

Юрий ЖУЛЁВ:

“За последние годы ситуация с лечением больных гемофилией в Российской Федерации значительно улучшилась”



Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов “Всероссийское общество гемофилии” на протяжении многих лет отстаивает интересы больных гемофилией, активно участвует в разработке и реализации федеральных программ лечения и реабилитации больных наследственными коагулопатиями, координирует деятельность более 60 региональных отделений.

О ситуации с лекарственным обеспечением больных гемофилией и роли пациентских организаций в повышении доступности и качества медицинской помощи в беседе с корреспондентом все-российского журнала “ЗДОРОВЬЕ НАЦИИ – новая стратегия” рассказал президент Всероссийского общества гемофилии, сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов Юрий Александрович Жулёв.

– Юрий Александрович, по мнению экспертов, лекарственное обеспечение больных гемофилией в России соответствует европейским стандартам. Вы согласны с этим мнением?

– За последние годы ситуация с лечением больных гемофилией в Российской Федерации значительно улучшилась благодаря включению гемофилии в программу “7 нозологий”. В соответствии с Постановлением Правительства России Министерство здравоохранения РФ ежегодно централизованно закупает необходимые лекарственные препараты для лечения гемофилии, а затем распределяет их в субъектах Российской Федерации для последующего бесплатного предоставления больным через аптечную сеть. Важно отметить, что согласно измени-

ям в российском законодательстве, больные гемофилией теперь имеют право на получение бесплатных лекарств на основании самого факта наличия этого редкого заболевания. Именно это обстоятельство позволило начинать без промедления курс лечения, а не подталкивать больных гемофилией к оформлению инвалидности только ради права на бесплатное получение дорогостоящих лекарств.

Не менее важно, что Минздрав России с 2008 года осуществляет ведение персонифицированного регистра всех больных гемофилией, что позволяет на основе действующих стандартов лечения определить потребность в их лекарственном обеспечении. Таким образом, осуществление закупок дорогостоящих лекарственных препаратов является адресным и четко контролируемым.

– Каких результатов удалось добиться благодаря такому подходу?

– Благодаря централизованным закупкам удалось значительно снизить цены и закупать большее количество эффективных и безопасных лекарственных препаратов. Раньше считалось, что средняя продолжительность жизни больного гемофилией около 30 лет. А если он получает современную лекарственную терапию, которая сейчас применяется в России, то продолжительность жизни больного гемофилией не будет отличаться от продолжительности жизни здорового человека.

Сегодня в Российской Федерации практически все дети, страдающие этим заболеванием, ходят в школы, занимаются спортом, полностью социально адаптированы.

– А что Вы можете рассказать о деятельности общественных пациентских организаций?

– Более двадцати пяти лет назад больные гемофилией начали создавать общественные пациентские организации, чтобы отстаивать свое право на жизнь и более эффективно бороться с этим коварным и пока неизлечимым заболеванием.

Всероссийское общество гемофилии организует специальные семинары и информационные программы для больных гемофилией, на которых больных обучают правильному применению лекарств, рассказывают, когда нужно немедленно обращаться к врачу.

Приоритетным направлением деятельности Всероссийского общества гемофилии является распространение информации о профилактике, лечении и реабилитации этого заболевания, адресованной больным гемофилией и членам их семей. Для этого мы выпускаем специализированный журнал “Гем-информ”, много интересной информации публикуется и на нашем веб-портале “Гемофилия в России”. Вместе мы сильнее.

При Минздраве Российской Федерации создан и успешно функционирует Совет общественных организаций по защите прав пациентов, в состав которого входят представители пациентских организаций и благотворительных фондов. На заседании Совета обсуждаются волнующие всех вопросы льготного лекарственного обеспечения, повышения доступности и качества медицинской помощи населению.

Следует подчеркнуть, что настоящим прорывом в жизни пациентов с редкими заболеваниями было принятие Федерального закона “Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации”, который ввел понятие о редких заболеваниях и обеспечил определенные государственные гарантии в этой сфере.

В 2014 году Государственной Думой РФ были приняты поправки к 61 Федеральному закону РФ “Об обращении лекарственных средств”, в котором впервые были введены понятия, позволяющие определить особенность обращения орфанных препаратов. Важным разделом данного закона является принятие упрощенного порядка регистрации орфанных лекарственных препаратов и повышение контроля за их качеством.

– В настоящее время на российском фармацевтическом рынке присутствуют лекарственные

препараты для лечения гемофилии как российского, так и зарубежного производства. Какие препараты наиболее востребованы?

– В целом выбор качественных и безопасных лекарственных препаратов соответствует современным реалиям. В частности, появились эффективные препараты для лечения ингибиторной формы гемофилии, болезни Виллебранда. Утверждены новые стандарты и клинические рекомендации по видам медицинской помощи больным гемофилией.

Что касается инновационных препаратов, то, на мой взгляд, выводить их на рынок нужно с учетом фармакоэкономической оценки, с позиции доказательной медицины, проводить пострегистрационные исследования, чтобы убедиться в эффективности и безопасности. Для больных гемофилией это самое главное.

Записал А. Кузнецов

Для справки:

Гемофилия, шире коагулопатия – заболевание крови, характеризующееся повышенной кровоточивостью, причиной которой является нарушение свертываемости крови.

Нормальная свертываемость крови предотвращает и останавливает кровоизлияния в мышцы и суставы (гемартрозы и гематомы), а также кровотечения при порезах и царапинах, которые могут возникнуть при активной повседневной жизни любого человека.

Свертывание крови – сложный физиологический процесс, в который вовлечено более десятка специальных белков – факторов свертывания крови, обозначаемых римскими цифрами от I до XIII. Дефицит фактора VIII называется гемофилией А, фактора IX – В. Дефицит или дефект (в зависимости от типа и подтипа) фактора Виллебранда называется болезнью Виллебранда. Существуют и более редкие коагулопатии, в частности дефицит фактора VII – гипопроконвертинемия (ранее называемая гемофилией С).

(По материалам <http://hemophilia.ru>)