



**Гемофілія.**

**Ситуаційний аналіз  
проблематики в Україні**



Громадська організація  
інвалідів  
«Всеукраїнське  
товариство гемофілії»

## Зміст

Анотація	3
Резюме	4
Загальна інформація про захворювання	5
Захворюваність і діагностика гемофілії в Україні та інших країнах Європи	7
Лікування гемофілії в Україні та інших країнах Європи	11
Втрата працездатності та інвалідизація пацієнтів із гемофілією в Україні та інших країнах Європи	16
Економічні наслідки низької ефективності лікування гемофілії в Україні	18

## Анотація

**«Гемофілія. Ситуаційний аналіз проблематики в Україні»** – це перше комплексне дослідження ситуації з діагностикою, захворюваністю і лікуванням гемофілії в нашій країні.

Основна мета проекту – комплексний аналіз ситуації в Україні на підставі даних якісного та кількісного соціологічних досліджень, інформації з офіційних джерел і міжнародних звітів щодо цього захворювання.

Ці дослідження дозволяють порівняти рівень захворюваності на гемофілію в Україні та країнах ЄС, виявити основні проблеми, з якими стикаються пацієнти з цим діагнозом, оцінити ризики недостатнього охоплення лікуванням для стану здоров'я пацієнтів і можливих втрат, яких зазнає держава.

Дослідження було проведене за ініціативи громадської організації інвалідів «Всеукраїнське товариство гемофілії» за підтримки компанії ТОВ «Рош Україна».

### Основні етапи дослідження:

- ◆ **Кількісне дослідження** проведене українським офісом міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH & Co:  
**Терміни реалізації:** 12 грудня 2017 року – 20 січня 2018 року  
**Метод:** телефонні інтерв'ю  
**Географія:** усі регіони України  
**Цільова аудиторія:** пацієнти з діагнозом «гемофілія». Якщо діагноз гемофілії встановлено пацієнтам віком до 18 років, опитування проводилося з батьками/опікунами пацієнта  
**Вибіркова сукупність:** 155 респондентів
  
- ◆ **Якісне дослідження** проведене українським офісом міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH & Co:  
**Терміни реалізації:** 2-27 лютого 2018 року  
**Метод:** глибинні інтерв'ю (ГІ)  
**Географія:** всі регіони України  
**Цільові аудиторії:**
  - пацієнти з діагнозом «гемофілія»
  - лікарі-гематологи
  - представники органів влади**Кількість проведених глибинних інтерв'ю:**
  - 10 глибинних інтерв'ю з пацієнтами
  - 5 глибинних інтерв'ю з лікарями-гематологами
  - 10 глибинних інтерв'ю з представниками влади
  
- ◆ **Аналіз даних із різних джерел:**
  - **відповіді органів влади на запити Всеукраїнського товариства гемофілії:**
    - Міністерства охорони здоров'я України
    - Державної служби України з лікарських засобів і контролю за наркотиками
    - Державної служби статистики України
    - Центральної медико-соціальної експертної комісії МОЗ України
    - Пенсійного фонду України
  - **офіційна інформація центральних органів влади:**
    - Верховної Ради України
    - Кабінету Міністрів України
    - Міністерства охорони здоров'я України
  - **звіти міжнародних організацій:**
    - Всесвітньої федерації гемофілії
    - Європейського консорціуму гемофілії

## Резюме

- ♦ **Гемофілія – це рідкісне невиліковне, спадкове захворювання, пов’язане з порушенням процесу згортання крові. Сучасні методи терапії дозволяють пацієнтам із цим діагнозом вести нормальний спосіб життя нарівні зі здоровими людьми.**
- ♦ **В Україні існує низка складнощів з обліком хворих на гемофілію та діагностикою цього захворювання.** Кількість хворих на гемофілію за останні кілька років змінювалася як у більший, так і в менший бік<sup>1</sup>. Рівень поширеності захворювання за відсутності об’єктивних причин у 2-3 рази нижчий, ніж у країнах Європи<sup>2</sup>. Лікарі-гематологи і пацієнти вказують на наявність проблем із діагностикою гемофілії – нестачу реактивів, лабораторій і фахівців на місцях, обмежений доступ до генетичних досліджень<sup>3</sup>.
- ♦ **За даними соціологічного дослідження, головною проблемою, що впливає на ефективність лікування гемофілії в Україні, є недостатнє фінансування державою програми із закупівлі препаратів згортання крові.** 49% пацієнтів вказують на погіршення свого стану за минулий рік. В Україні переважає лікування гемофілії на вимогу (при кровотечах, ускладненнях) – 75% опитаних. Профілактичне лікування минулого року отримували 9% дорослих і 23% дітей хворих на гемофілію. 85% хворих упродовж року не отримували усієї необхідної кількості препаратів у рамках державної програми<sup>4</sup>.
- ♦ **99% пацієнтів із діагнозом гемофілії в Україні мають групу інвалідності.** Недостатнє охоплення лікуванням, нестача препаратів призводять до погіршення здоров’я та інвалідизації пацієнтів. Із часу першого визначення групи інвалідності (після 18 років) до моменту проведення дослідження частка інвалідів I групи безстроково серед пацієнтів збільшилася у 3 рази<sup>5</sup>. Водночас у країнах ЄС пацієнти з гемофілією не мають інвалідності й можуть вести нормальний спосіб життя.
- ♦ **Прямі втрати бюджету через недостатнє охоплення лікуванням пацієнтів із гемофілією становлять понад 71 млн. грн. на рік<sup>6</sup>.** Втрата працездатності та інвалідизація пацієнтів із гемофілією призводять до зростання витрат держави на забезпечення пенсійних та соціальних виплат. Держава не може забезпечити хворим на гемофілію можливість вести нормальний спосіб життя і недоотримує податки.
- ♦ **Для забезпечення хворих на гемофілію ефективним лікуванням і надання їм доступу до препаратів згортання крові в потрібному обсязі необхідно об’єднати зусилля всіх зацікавлених сторін – держави, пацієнтів, лікарів, міжнародних і громадських організацій, виробників препаратів.**

## Загальна інформація про захворювання

**Гемофілія** – рідкісне спадкове захворювання, пов'язане з порушенням процесу згортання крові. При гемофілії різко зростає небезпека загибелі пацієнта від втрати крові навіть при незначній травмі, а також від крововиливу в мозок та інші життєво важливі органи. Хворі з важкою формою гемофілії зазнають інвалідизації внаслідок частих крововиливів у суглоби (гемартрози) і м'які тканини (гематоми). Застосування замісної терапії з використанням факторів згортання крові дозволяє забезпечити пацієнтам можливість вести звичний спосіб життя нарівні зі здоровими людьми.

### Передача гемофілії А і В.

Хвороба викликається порушенням роботи генів, пов'язаних з X-хромосомою. Захворювання успадковується за рецесивним типом по жіночій лінії. При цьому на спадкову гемофілію майже завжди хворіють особи чоловічої статі. Жінки є провідниками (кондукторами, носіями) гена гемофілії, які передають захворювання своїм синам (див. рис. 1 та рис. 2).

