



**ПРЕСС-РЕЛИЗ Всероссийского общества гемофилии  
к Всемирному дню гемофилии 17 апреля 2024 года**

**Юрий Жулёв: «Лечение пациентов с гемофилией требует  
мультидисциплинарного подхода»**

**Жизнь пациентов с гемофилией – генетическим нарушением свертываемости крови – напрямую связана с доступностью передовой терапии, а также комплексным подходом к лечению заболевания. И если после старта федеральной программы «Высокозатратных нозологий» пациенты с таким недугом могут бесплатно получать дорогостоящие лекарственные препараты, то оказание специализированной медицинской помощи, диагностика и реабилитация по-прежнему остаются актуальными задачами организации комплексной поддержки людей с диагнозом «гемофилия».**

17 апреля во всем мире отмечается Всемирный День гемофилии. Он был учрежден в 1989 году Всемирной организацией здравоохранения и Всемирной федерацией гемофилии, целью которых было повышение осведомленности о нарушениях свертываемости крови, а также привлечение внимания общественности, государства и ученых к проблемам людей с этим диагнозом.

Гемофилия относится к редким заболеваниям, которым по статистике страдает 1 из 10 000 человек. Главная ее опасность в том, что у человека происходят внутренние кровотечения, которые поражают различные органы и, прежде всего, суставы, которые начинают болеть, разрушаются и утрачивают подвижность.

Согласно регистру Минздрава России, в нашей стране насчитывается более 12 000 пациентов с гемофилией и другими редкими нарушениями свертываемости крови. Все они нуждаются в пожизненной лекарственной терапии. Благодаря развитию федеральной программы «14 высокозатратных нозологий», а также созданию Фонда «Круг добра» больные получают необходимые лекарства за счет государства. При этом право на льготу пациент получает с момента постановки диагноза вне зависимости от того, оформлена у него инвалидность или нет. Предупредить прогрессирование заболевания – крайне важно.

«Программа дает колоссальный эффект и для самих пациентов, и для системы здравоохранения. Благодаря профилактике люди с таким недугом, можно сказать, живут полноценной жизнью – ходят в школу, на работу и даже занимаются некоторыми видами спорта, потому что инновационное лечение способно купировать хроническое разрушение суставов, которое раньше было неизбежным сопутствующим осложнением. Сегодня ребенок с гемофилией в стационаре больницы – большая редкость. Снизилось и в целом количество экстренных госпитализаций пациентов с кровоизлияниями – согласно статистике, примерно в 4 раза, – отмечает президент Всероссийского общества гемофилии **Юрий Жулёв**. – В данный момент в России уровень обеспеченности препаратами, необходимыми для лечения гемофилии, весьма высокий и сопоставим с показателями в европейских странах. Однако потребность в лекарствах с годами будет расти – благодаря увеличению продолжительности жизни пациентов».

Не стоит на месте и медицина: появляются новые прорывные препараты, которые открывают новые возможности в лечении гемофилии.

Важной перспективой развития является внедрение комплексного и мультидисциплинарного подхода в борьбе с этим недугом. Увеличение продолжительности жизни пациентов неизбежно влечет за собой рост сопутствующих заболеваний, которые эффективнее решать в мультидисциплинарной команде, объединяющей гематологов и профильных специалистов в области диагностики, профилактики, лечения основного и сопутствующих заболеваний, реабилитации. Это позволит значительно повысить качество оказываемой медицинской помощи, а значит, расширить возможности пациентов и их семей в сохранении здоровья.

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

Уверены, что консолидация усилий органов государственной власти, врачебного сообщества, фармацевтических компаний и общественности может помочь в решении имеющихся проблем ради сохранения жизни наших пациентов.

### **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 входят 73 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)

*Пресс-секретарь ВСП Анастасия Денисова*  
+7 905 767 83 24 / [pr@patients.ru](mailto:pr@patients.ru)

*Руководитель информационных программ*  
*Всероссийского общества гемофилии*  
*Наталья Полищук*  
+ 7 910 470 07 30 / [info@hemophilia.ru](mailto:info@hemophilia.ru)