. Este motivul pentru care un sistem DOT bine pus la punct, completat de consiliere de specialitate și tichete sociale, este mai mult decât necesar pentru creșterea aderenței la tratament.”

Dr. Dana Fărcășanu, Director al Fundației Centrul pentru Politici și Servicii de Sănătate.

Sistem electronic național de colectare a datelor referitoare la TB, actualizat

Baza de date electronică națională pentru TB a fost implementată în România în anul 2006, cu sprijin financiar de la Fondul Global de luptă împotriva HIV/ SIDA, Tuberculozei și Malariei. Însă criza economică din ultimii ani nu a făcut posibilă actualizarea software-ului și înlocuirea computerelor din unitățile TB responsabile cu introducerea datelor din întreaga țară. Între timp, OMS a revizuit cerințele cu privire la raportările de țară pentru TB, împreună cu definițiile de caz și metodele de diagnostic rapid, așadar software-ul existent necesită o actualizare consistentă.

O companie specializată, subcontractată prin proiect, dezvoltă și implementează versiunea actualizată a software-ului pentru baza de date națională. Unitățile TB care înregistrează cazurile în teritoriu sunt dotate cu 315 computere actizionate prin proiect, pe care software-ul este instalat și testat.

Creșterea capacității Unității de Asistență Tehnică și Management a Programului Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei

Echipa Unității de Asistență Tehnică și Management va beneficia de informare, astfel încât Programul Național de Prevenire, Supraveghere și Control al Tuberculozei să poată avea o capacitate mai bună de atragere a finanțărilor și de gestionare a proiectelor. Profesioniștii care primesc informare fac parte din personalul medical și de conducere de la Institutul de Pneumoftiziologie “Marius Nasta”, din București.

“Suntem bucuroși să împărtășim expertiza noastră de peste 20 de ani în domeniul managementului proiectelor de sănătate cu finanțare nerambursabilă. Este foarte important ca echipa Unității de Asistență Tehnică și Management să dobândească cunoștințe și abilități atât în domeniul managementul de proiect cât și în cel al accesării finanțărilor din fonduri europene, în scopul asigurării sustenabilității proiectului și al implementării Strategiei Naționale de Control al Tuberculozei 2015 – 2020.”

Dr. Silvia Asandi, Director General al Fundației RAA.

Informare la nivel național, cu privire la tuberculoză

Materiale informative cu privire la tuberculoză și tuberculoză rezistentă, atât pentru pacienți cu TB cât și pentru populația generală, sunt elaborate în cadrul proiectului, după o evaluare prealabilă a nevoilor de informare ale fiecăreia dintre categorii. Suporterii DOT sunt, de asemenea, instruiți în utilizarea materialelor ca instrument de comunicare către pacienți și comunitățile afectate.

“Majoritatea oamenilor sunt foarte puțin informați cu privire la tuberculoză. Mulți încă o asociază exclusiv cu sărăcia și condițiile precare de viață sau o consideră o boală a secolului trecut și o cred eradicată. Oamenilor le lipsesc informații de bază legate de faptul că oricine se poate îmbolnăvi de tuberculoză, indiferent de educație, poziție socială sau situație materială, ori de simptomele TB și ce e de făcut dacă prezintă unul sau mai multe dintre ele. Există, în România,

