

# ГРОМАДСЬКА ОРГАНІЗАЦІЯ ІНВАЛІДІВ “ВСЕУКРАЇНСЬКЕ ТОВАРИСТВО ГЕМОФІЛІЇ” представник України у Всесвітній Федерації Гемофілії

код 34431725; 04112, м. Київ, вул. Ризька 1, тел.: +380674568888, hemophilia.org.ua, e-mail: hemoukr@gmail.com

№ 09 від 07.05.2018

Міністерство охорони здоров'я

Всеукраїнське Товариство Гемофілії (ВТГ) є неприбутковою національною організацією, яка працює з 2005 р., має осередки у 24 областях України, що об'єднують пацієнтів з порушеннями згортання крові, а також членів їхніх сімей, для захисту своїх прав та інтересів.

ВТГ представляє Україну у Всесвітній Федерації Гемофілії (Монреаль, Канада – офіційний експерт з питань гемостазу ВООЗ з 1969 р.) та у Європейському Консорціуму Гемофілії (Брюссель, Бельгія – провідна європейська експертна організація, що впливає на політику ЄС у галузі лікування порушень гемостазу).

ВТГ – єдина організація в Україні, котра за підтримки міжнародних партнерів має абсолютну інформацію щодо усіх аспектів лікування гемофілії та препаратів для лікування гемофілії.

В Україні в 2017 році, згідно даних МОЗ України, налічується 2 569 пацієнтів з гемофілією. Пацієнти з важкою (рівень фактора VIII/IX не перевищує 0,1%) та середньою важкістю захворювання (рівень фактора VIII/IX знаходиться в межах від 1% до 5%) складають приблизно 60-70%, при цьому у 90% пацієнтів з важкою формою гемофілії відзначаються повторні крововиливи у великі суглоби кінцівок та внутрішньом'язеві гематоми. За статистичними даними, гемартрози складають 70-80% ускладнень гемофілії. При постійних крововиливах у великі суглоби (колінні, ліктьові та гомілкові) пошкодження прогресують, що, в свою чергу, призводить до обмеження їх рухливості, атрофії м'язів та ранньої інвалідизації.

Така ситуація приводить хворого на гемофілію до неможливості отримання повноцінної освіти, отримання професії, роботи, створення родини та як підсумок – відсутності соціальної адаптації в суспільстві. В той час, як в Європі люди з гемофілією не мають статусу інваліда, соціально адаптовані та ведуть звичайний спосіб життя, в Україні спостерігається підвищення інвалідності серед хворих на гемофілію та значне зниження якості життя. За даними соціологічного опитування пацієнтів (Кількісне дослідження міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH and Co 2017-2018), 99% українців із діагнозом гемофілія старші 18 років мають групу інвалідності. Ефективність лікування гемофілії в Україні значно відрізняється від такої в країнах Європи, де гемофілія не є медичною проблемою.

Одним зі шляхів покращення надання ефективної медичної допомоги хворим на гемофілію в Україні та покращення якості їх життя є забезпечення належного лікування не лише в закладах охорони здоров'я, але й в домашніх умовах. Саме домашнє лікування є ефективним та фінансово виправданим напрямком лікування гемофілії.

В Україні на центральному рівні лише починає обговорюватися система домашнього лікування гемофілії<sup>1</sup>, яка є «золотим стандартом» лікування, що дозволяє попередити більшу кількість супутніх захворювань. Через неможливість своєчасного введення фактору

<sup>1</sup> Economic benefits of home therapy. Fact Sheet No 4. WFH, 2005.

розвиваються необоротні порушення опорно-рухового апарату, зберігається постійна загроза життю через можливість летальної кровотечі. Крім того, це створює непотрібне перевантаження ліжкового фонду гематологічних відділень, призводить до значного зростання вартості лікування хворого, потребує значного періоду перебування у стаціонарі для реабілітації гемартрозів крупних суглобів або ендопротезування суглобів.

В Україні повністю відсутня система екстреної медичної допомоги при гемофілії, оскільки лікарі бригад швидкої допомоги не ознайомлені зі специфікою лікування гемофілії і застосування необхідних препаратів.

В країні майже згорнута програма профілактичного лікування – єдиного на сьогоднішній день типу лікування, яке попереджає розвиток необоротних наслідків для організму і покращує якість життя хворого <sup>2</sup>.

Згідно зі статтею 53<sup>3</sup> Основ законодавства про охорону здоров'я, держава забезпечує заходи з профілактики рідкісних (орфанних) захворювань та організацію надання громадянам, які страждають на такі захворювання, відповідної медичної допомоги.

Згідно з розділом «Організація надання медичної допомоги» Клінічного протоколу надання медичної допомоги хворим на гемофілію, затвердженого наказом МОЗ України від 30 липня 2010 р. № 647 «Про затвердження клінічних протоколів надання медичної допомоги хворим зі спеціальності «Гематологія», домашнє лікування є найбільш ефективним, тому що **значно скорочується проміжок часу між виникненням крововиливу і початком його лікування**, що для хворого відіграє вирішальну роль. Домашнє лікування дозволяє скоротити як тривалість лікування, так і кількість лікарських засобів, що застосовуються.

Відповідно до розділу 1.7 Керівництва з лікування гемофілії Всесвітньої федерації гемофілії від 6 липня 2012 р. (друге видання), пацієнтів з гемофілією необхідно лікувати в домашніх умовах у випадках, коли це доцільно та можливо.

Переваги лікування в домашніх умовах:

- Лікування кровотечі починається швидко, тобто зберігаються суглоби, а це запорука зменшення рівня інвалідизації;
- Рідше відвідування лікарні;
- Якщо вчасно зупинена кровотеча, не потрібно терпіти біль;
- Не потрібні знеболюючі препарати;
- Відсутні пропуски роботи чи занять в школі;
- Збільшується фізична і соціальна активність.

Таким чином, **ефективність лікування хворих на гемофілію в домашніх умовах визнана на національному та міжнародному рівні.**

Керуючись вищевикладеним та з метою захисту прав та інтересів хворих на гемофілію **ПРОСИМО** МОЗ України надати роз'яснення щодо запровадження домашнього лікування гемофілії в Україні.

З повагою,  
Голова правління Шміло О.П.

<sup>2</sup> Delivery of treatment for haemophilia: Report from a joint WHO/WFH/ISTH meeting. WHO/WFH, 2002.

<sup>3</sup> <https://www.apteka.ua/article/453726>