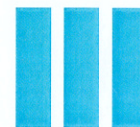




Результаты опроса членов  
общества (январь 2026)

Анализ качества жизни  
и медицинской  
помощи пациентов с  
гемофилией

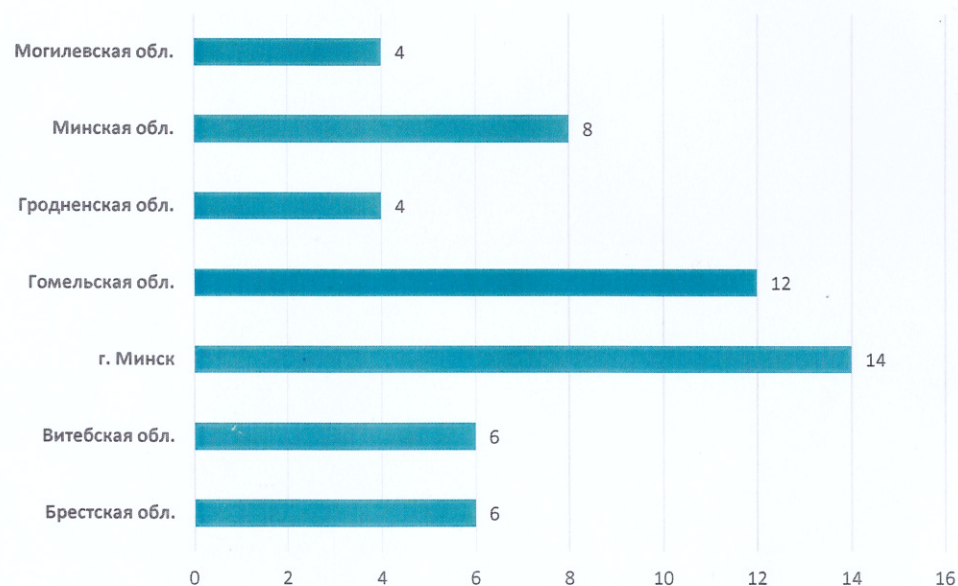




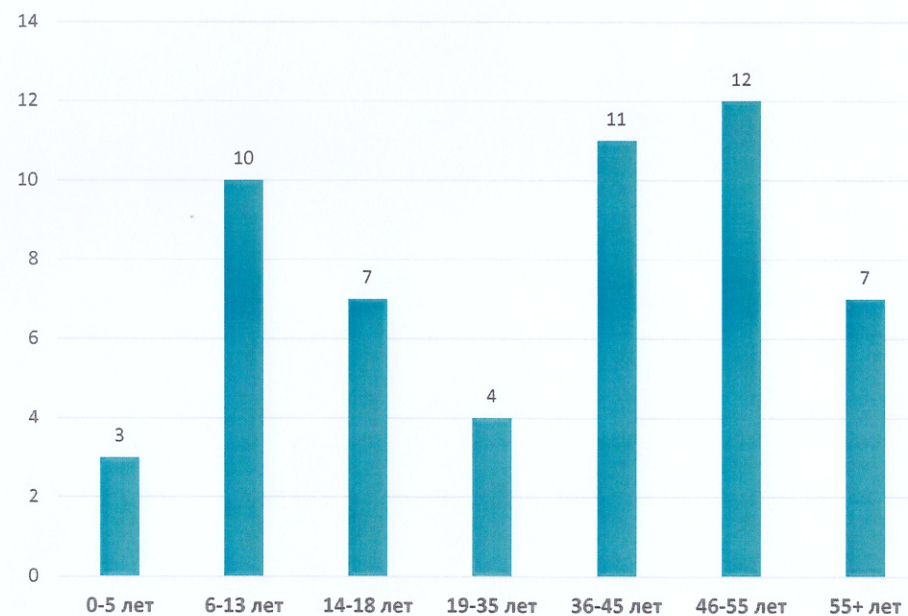
# Портрет участника опроса (Демография)

- Распределение по регионам (лидируют Минск и Гомельская обл.) и возрасту.
- Преобладание трудоспособного возраста.

