

Чала Н. Д., Антонюк Л. Л., Гуменна О. В., Харламова Г. О., Осінчук Т. М.

## ПРЕЗЕНТАЦІЯ СОЦІАЛЬНОГО ПРОЕКТУ ЛІКУВАННЯ ОРФАННИХ ЗАХВОРЮВАНЬ ONLINECONCILIUM

Наскільки безпечне наше життя? За даними Британських досліджень кожен 12-й серед нас ризикує стикнутися з рідкісними хворобами. Рідкісні захворювання, або орфанні, зустрічаються з частотою 1 на 10 000. Половина усіх хворих – діти. 30% з них не доживають до свого 5 дня народження. В Україні чимало пацієнтів страждають рідкісними захворюваннями. Не отримуючи належного лікування, хворі часто змушені звертатися до закордонних клінік. Так існує ризик потрапити в пастку посередників: витратити зайві кошти на їх послуги, і навіть не отримати необхідного лікування. Ще одним ризиком можуть стати експериментальні препарати.

Кого ви бачите на екрані? Звичайну маленьку дівчинку, котра грається та радіє життю?

Насправді, ця 6 річна дитина – сирота, при живих батьках, пережила 74 операції, розмовляє пошепки крізь нестримний біль; а через численні хірургічні втручання у дитини розвинулися проблеми з серцем. Валя страждає від рідкісної форми папіломатозу гортані.

Безрезультатне лікування в Україні та Південній Кореї, витрачено більше 15 тисяч євро, проведено більше половини життя в лікарні. Усе це наслідки недоступності висококваліфікованої консультативної медичної допомоги і це стало для нас викликом!

Ми почали із найнеобхіднішого – збору грошей на лікування для Німеччини, та ліків для стаціонарного лікування в Україні. Залучивши наших партнерів, усі разом ми змогли назбирати 25 000 євро. Цього вистачило на лікування в Німеччині. Але на жаль по приїзду, німецька клініка відмовила у лікуванні. Інша лікарня, в Франкфурті на майні, пропонувала сумнівні препарати, а операція в третій клініці, на жаль, нічим не відрізнялась від 73 інших, зроблених в Україні. Через те, що до Німеччини Валя потрапила через медичних посередників, поїздка виявилася марною!

Ми шукали вирішення цієї проблеми.

Цього року у Всесвітній день серця команда Енактус КНЕУ долучилася до Всеукраїнської акції "Poweryourlife" і провела масштабний захід "День серця"

Тоді ми познайомилися із вченими, дізнатись про інноваційні розробки у сфері медицини, а також налагодили контакти із медичними установами та компаніями. Ми дізналися про певні недоліки в медичному туризмі, долі інших дітей, хворих на рідкісні хвороби, дослідили ризики та технологічні можливості, які існують на сьогодні в сфері медицини. Так наша команда створила модель та розробила проект, який допоможе не тільки нашій Валі, а й тисячами хворим.

**OnlineConcilium** – це міжнародний проект який, шляхом використання сучасних інформаційних та телекомунікаційних технологій, об'єднує медичних спеціалістів зі всього світу для консультацій та діагностики рідкісних захворювань. Інструмент реалізації проекту – веб-платформа, яка передбачає проведення онлайн консиліумів за участі лікарів зі всього світу.

Крім того, проект надає студентам медичних університетів унікальну можливість спостерігати (навчатись) за процесом діагностики та надає доступ до унікальних практичних матеріалів діагностованих випадків. Так само, архівом можуть користуватися і лікарі для розширення досвіду та отримання практичних компетенцій. Важливим є і те, що платформа буде постійною мережею для лікарів, де вони у онлайн режимі зможуть спілкуватися, вирішуючи професійні питання.

**Перевагами проекту для лікарів та студентів медиків є:**

- Запровадження ефективної форми навчання на основі використання сучасних інформаційних технологій

- Підвищення ефективності діагностики рідкісних захворювань

**Для пацієнта:**

- Зв'язок хворого безпосередньо з кваліфікованими лікарями

- Вчасна Діагностика та вчасне лікування згідно зі стандартами світових клінік

На розробку платформи ми залучили інвестиції загальною сумою у 1 500 000 грн., які повністю покривають затрати на технічну розробку платформи та побічні витрати, пов'язані з функціонуванням платформи. На даному етапі, за підтримки компанії МедСтарСолюшнс, відбувається створення платформи та вбудування в її функціонал зручного механізму зв'язку між клініками.

На завершення розробки платформи потрібен ще місяць. Першою пацієнткою буде Валя. наразі ведеться підготовка та переклад документи згідно з міжнародними стандартами. в клініці Туреччини, ОАЄ та США. Стійкість нашого проекту забезпечена Державним центром телемедицини, який відповідатиме за проведення онлайн консиліум, а Громадська спілка “Орфанні захворювання в Україні” рекомендуватиме пацієнтів, які потребують термінової допомоги платформи.