



**ПРЕСС-РЕЛИЗ Всероссийского общества гемофилии  
к Всемирному дню гемофилии 17 апреля 2023 года**

**«МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНЫЙ ПОДХОД – ОСНОВА СОХРАНЕНИЯ ЗДОРОВЬЯ  
ПАЦИЕНТОВ С ГЕМОФИЛИЕЙ»**

17 апреля ежегодно отмечается Всемирный день гемофилии. Этот день призван привлечь внимание общественности к проблемам людей, страдающих нарушениями свёртываемости крови.

В России достигнут значительный прогресс в улучшении качества жизни людей, страдающих нарушениями свёртываемости крови. Около 60-70% всех диагностированных случаев гемофилии составляют тяжелые формы заболевания, но при правильной терапии наличие заболевания не влияет на общую продолжительность жизни. Уже выросло целое поколение полностью социально адаптированных в обществе людей с гемофилией. Это стало возможным благодаря реализации с 2008 года государственной федеральной программы «Высокозатратных нозологий» (ВЗН).

В 2022 году было принято важное решение о переводе детей с гемофилией в Фонд «Круг добра», который был создан по Указу Президента России В.В. Путина с целью поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими, в том числе редкими (орфанными), заболеваниями. Благодаря началу работы Фонда «Круг добра» Россия вышла на ведущую позицию в мире по обеспечению лекарствами детей с орфанными заболеваниями.

Однако перед обществом стоят новые задачи, которые необходимо безотлагательно решать. Несмотря на существенные достижения в науке в области лечения нарушений свертываемости крови за последние годы и наличие в России современного профилактического лечения, многие профильные врачи из-за прежних стереотипов до сих пор фактически боятся пациентов с гемофилией, нередко отказывая им в необходимой помощи. Также важно отметить, что в ряде регионов нашей страны до сих пор отсутствуют диагностические лаборатории, что затрудняет своевременную постановку диагноза.

Всероссийское общество гемофилии отмечает возрастающую потребность в развитии комплексного и мультидисциплинарного подхода к лечению гемофилии. В связи с ростом продолжительности жизни пациентов увеличивается распространенность сопутствующих заболеваний. Принципы оказания медицинской помощи должны быть нацелены на достижение такого уровня лечения гемофилии, когда пациенты имеют доступ к надлежащим, стабильно оказываемым и высококачественным медицинским услугам, и комплексному уходу. Создание специализированных центров и мультидисциплинарных команд, объединяющих гематологов и профильных специалистов в области диагностики, профилактики, лечения основного и сопутствующих заболеваний, реабилитации позволит значительно повысить качество оказываемой медицинской помощи. Указанные ключевые компоненты комплексного подхода расширяют возможности пациентов и их семей и помогают в сохранении здоровья.

Мы уверены, что объединение усилий органов государственной власти, врачебного сообщества и общественности может своевременно и эффективно решать возникающие проблемы и задачи.

## **ДЛЯ ИНФОРМАЦИИ:**

Согласно регистру Минздрава России, в нашей стране насчитывается около 10.000 больных гемофилией пациентов, нуждающихся в пожизненной лекарственной терапии. Гемофилия относится к редким заболеваниям, которым по статистике страдает 1 из 10.000 человек, характеризуется пониженной свёртываемостью крови, проявляется в виде частых кровотечений и кровоизлияний в суставы, мышцы и внутренние органы. При отсутствии или недостаточном объеме полноценного лечения гемофилия приводит к тяжелым последствиям и инвалидизации.

Всероссийское общество гемофилии — благотворительная общественная организация инвалидов, основной целью которой является защита прав и законных интересов пациентов с нарушениями свёртываемости крови. В её составе входят 72 региональные организации из всех федеральных округов России. Организация является соучредителем и участником Всероссийского союза пациентов.

### **Всероссийское общество гемофилии**

Сайт

<https://hemophilia.ru/>

Телеграм канал

[https://t.me/hemophilia\\_russia](https://t.me/hemophilia_russia)

Группа ВКонтакте

<https://vk.com/hemorussia>

Телефон Горячей линии по гемофилии: 8 800 550-4921

(по рабочим дням с 10:00 до 16:00 по московскому времени)

Контактный телефон руководителя информационной службы +7 910 470-0730

[info@hemophilia.ru](mailto:info@hemophilia.ru)