Регион проживания



Возраст (полных лет)





# Клинический профиль пациентов

| Диагноз                                  | Гемофилия А   |
|------------------------------------------|---------------|
| Степень тяжести                          | Тяжелая (96%) |
| Наличие ингибитора к фактору свертывания | Нет (68%)     |
| Группа инвалидности                      | 2гр. (44%)    |

Режимы лечения:

«По требованию» - 48%

«Режим профилактики» - 52%



# Режим лечения vs Частота кровотечений



## Режим лечения vs Нагрузка на систему здравоохранения

- **Стационар:** Пациенты на лечении «По требованию» проводят в больнице в среднем **32 дня** в году. Пациенты на «Профилактике» — всего **11 дней**.
- **Скорая помощь:** Те, кто лечится «по требованию», вызывают скорую почти в **2 раза чаще** (среднее **9.4** вызова за год против **5.0** в режиме « профилактики »).

! По требованию: это терапия по факту кровотечения

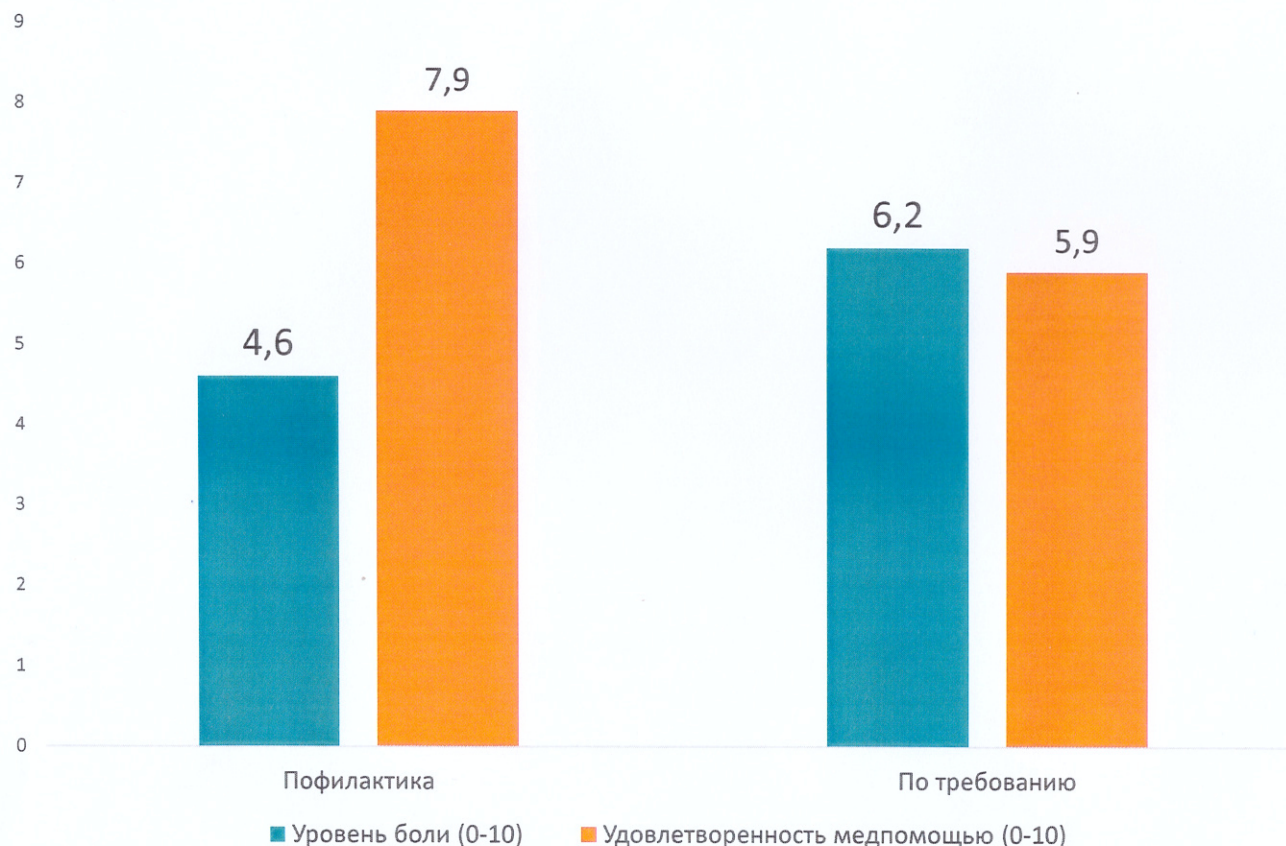
*Профилактическое лечение радикально снижает затраты на экстренную помощь и госпитализацию.*