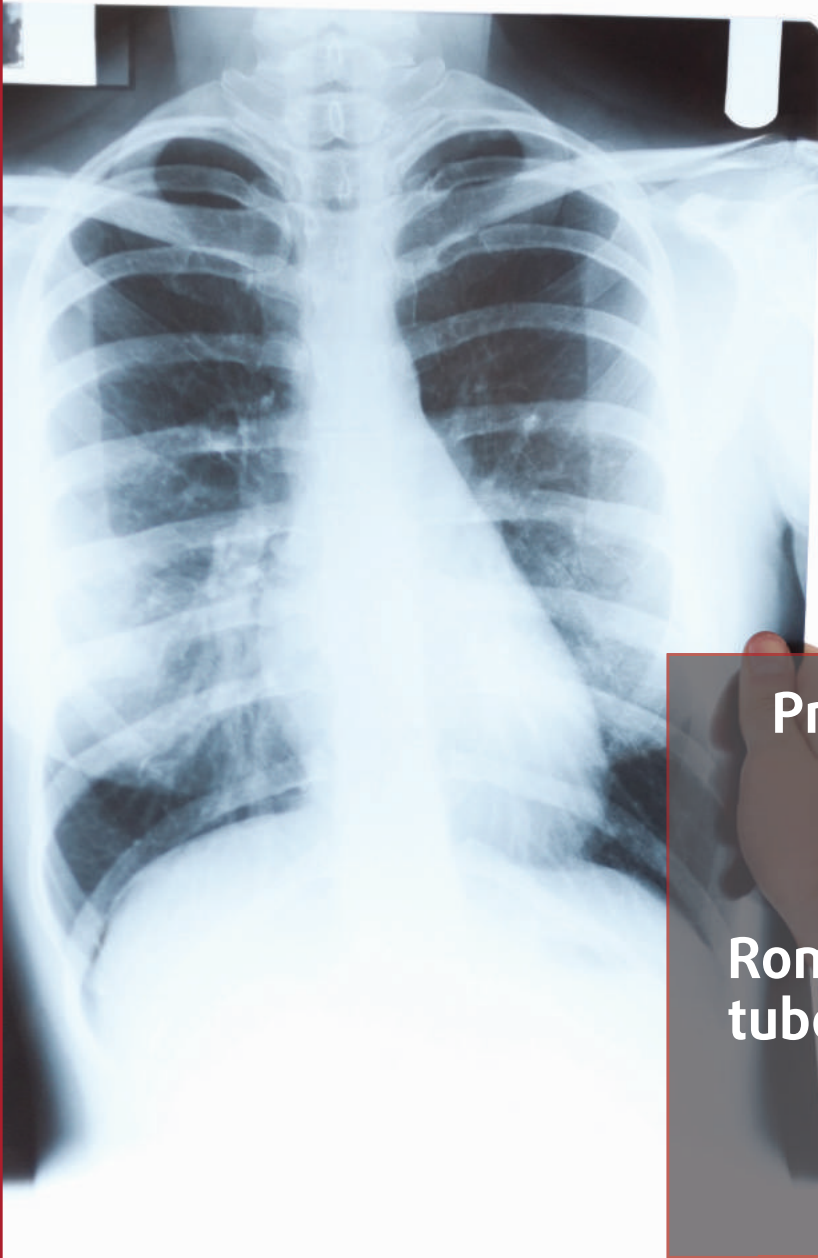
o nevoie certă de informație cu privire la tuberculoză, căreia sperăm să îi răspundem cât mai bine prin acest proiect.”

Mona Drage, Director Adjunct al LHL International
Tuberculosis Foundation

Comunicare către factorii de decizie și către publicul larg

Instituții, autorități publice, factorii de decizie, public larg primesc periodic informații cu privire la stadiul desfășurării activităților, prin intermediul Buletinului informativ trimestrial, bilingv și al paginii web dedicate. Interviu cu specialiști, precum și articole pornind de la testimoniale ale pacienților cu tuberculoză sunt incluse în materialele de informare, pentru a arăta beneficiile reale ale accesului la tehnici moderne de diagnosticare, medicamente de calitate, DOT și stimulente, asupra persoanelor afectate de tuberculoză dar și asupra personalului medical implicat în trararea bolii.

www.control-tb.marius-nasta.ro



**Proiectul își propune
consolidarea
controlului
tuberculozei în
România, cu accent pe
tuberculoza rezistentă
la tratament și pe
grupurile sărace și
vulnerabile**

Material realizat în cadrul proiectului
"Îmbunătățirea stării de sănătate a populației din România prin creșterea controlului tuberculozei" (RO 19.01),
cofinanțat din Granturile Norvegiene 2009 – 2014, în cadrul programului Initiative în sănătatea publică (RO 19).
Data publicării: iunie 2015

Pentru mai multe informații despre proiect accesați : www.control-tb.marius-nasta.ro.

Conținutul acestui material nu reprezintă în mod necesar poziția oficială a Granturilor Norvegiene 2009-2014.
Întreaga răspundere asupra corectitudinii și coerenței informațiilor prezentate revine autorilor materialului.

Pentru informații oficiale despre granturile SEE și norvegiene accesați: <http://www.eegrants.org>, <http://www.norwaygrants.ro>,
<http://www.ms.ro>