- ◆ Якщо батько хворий на гемофілію, а мати здорова, жоден із синів не захворіє на гемофілію. Але дочки стануть носіями гена.
- ◆ Жінки, що мають ген гемофілії, можуть передавати захворювання своїм дітям. Імовірність того, що їхні сини будуть хворі на гемофілію, а дочки стануть носіями цього гена, становить 50%.
- ◆ Жінка може хворіти на гемофілію тільки в тому випадку, якщо таке захворювання має її батько, а мати є носієм (обидві X-хромосоми мають пошкоджений ген). Такі випадки вкрай рідкісні.

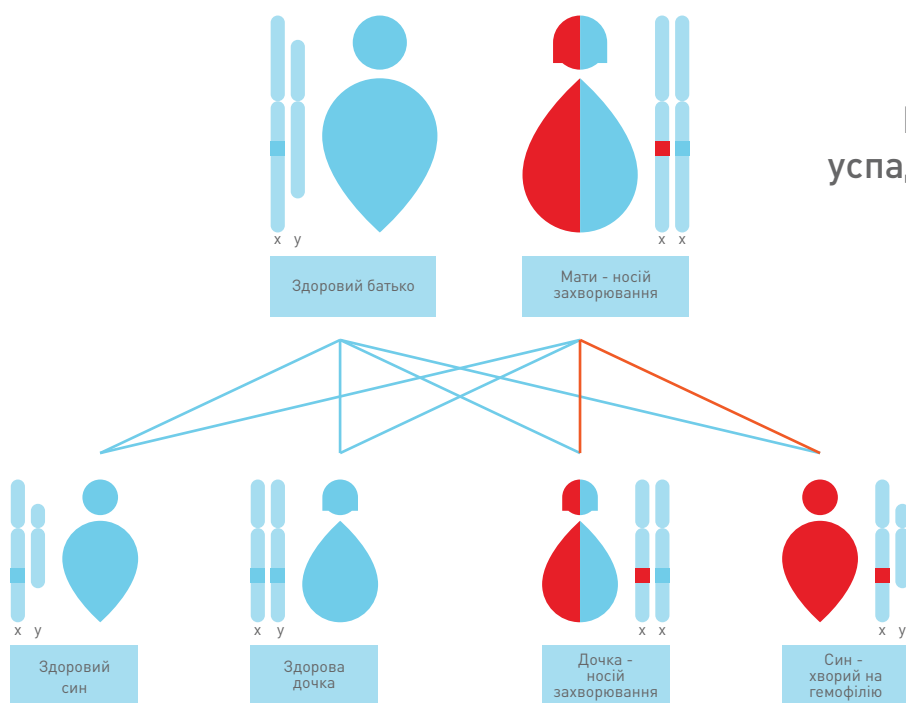
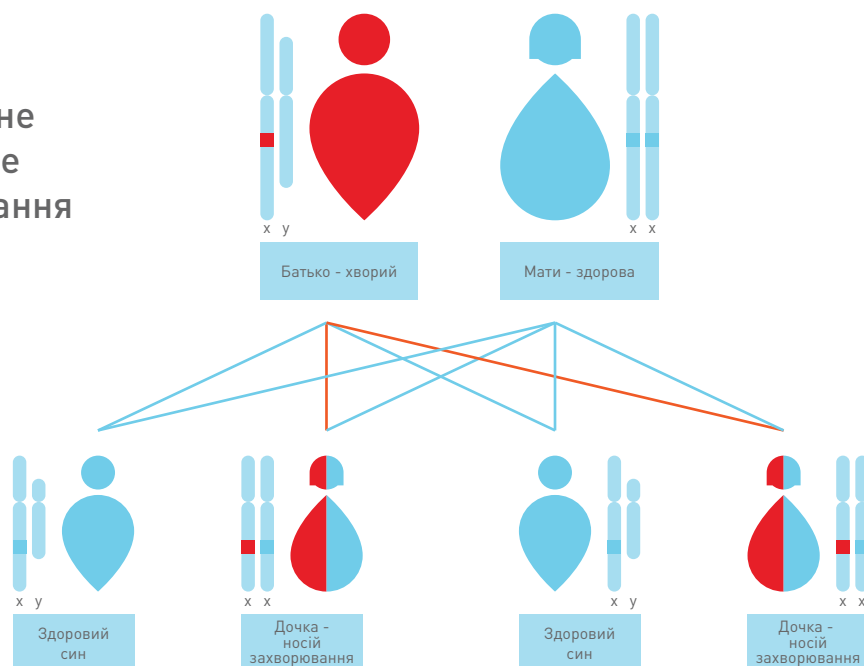


Рис. 1

### Механізм успадкування гемофілії

Рис. 2

## X-зчеплене рецесивне успадкування



### Типи захворювання.

Залежно від того, якого з факторів згортання крові не вистачає в організмі, визначають 3 типи гемофілії:

- При відсутності VIII фактора (ФVIII) згортання розвивається гемофілія А – найпоширеніший вид захворювання;
- При відсутності IX фактора (ФIX) згортання крові розвивається гемофілія В;
- При відсутності XI фактора згортання крові розвивається найрідкісніший вид захворювання – гемофілія С.

Також до захворювань згортання крові належить хвороба Віллебранда та інші рідкісні коагулопатії.

### Інгібітори та імунна толерантність.

Поява інгібіторних антитіл (надалі – інгібіторів) до фактора VIII або фактора IX є найсерйознішим ускладненням гемостатичної терапії гемофілії А чи В. Присутність інгібіторів робить основний метод лікування геморагічних епізодів (уведення концентратів ФVIII або ФIX) частково або повністю неефективним. Крім того, при наявності інгібіторів неможливе проведення профілактичного лікування, що збільшує ризик виникнення важких кровотеч.

### Лікування захворювання.

При гемофілії повне виліковування захворювання неможливе. У лікуванні гемофілії виділяють два напрями – профілактичний та «на вимогу», в період проявів геморагічного синдрому.