# Режим лечения vs Уровень боли и удовлетворенность

## Вывод:

*Прогрессия боли подтверждает: без ранней профилактики повреждения суставов становятся необратимыми к зрелости.*

*Уровень боли напрямую зависит от медикаментозной терапии и ее режима*



## Дисциплина терапии:

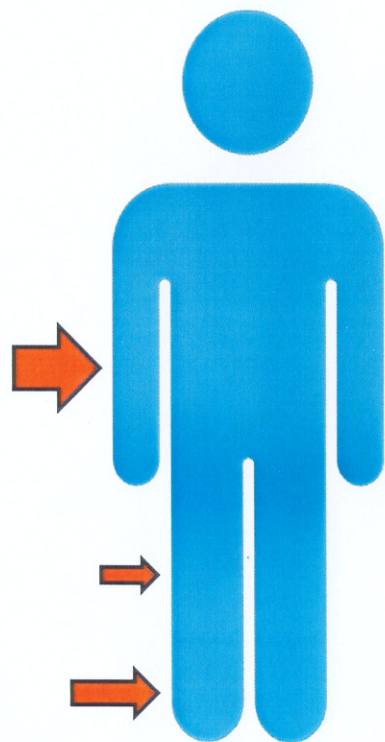
Соблюдение графика: 13.9 кровотечений в год.

Пропуски инъекций: 22 кровотечения в год (+58%).

## Динамика боли по возрастам:

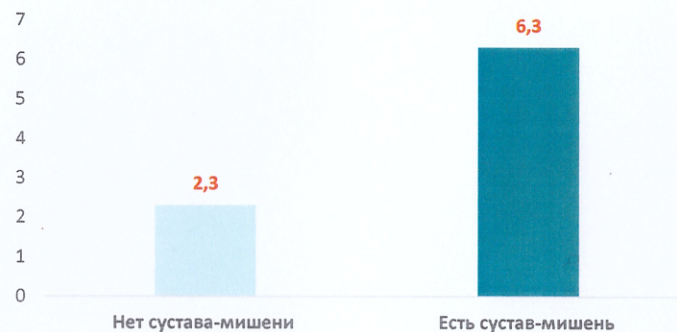
- 6–13 лет: 2.0 балла (минимальный уровень).
- 19–35 лет: 6.7 балла (резкий рост).
- 55+ лет: 8.0 баллов (критический уровень).

