



**ПРЕСС-РЕЛИЗ Всероссийского общества гемофилии
к Всемирному дню гемофилии 17 апреля 2025 года**

17 апреля во всём мире отмечается Всемирный день гемофилии — дата, призванная привлечь внимание общества к жизни людей с нарушениями свёртываемости крови. В России насчитывается более 12.000 таких пациентов.

Благодаря системной государственной поддержке в нашей стране удалось добиться серьёзного прогресса в улучшении качества жизни пациентов с гемофилией. Правильно подобранное лечение позволяет пациентам всех возрастов жить полноценной жизнью.

На протяжении нескольких последних лет проводятся **клинические исследования отечественных генотерапевтических препаратов** для лечения гемофилии, открывающих принципиально новые возможности для контроля над заболеванием и повышения качества жизни пациентов. Однако уже сегодня необходимо приступить к разработке чёткого и прозрачного механизма финансирования последующего применения данной терапии после завершения клинических исследований. Это позволит обеспечить своевременный доступ к инновационному лечению для пациентов, а также интегрировать генную терапию в национальную систему здравоохранения на постоянной основе.

Своего решения требуют и другие проблемы, влияющие на качество и доступность оказания медицинской помощи.

Диагностическая лабораторная база — критическое звено, требующее отдельного внимания. Без точной и своевременной диагностики невозможно адекватное лечение. Однако сегодня лаборатории, обеспечивающие гематологическую диагностику, развиваются неравномерно. Отсутствует система референс-центров, недостаточно кадров, далеко не во всех регионах доступны необходимые исследования системы гемостаза. Нужно формировать региональную сеть лабораторий с едиными стандартами, централизованным контролем качества и возможностью удалённой верификации сложных случаев. Это обеспечит точность при постановке диагноза и своевременность начала терапии.

Всероссийское общество гемофилии подчёркивает **необходимость развития комплексного, мультидисциплинарного подхода к лечению.** Гематологический пациент — это всегда потенциально сложный пациент, поэтому требуется участие специализированных команд, включающих гематологов, диагностов, терапевтов, реабилитологов и других профильных врачей. Только командная работа специалистов разных профилей может обеспечить комплексную оценку состояния и оптимальное лечение.

Президент Всероссийского общества гемофилии Ю.А. Жулёв отмечает: «Такая модель должна быть не инициативой энтузиастов, а частью четкого механизма оказания медицинской помощи с закреплёнными ролями, алгоритмами взаимодействия и ресурсной поддержкой. Подобные модели должны быть закреплёны региональными нормативными правовыми документами, такими как приказы об оказании специализированной помощи больным гемофилией. В некоторых случаях требуется внесение соответствующих изменений в существующие региональные порядки оказания медицинской помощи по профилю «гематология».

Также считаем необходимым обратить внимание на **участившиеся случаи перебоев в поставках лекарственных препаратов** для пациентов с гемофилией. Возникшая ситуация требует всестороннего анализа и оперативного принятия решений, в том числе в части поиска дополнительных источников финансирования федеральной программы обеспечения пациентов с высокочувствительными нозологиями. Прерывание терапии недопустимо, поскольку оно может привести к серьёзному ухудшению состояния пациентов и перечеркнуть ранее достигнутые результаты лечения.

Мы убеждены, что объединение усилий государства, врачей и общественных организаций позволит выработать действенные механизмы решения актуальных проблем, стоящих перед системой здравоохранения, и обеспечить пациентам с нарушениями свёртываемости крови достойный уровень медицинской помощи и заботы.

В знак поддержки людей с гемофилией и благодарности пациентов донорам крови 17 апреля на телевизионных башнях Российской телевизионной и радиовещательной сети и других заметных объектах в разных городах России будет включена красная подсветка.

ДЛЯ ИНФОРМАЦИИ:

Всероссийское общество гемофилии — благотворительная общественная организация инвалидов, основной целью которой является защита прав и законных интересов пациентов с нарушениями свёртываемости крови. В её составе 75 региональных организаций из всех федеральных округов России. Организация является соучредителем и участником Всероссийского союза пациентов.

Сайт гемофилия.орг

Телеграм канал https://t.me/hemophilia_russia

Группа ВКонтакте <https://vk.com/hemorussia>

Телефон Горячей линии 8 800 550-4921 (по рабочим дням с 10:00 до 16:00 по московскому времени)

*Вице-президент Всероссийского общества гемофилии Наталия Полищук
+ 7910470 07 30 info@hemophilia.ru
Пресс-секретарь ВСП Анастасия Денисова +7 905 767 83 24/ pr@patients.ru*