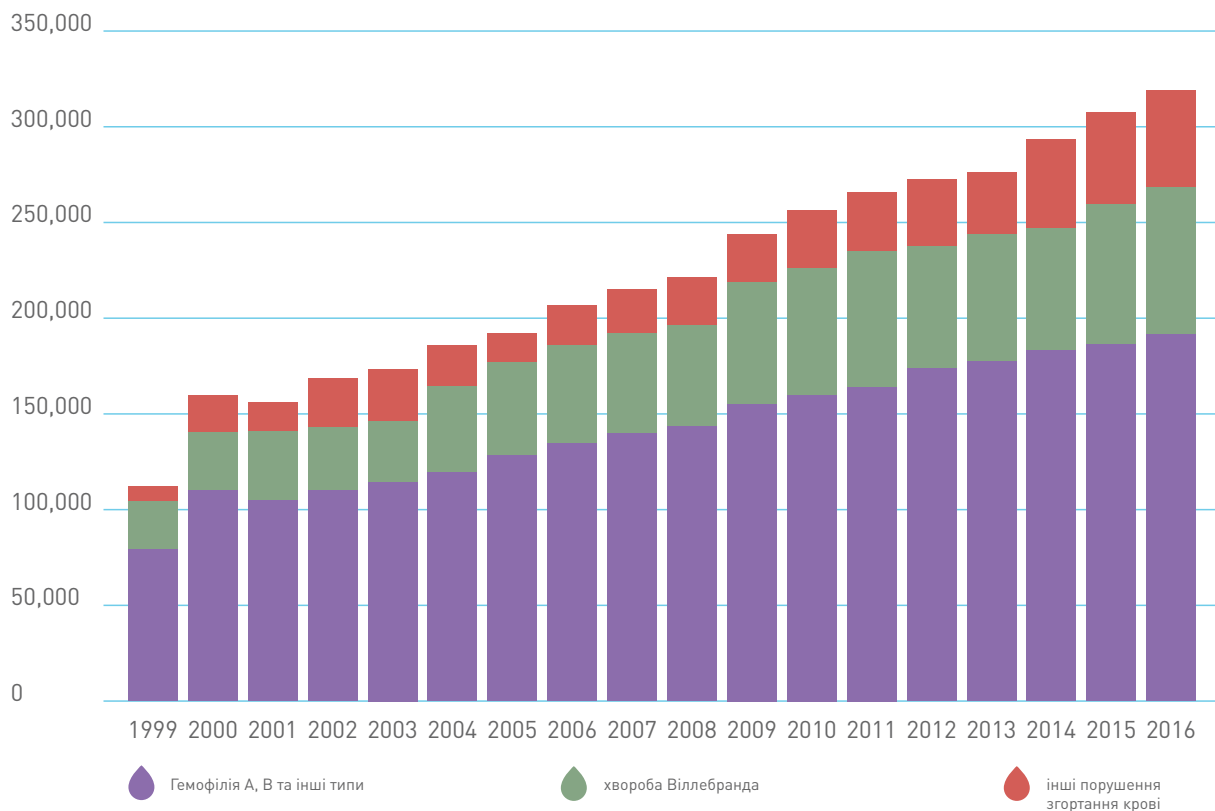
Профілактичне введення концентратів факторів згортання крові рекомендоване пацієнтам із важкою формою гемофілії і проводиться 2-3 рази на тиждень для запобігання розвитку гемофілійної артропатії та інших ускладнень. За допомогою такого лікування вдається запобігти спонтанним і надмірним індукованим кровотечам, а також пов'язаним із ними наслідками, що дозволяє пацієнтам вести активний спосіб життя і мати тривалість життя, яка мало відрізняється від тривалості життя здорових людей.

## Захворюваність і діагностика гемофілії в Україні та інших країнах Європи

За даними звіту Всесвітньої федерації гемофілії (WFH) за 2016 рік, у світі налічувалося майже 300 тисяч осіб (295 866) хворих на гемофілію та тих, що мають інші порушення згортання крові. За останні 15 років кількість хворих на різні форми коагулопатії збільшилася майже вдвічі. При цьому в останні роки рівень захворюваності в середньому зростає на 6% у рік (див. графік 3).

Графік 3

### Динаміка збільшення захворюваності у світі



(WFH ANNUAL GLOBAL SURVEY 2016)

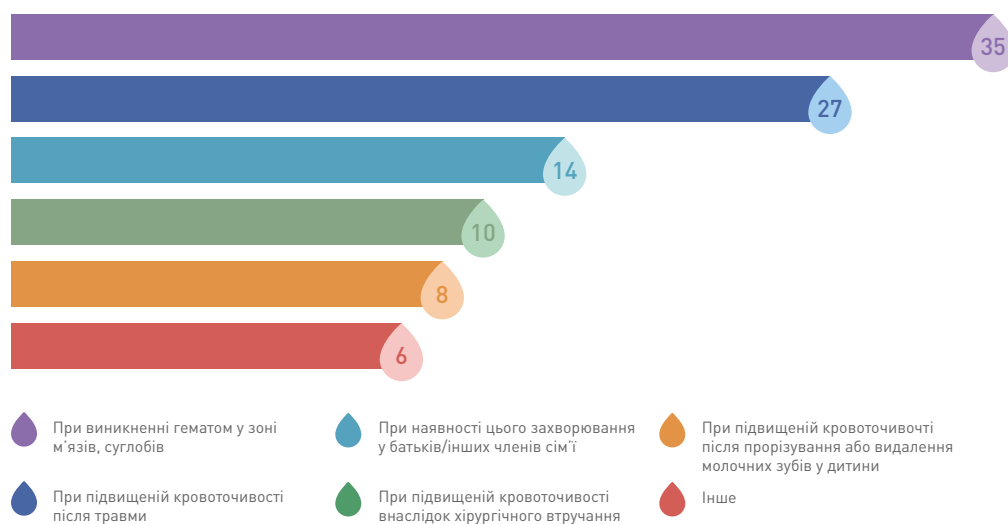
Постійне зростання захворюваності на гемофілію в світі зумовлене як природними причинами і характером передачі захворювання, так і поліпшенням якості діагностики. Сьогодні існує можливість проводити генетичні тести, зокрема й жінкам, які можуть бути носіями гемофілії, здійснювати пренатальну діагностику, а також увесь спектр досліджень, які визначають тип захворювання згортання крові, його ступінь, наявність антитіл до того чи іншого фактора згортання та інших параметрів, що впливають на призначення ефективного курсу лікування.

Водночас, за даними дослідження, проведеного за ініціативи громадської організації інвалідів «Всеукраїнське товариство гемофілії», в Україні, незважаючи на генетичний характер захворювання, діагноз гемофілії встановлюють у 80% випадків за фактом наявності ускладнень у пацієнта (гематоми, підвищена кровоточивість, хірургічне втручання, прорізування зубів у немовлят)<sup>7</sup> (див. графік 4).

<sup>7</sup> Кількісне дослідження міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH & Co.

Графік 4

**За яких обставин Вам/Вашій дитині було встановлено діагноз «гемофілія»?**



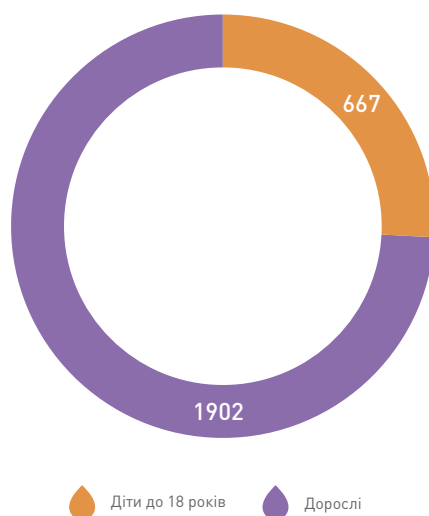
Лише 14% респондентів зазначили, що діагноз гемофілії їм було встановлено при наявності цього захворювання у батьків чи інших членів сім'ї. 80% респондентів сказали, що діагноз їм було поставлено при виникненні ускладнень або кровотеч

(Кількісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co)

Усього в Україні в 2017 р., за даними Міністерства охорони здоров'я, налічувалося 2 569 осіб із діагнозом «гемофілія», з них 667 – діти<sup>8</sup> (див. графік 5)

Графік 5

**Кількість хворих на гемофілію в Україні**



(За даними МОЗ України)