## Состояние суставов и мобильность

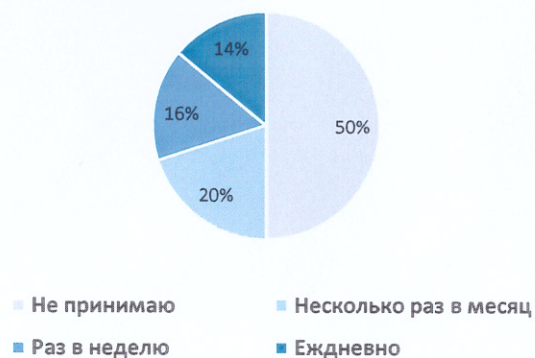


**76%** респондентов - имеют постоянные кровотечения в суставы (таргетный сустав)

У пациентов с «суставами-мишенями»  
уровень боли в 3 раза выше



Прием обезболивающих



**70%** — испытывают серьезные ограничения подвижности суставов

**60%** — менее активны, чем сверстники без гемофилии

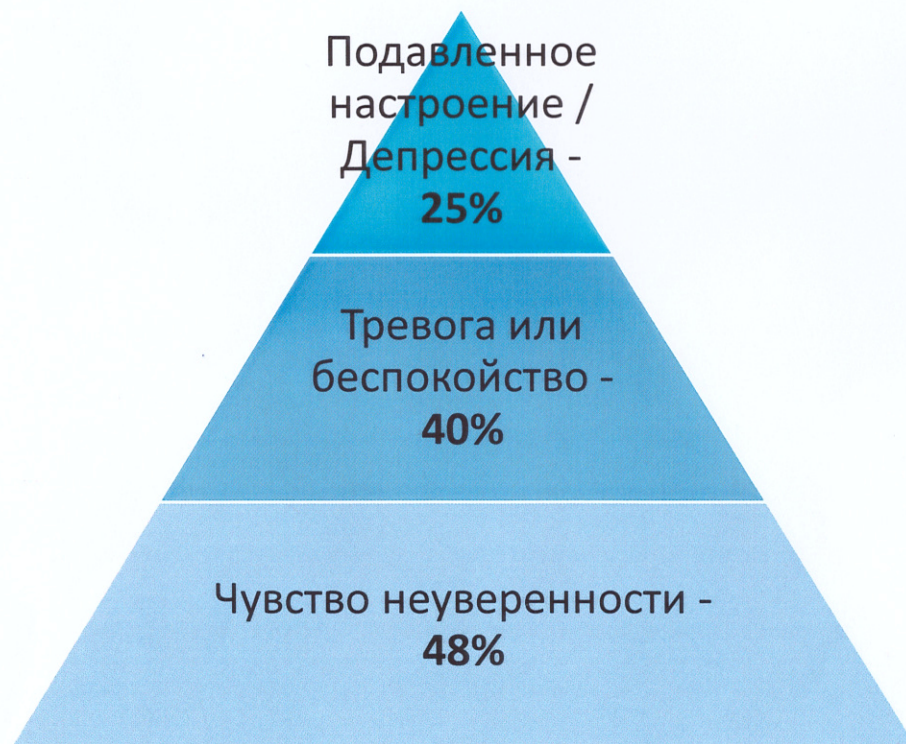
**56%** — ограничены в работе, учебе и бытовых делах

**50%** — отсутствие регулярных занятий ЛФК



## Психоэмоциональное состояние

Топ-3 влияния гемофилии на психоэмоциональное состояние



**6.1** – уровень боли у респондентов, отметивших у себя депрессивные состояния или тревогу

**4.7** – уровень боли у тех, кто не отметил негативного влияния на психику



## Психоэмоциональное состояние

Комплексное давление болезни на психику. Большинство опрошенных выбрали не один пункт, а комбинацию из всех трех лидеров списка.

Примерно **17% опрошенных** указали, что болезнь **«Никак не влияет»** на их состояние.

Психоэмоциональное  
состояние

Главный страх – лекарственное обеспечение (переход во взрослую сеть, задержки поставок), а не сама болезнь

«Сильная боль» – прямой триггер эмоционального дискомфорта



## Выводы

- Необходим новый подход оценки эффективности оказания специализированной медицинской помощи пациентам с гемофилией
- В основу нового подхода необходимо заложить методологию оценки эффективности специализированной медицинской помощи: качество жизни и здоровье пациентов с гемофилией, как у пациентов без этого заболевания (нулевой уровень кровотечений, трудоспособность, психологическое здоровье, профилактика артропатии, снижение госпитализаций и вызовов скорой помощи, амбулаторное лечение)
- Медикаментозная терапия должна быть доступной, в достаточном количестве, эффективной, что применение ее будет обеспечивать здоровье суставов, психоэмоциональный комфорт и удобство введения (в том числе на дому)
- Медикаментозная терапия – это одна из основ предотвращения инвалидизации пациентов и сохранение нашего трудового потенциала
- Организация психологической помощи пациентам/законным представителям
- Правовое закрепление ответственности пациента за соблюдение рекомендаций врача и самоконтроля лечения (дневник кровотечения, ЛФК и др.)
- Повышение уровня информированности членов ассоциации и пациентов/законных представителей о заболевании и большей социальной вовлеченности в деятельность Ассоциации.