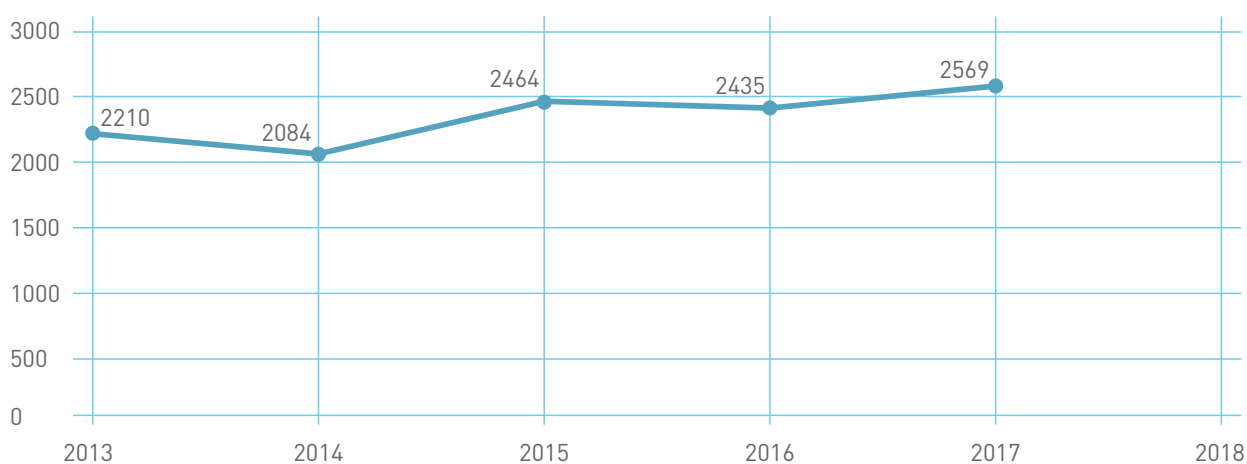
<sup>8</sup> Дані, надані МОЗ України.



Дані про кількість хворих на гемофілію в Україні за останні 4 роки, надані МОЗ (відповідь №110-01/3), не дають можливості чітко простежити динаміку зростання або зниження захворюваності. У 2014 р., коли Міністерство змушене було переглянути кількісні показники за низкою програм, спрямованих на забезпечення пацієнтів медикаментами за рахунок держбюджету, кількість хворих на гемофілію скоротилася майже на 6%. У 2015 році відповідно до паспорта бюджетної програми «Забезпечення медичний заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» (напрямок – закупівля препаратів для хворих на гемофілію) кількість зареєстрованих пацієнтів із цим діагнозом збільшилася на 18%. У 2016 р. – скоротилося на 2%, у 2017 р. – знову зросла на 5,5% (див. графік 6).

Графік 6

### Динаміка зміни кількості зареєстрованих хворих на гемофілію в Україні (2013-2017)

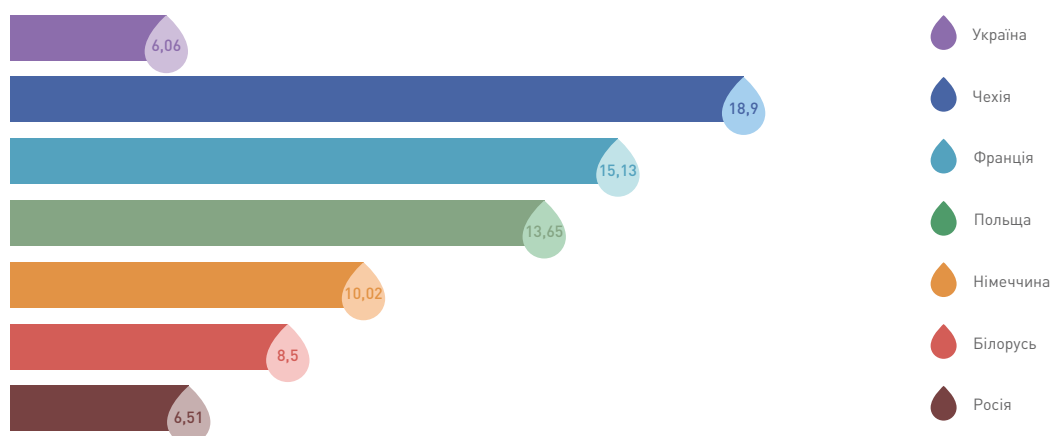


(За даними МОЗ України)

При цьому за рівнем поширеності гемофілії (6,06 випадків захворювання на 100 тис. осіб) Україна значно відрізняється від інших країн Європи<sup>9</sup>. За показником поширеності гемофілії Україна відстає від Польщі в 2,2 рази, від Франції у 2,5 рази, від Чехії у 3 рази<sup>10</sup> (див. графік 7).

Графік 7

### Поширеність захворюваності на гемофілію на 100 тис. осіб



(За даними МОЗ України)

<sup>9</sup> За даними МОЗ і статистики населення України.

<sup>10</sup> WFH Annual Global Survey 2016.

Об'єктивних чинників (медичних, генетичних тощо), які можуть пояснити таку істотну різницю в рівні поширеності захворювання в нашій країні, немає. Можна припустити, що ці дані стали наслідком відсутності централізованого обліку кількості пацієнтів із діагнозом «гемофілія», а також недостатньо ефективної діагностики захворювання.

Це припущення підтверджують результати соціологічного опитування пацієнтів із діагнозом гемофілії, лікарів-гематологів і представників органів влади, що займаються питаннями охорони здоров'я.

*«Якщо чесно, діагностика нульова. Це пов'язано з тим, що, по-перше, це дорогі реактиви і не така велика кількість пацієнтів. На рівні області проводяться рутинні дослідження, такі як коагулограма. Аутокоагуляційні тести – це застарілі дослідження, які остаточно не підтверджують і не виключають порушення згортання крові» (лікар-гематолог)*

*Якісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co*

За даними громадської організації інвалідів «Всеукраїнське товариство гемофілії», однією з проблем діагностики цього захворювання в Україні є також недостатній рівень підготовки медичного персоналу, який проводить тести в лабораторіях.

- В Україні необхідно ввести централізований і постійно оновлюваний реєстр пацієнтів, які хворі на гемофілію, поліпшити матеріально-технічне оснащення лабораторій, де проводяться діагностичні тести з цього захворювання. Це дозволить оцінити реальну ситуацію з поширенням гемофілії в Україні, кількістю пацієнтів, типами та формами перебігу захворювання. На підставі даних оновленого реєстру пацієнтів можна буде розробити більш ефективну державну програму з діагностики та лікування гемофілії.

## Лікування гемофілії в Україні та інших країнах Європи

Гемофілія є рідкісним генетичним захворюванням, і вартість його терапії досить висока. У країнах ЄС ці витрати бере на себе держава. На сьогодні найбільш ефективним методом терапії гемофілії, який дозволяє зберегти пацієнту можливість вести нормальний спосіб життя, є профілактичне введення необхідної кількості фактора згортання крові впродовж усього життя пацієнта.

### Лікування на вимогу і профілактика гемофілії.

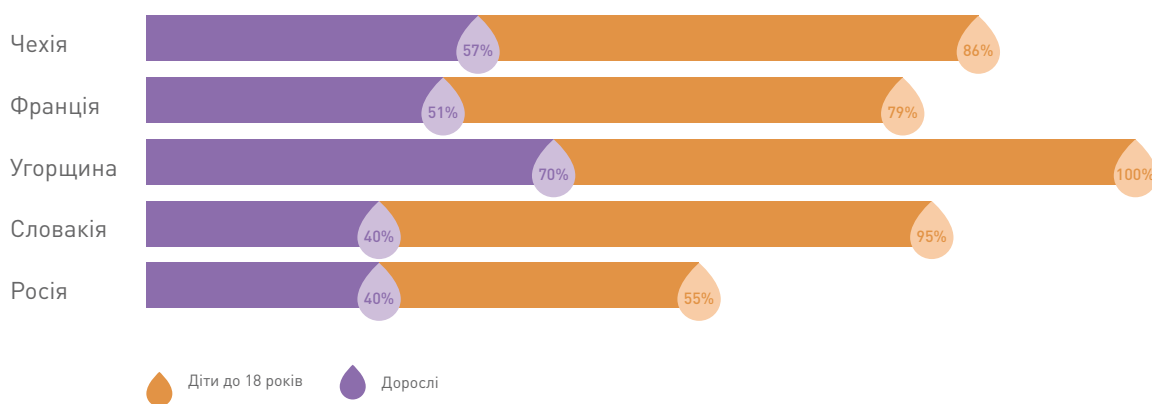
Згідно з даними звіту Всесвітньої федерації гемофілії за 2016 р. у більшості європейських країн частка дорослих пацієнтів із гемофілією, які отримують профілактичне лікування, коливається від 40% (Росія, Словаччина) до 70% (Угорщина). Відсоток забезпечення профілактичним лікуванням дітей значно вищий – від 55% (Росія) до 100% (Угорщина)<sup>11</sup> (див. графік 8).

«У нас переважає лікування на вимогу, до того ж його надають не повною мірою. Іноді просто препарату немає, тому не можна приїхати й отримати лікування. Якщо якийсь крайній випадок, серйозна травма – його тримають на такий випадок» (пацієнт із діагнозом гемофілії)

Якісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co

Графік 8

### Профілактика гемофілії та лікування на вимогу в країнах Європи



(WFH Annual Global Survey 2016)

Україна не надавала дані WFH, тому в звіті організації немає інформації про ситуацію в нашій країні. Однак, за даними опитування пацієнтів із діагнозом «гемофілія», в Україні отримувати профілактичне лікування захворювання мають можливість тільки 9% дорослих і 23% дітей<sup>12</sup> (див. графік 9).

<sup>11</sup> WFH Annual Global Survey 2016.

<sup>12</sup> Кількісне дослідження міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH & Co.

Графік 9

**Який різновид терапії гемофілії застосовуєте Ви/Ваша дитини?**



«Профілактичне лікування – це коли пацієнт вводить собі, залежно від тяжкості, 1-3 рази на тиждень препарат, і в нього не виникають кровотечі. Тоді діти можуть ходити до школи, у садочок, а дорослі – навчатися та працювати. У нас наразі лікування реально – на вимогу. Ніхто не буде дорослим давати препарат просто так, профілактично, бо його недостатньо» (лікар-гематолог)

Якісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co

23% пацієнтів із діагнозом гемофілія віком до 18 років застосовують профілактичну терапію, однак серед пацієнтів віком від 18 років і старших профілактичне лікування застосовують 9% опитаних

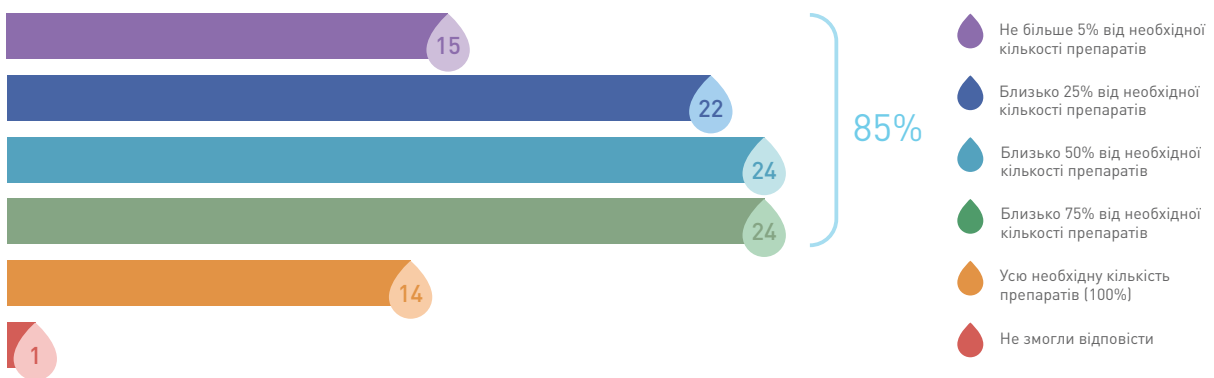
(Кількісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co)

**Доступ пацієнтів до препаратів згортання крові.**

Переважна більшість пацієнтів (85%) зазначають, що впродовж останнього року вони не були забезпечені необхідною для ефективного лікування кількістю препаратів у рамках державної програми (див. графік 10).

Графік 10

**Яку частку від необхідної кількості препаратів Ви/Ваша дитина отримали від держви за останній рік?**



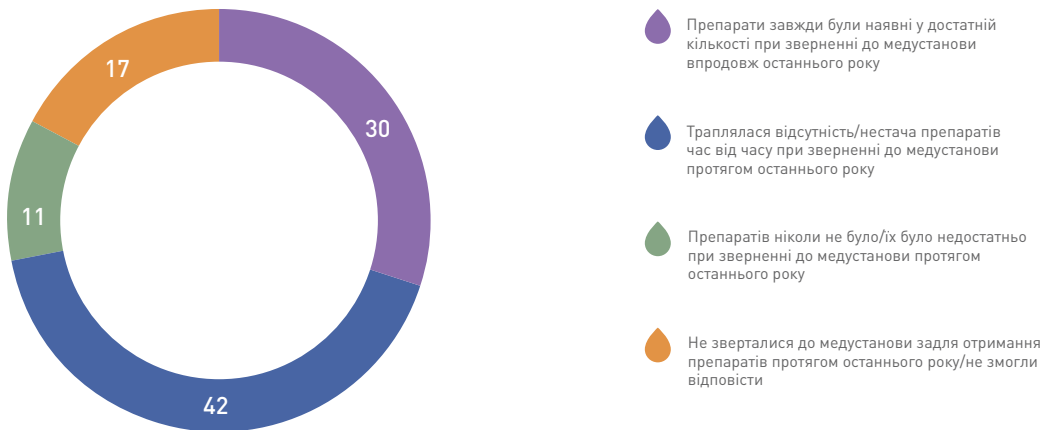
85% респондентів упродовж останнього року не були забезпечені необхідною для ефективного лікування кількістю препаратів у рамках державної програми<sup>13</sup>

(Кількісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co)

Більше половини хворих на гемофілію в Україні упродовж останнього року стикалися з відсутністю/нестачею препаратів згортання крові при зверненні до лікарні для продовження курсу лікування<sup>14</sup> (див. графік 11).

Графік 11

**У випадку звернення до медичного закладу задля отримання препаратів чи стикалися Ви з їх відсутністю/нестачею упродовж останнього року?**



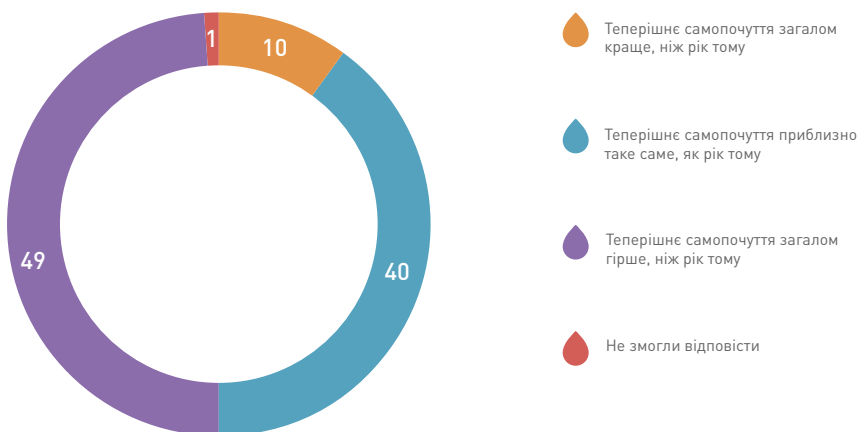
53% респондентів у цілому стикалися з відсутністю/нестачею препаратів для лікування гемофілії під час звернення до медустанов упродовж останнього року

(Кількісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co)

У результаті майже половина пацієнтів (49%) зазначають, що їхнє самопочуття за останній рік погіршилося<sup>15</sup> (див. графік 12).

Графік 12

**Якщо порівняти теперішнє Ваше/Вашої дитини самопочуття з тим, що було рік тому, то воно зараз...?**



49% респондентів вказали, що їхнє теперішнє самопочуття загалом гірше, ніж було рік тому

(Кількісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co)

<sup>13</sup> WFH Annual Global Survey 2016.

<sup>14</sup> Кількісне дослідження міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH & Co.

### Фінансування закупівлі препаратів.

Ситуація, що склалася, є наслідком недостатнього фінансування державної програми забезпечення хворих на гемофілію препаратами згортання крові. Централізована закупівля цих препаратів здійснюється у рамках бюджетної програми «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» відповідно до напрямку «Централізована закупівля медикаментів для лікування хворих на гемофілію».

У 2017 році для цього було виділено в 2,3 рази більше коштів, ніж у попередні роки (відповідь МОЗ №110-01/3)<sup>16</sup>. Однак відповідно до Постанови КМУ «Про затвердження переліку лікарських засобів та медичних виробів, які закуповуються на підставі угод (договорів) щодо закупівлі із спеціалізованими організаціями...» в 2017 р. закупівлю необхідних для дорослих пацієнтів із гемофілією препаратів було профінансовано лише на 2,5-41% від існуючої потреби (по різних групах препаратів)<sup>17</sup> (див. табл. 13).

Таблиця 13

#### Напрямок «Централізована закупівля медикаментів для лікування дорослих, хворих на гемофілію»

Міжнародна непатентована назва лікарського засобу	Форма випуску	Дозування	Обсяг потреби, 100%	Кількість з урахуванням обсягу фінансування	Частка від потреби
Фактор згортання крові VIII	ампули, флакони, шприци	1000 і більше МО	65 017 379	9 322 713	14,33%
Фактор згортання крові VIII та фактор Віллебранда	-	1000 і більше МО	23 614 079	5 594 998	23,69%
Фактор згортання крові IX	-	1000 і більше МО	15 358 879	3 246 115	21,13%
Ептаког-альфа активований (рекомбінатний фактор VII а)	-	2 мг (100 КМО), 5 мг (250 КМО)	70 150 100	10 390 000	14,81%
Антиінгібіторний коагуляційний комплекс	-	500, 1000 МО	1 313 760	539 500	41,06%
Десмопресин	ампули	15 мг/мл, 1 мл	1 735	333	19,19%
Фактор згортання крові VIII	ампули, флакони, шприци	500 МО	22 019 902	559 399	2,54%

(Дані з сайту Верховної Ради України (rada.gov.ua))

У середньому, за даними громадської організації інвалідів «Всеукраїнське товариство гемофілії», до 2017 р. рівень забезпечення VIII фактором згортання крові в Україні становив 0,8 одиниці<sup>18</sup> на рік на душу населення. За нормативами Всесвітньої федерації гемофілії для забезпечення виживання пацієнтів із гемофілією необхідно підтримувати рівень не нижчий 1 одиниці. А щоб дати людині можливість вести нормальний спосіб життя, необхідно 3-4 одиниці на рік на душу населення.

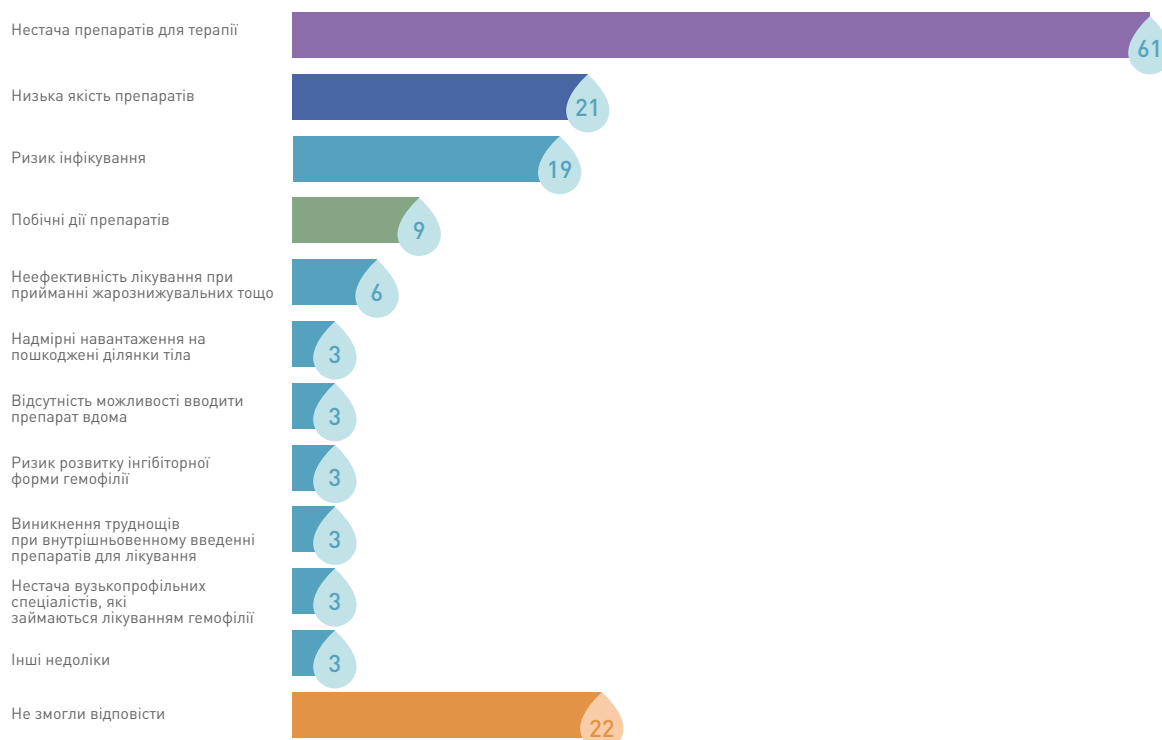
*«Держава багато почала робити для хворих на гемофілію, збільшується кількість закуповуваних препаратів, стали проводити профілактичне лікування дітей, та все одно цього недостатньо. Забезпечення хворих препаратами проводиться нерегулярно, хаотично, неможливо спланувати правильну організацію лікувального процесу» (представник органів влади)*

*Якісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co*

Серед основних недоліків лікування гемофілії в Україні пацієнти вказують на недостатню кількість препаратів – 61%, їх низьку якість – 21%, високий ризик інфікування гепатитом С і ВІЛ при прийманні препаратів – 19%<sup>19</sup> (див. графік 14).

Графік 14

### На які недоліки ви можете вказати у процесі лікування гемофілії?



61% респондентів визначили головним недоліком у процесі лікування гемофілії нестачу препаратів для терапії

(Кількісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co)

**В Україні необхідно збільшити фінансування програм із закупівлі препаратів згортання крові для забезпечення можливості профілактичного лікування хворих на гемофілію – як дітей, так і дорослих.**

<sup>18</sup> WFH Annual Global Survey 2016.

<sup>19</sup> Кількісне дослідження міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH & Co.

## Втрата працездатності та інвалідизація пацієнтів із гемофілією в Україні та інших країнах Європи

За словами лікарів-гематологів, які взяли участь в опитуванні, забезпечення пацієнтів із гемофілією необхідною кількістю препаратів дозволяє зберегти їм можливість вести повноцінний спосіб життя, уникнути ускладнень та інвалідизації.

У країнах ЄС пацієнти з діагнозом «гемофілія» не мають статусу інваліда, оскільки їхній стан дозволяє їм жити і працювати нарівні зі здоровими людьми. В Україні відсутня офіційна статистика, скільки людей стали інвалідами через розвиток цього захворювання.

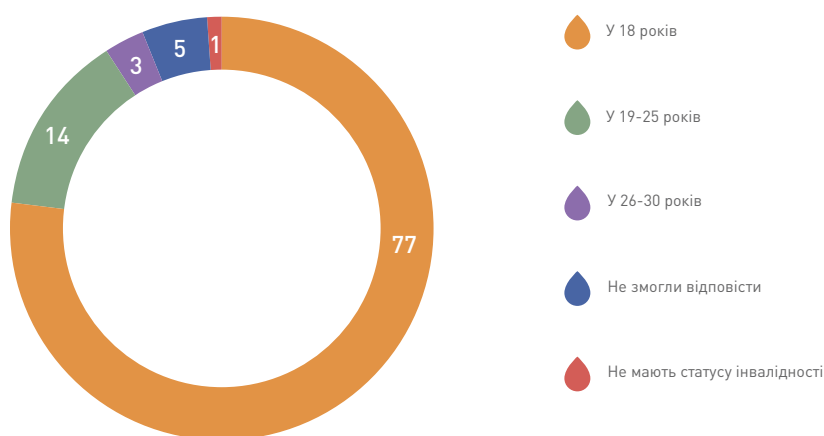
Але, за даними соціологічного опитування пацієнтів, 99% українців із діагнозом гемофілії старші 18 років мають групу інвалідності (див. графік 15). Діти з цим захворюванням зазвичай отримують статус інваліда дитинства і при досягненні 18-річного віку проходять медико-санітарну експертну комісію для отримання «дорослої» групи інвалідності<sup>21</sup>.

*«Дитина не народжується інвалідом, хоча вона й має гемофілію. Якщо вона отримує адекватне, якісне профілактичне лікування, вона ніколи не стане інвалідом. Людина повинна працювати, активно жити, займатися спортом, мати сім'ю, кохати, відпочивати, платити податки, мати достойну заробітну плату і повноцінно жити. На мій погляд, треба створювати такі умови, щоб не було інвалідності» (лікар-гематолог)*

*Якісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co*

Графік 15

**У якому віці (після досягнення 18 років) Вам було встановлено статус інвалідності у зв'язку з гемофілією?**



77% респондентів віком 18 років і більше отримали статус інвалідності у зв'язку з гемофілією після досягнення повноліття (у 18 років)

(Кількісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co)

Із часом через неможливість проходити повноцінний курс лікування стан пацієнтів із гемофілією в Україні погіршується (див. графік 16). При проходженні МСЕК після 18 років більше половини хворих з цим діагнозом (56%) отримали II групу з необхідністю переоформлення та 13% – I групу безстроково. На момент проведення дослідження ситуація істотно змінилася в гірший бік. Кількість інвалідів II групи з необхідністю переоформлення скоротилася в 2,5 рази (22%). А частка людей із I групою інвалідності безстроково зростає майже у 3 рази – до 36%<sup>22</sup> (див. графік 16).

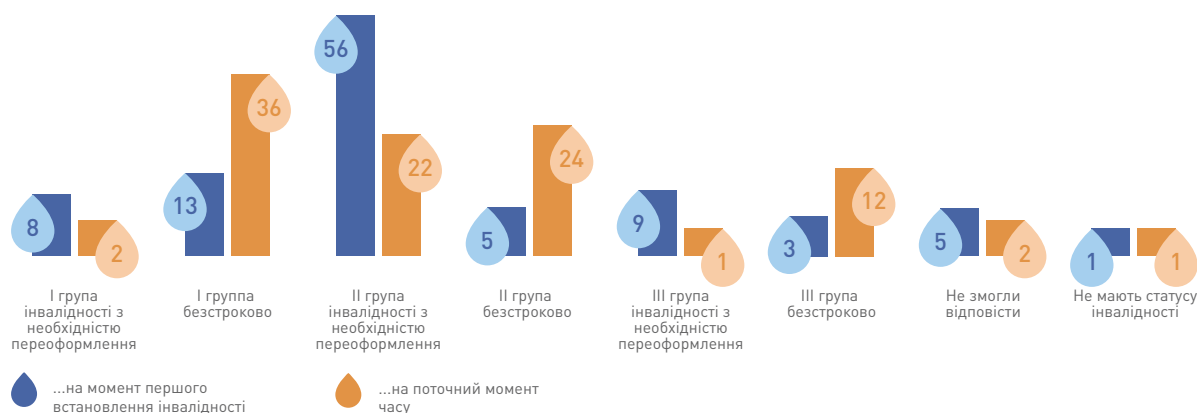
<sup>20</sup> Кількісне дослідження міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH & Co.

<sup>21</sup> Якісне дослідження міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH & Co.

<sup>22</sup> Кількісне дослідження міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH & Co.



### Яку групу інвалідності Вам було встановлено...?



Майже у 3 рази збільшилася частка людей із I групою інвалідності безстроково

(Кількісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co)

Представники органів влади, які взяли участь у дослідженні, зазначають, що завдяки збільшенню фінансування, що виділялося на закупівлю препаратів згортання крові в 2017 році, ситуація з профілактичним лікуванням гемофілії у дітей суттєво покращилася. За їхніми словами, в найближчому майбутньому можуть виникнути складнощі з переоформленням у дітей, які пройшли профілактичне лікування, інвалідності при досягненні ними 18 років через відсутність фізичних проявів наслідків захворювання<sup>23</sup>.

Однак, згідно з даними опитування профілактичне лікування в Україні за минулий рік змогли отримати тільки 23% дітей і 9% дорослих<sup>24</sup>. Це свідчить про те, що навіть за умови отримання профілактичного лікування в дитячому віці велика частка пацієнтів після досягнення ними 18 років можуть втратити можливість профілактичного прийому препаратів. Що з часом може призвести до погіршення стану їхнього здоров'я та подальшої інвалідизації.

*«Назріває ризикова ситуація. Можливість зняття інвалідності з тих дітей, які отримують постійне профілактичне лікування. Вони зараз не мають ніяких гемартрозів. Тобто профілактика забезпечує уникнення і запобігає ста відсоткам ускладнень, які призводять до інвалідизації. Зараз усі вони інваліди з дитинства – до 18 років. У 18 років потрібне бути перепідтвердження МСЕК (перекомісування). Тоді інвалідність може бути знята, тому що критерії, які прописані наказом МОЗ, передбачають конкретні фізичні дефекти як ускладнення»*  
(представник органів влади)

*Якісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co*

Для зниження ризику інвалідизації пацієнтів із гемофілією необхідно забезпечувати їх необхідною кількістю препаратів незалежно від віку. В іншому випадку ефект від збільшення кількості дітей, що проходять профілактичне лікування, буде знівельовано після досягнення ними 18-річного віку.

<sup>23</sup> Якісне дослідження міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH & Co.

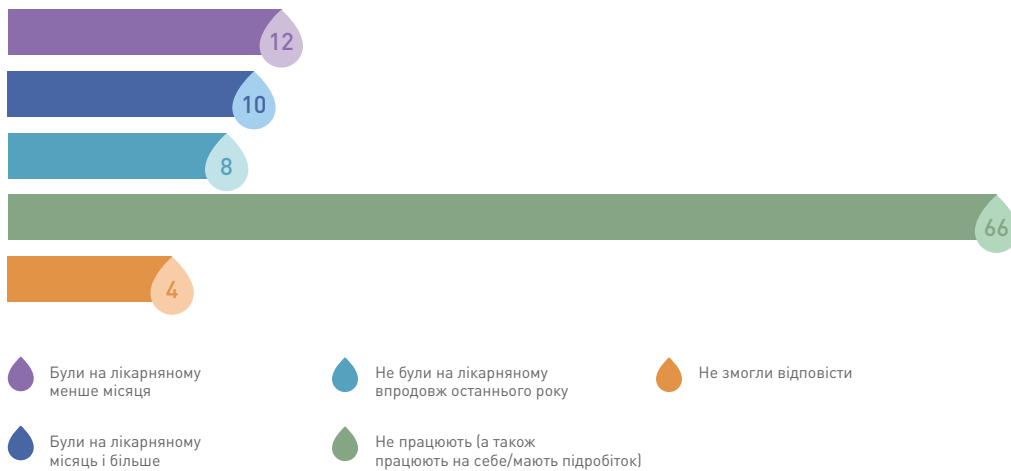
<sup>24</sup> Кількісне дослідження міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH & Co.

## Економічні наслідки низької ефективності лікування гемофілії в Україні

Недостатнє охоплення лікуванням пацієнтів із гемофілією в Україні призводить до втрати пацієнтами працездатності. 66% хворих із цим діагнозом, що взяли участь в опитуванні, на цей момент не працюють<sup>25</sup> (див. графік 17).

Графік 17

**Працездатність людей із діагнозом гемофілії: скажіть, чи були Ви на лікарняному впродовж останнього року?**



66% респондентів віком 18 років і старші зазначили, що не працюють

(Кількісне дослідження IFAK Institut GmbH & Co)

Це понад 1250 українців віком 18 років і старші<sup>26</sup>, які могли б продовжувати вести звичний спосіб життя, платити податки, створювати матеріальні блага і не залежати від державних пенсій і допомоги. За умови, що всі вони отримували б мінімальну заробітну плату, сукупні податкові відрахування від їхньої діяльності склали б понад 23,1 млн. грн. на рік<sup>27</sup> (1540 грн./міс. з однієї людини – ПДФО, ЄСВ, військовий збір – упродовж року).

Щонайменше 26 млн. грн. держава щорічно витрачає на виплату пенсій за інвалідністю хворим на гемофілію<sup>28</sup>. Ще до 22,6 млн. грн. складають щорічні витрати на виплату соціальної допомоги дітям-інвалідам та надбавок їхнім батькам у разі, якщо вони не працюють<sup>29</sup>.

Отже, прямі втрати бюджету країни через неефективність лікування гемофілії становлять понад 71 млн. грн. на рік (див. графік 18). І через погіршення стану здоров'я пацієнтів ці втрати будуть зростати.

18

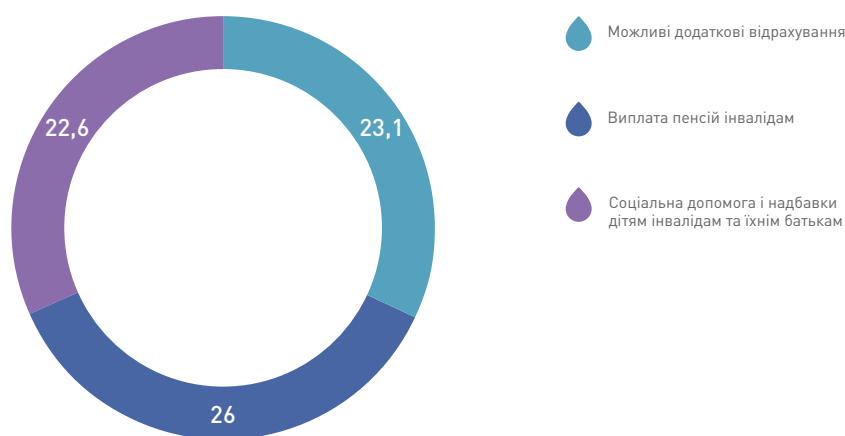
<sup>25</sup> Кількісне дослідження міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH & Co.

<sup>26</sup> Відповідно до даних про кількість непрацюючих пацієнтів із гемофілією з дослідження міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH & Co і статистики щодо захворюваності на гемофілію МОЗ України.

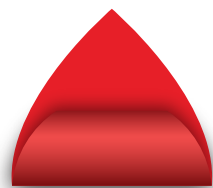
<sup>27</sup> Кількість податкових відрахувань із мінімальної заробітної плати однієї людини – близько 1540 грн./міс.

<sup>28</sup> За інформацією Пенсійного фонду України (pfu.gov.ua) та даними Кількісного дослідження міжнародного дослідницького агентства IFAK Institut GmbH & Co про частку інвалідів серед пацієнтів із гемофілією.

<sup>29</sup> За даними Державної фіскальної служби (sfs.gov.ua) про розміри виплат інвалідам дитинства станом на грудень 2017 р.

**Прямі втрати бюджету на виплати за інвалідністю пацієнтам із гемофілією (млн. грн.)**

Необхідно об'єднати зусилля всіх зацікавлених сторін: держави, пацієнтів, лікарів, міжнародних і громадських організацій, виробників препаратів для створення на державному рівні механізмів, що забезпечують хворим на гемофілію повноцінний доступ до безпечних і ефективних препаратів. Це дозволить Україні поступово вийти на європейський рівень лікування й профілактики захворювання. Хворі на гемофілію отримують можливість вести нормальний спосіб життя і бути повноцінними членами суспільства.



Всеукраїнське громадське об'єднання інвалідів  
«Всеукраїнське товариство гемофілії»  
представник України у Всесвітній федерації гемофілії  
адреса: 04112, м. Київ, вул. Ризька 1,  
тел. (067) 456-88-88  
e-mail: hemoukr@gmail.com