



Общество Больных Гемофилией Санкт-Петербурга

191186, Санкт-Петербург
ул. Гороховая д. 6
<http://hemophilia.spb.ru>

тел.: (812) 916-9889, (901) 313-2489
факс: (812) 968-9889, (812) 225-3159
E-mail: President@hemophilia.spb.ru

15 апреля 2010 г.

Санкт-Петербург

17 апреля - Всемирный День Гемофилии. Всемирная Организация Здравоохранения (ВОЗ) и Всемирная Федерация Гемофилии (WFH, www.wfh.org) ежегодно отмечают такой день с целью привлечения внимания широкой общественности к проблемам больных, страдающих нарушениями свертываемости крови. Российские больные гемофилией как всегда будут встречать этот день в тревожном ожидании очередных перемен в сфере обеспечения антигемофильными препаратами.

Гемофилия – несвертываемость крови – одно из тяжелейших генетических заболеваний, оно вызвано врожденным отсутствием в крови факторов свертывания VIII и IX. Болезнь характеризуется нарушением свертываемости крови и проявляется в частых кровоизлияниях в суставы, мышцы и внутренние органы. Кровоизлияние в жизненно важные органы может привести к смерти больного, а частые кровоизлияния в суставы приводят к их необратимым разрушениям и ранней инвалидности. Около 75 % больных гемофилией, проживающих в России являются инвалидами. Большинство из них становятся инвалидами еще в детском возрасте. Современные возможности диагностики позволяют диагностировать гемофилию уже в период новорожденности. Но это не спасает детей, больных гемофилией от инвалидности.

До сих пор в России основной проблемой данной категории больных и взрослых и детей, является необходимость регулярного внутривенного введения специализированных антигемофильных препаратов. **При достаточном количестве лекарственных средств больной гемофилией может вести полноценную жизнь:** учиться, работать, завести семью, т.е. являться полноценным членом общества и приносить пользу своей стране. Именно недостаточное обеспечение антигемофильными препаратами в предыдущие годы приводило к ранней инвалидности в первую очередь детей и молодых людей, страдающих гемофилией

У сообщества больных гемофилией в России в январе 2010 г. вызвало серьезную обеспокоенность сообщение о том, что по результатам тендера по обеспечению жизненно-необходимых лекарственных препаратов на 2010 г. один из препаратов для лечения гемофилии закуплен у отечественного производителя. Препарат "Коагил VII" прошел клинические испытания в конце 2009 г. по упрощенной схеме в Гематологическом научном центре РАМН в условиях стационара всего на 6 больных. Ранее, о его производстве ничего не было известно, в том числе и экспертам в области лечения больных с несвертываемостью крови.

Общество Больных Гемофилией СПб, в целом, поддерживает инициативу правительства РФ о производстве отечественных препаратов свертываемости крови. **Вызывает обеспокоенность тот факт, что препарат, не прошедший полный цикл клинических испытаний, полностью заменяет лекарство, с успехом применявшееся в России на протяжении последних 12 лет.** У больных гемофилии России имеется значительный опыт применения отечественных препаратов для лечения гемофилии. К сожалению, предыдущие препараты вызывали сильнейшие аллергические реакции, наносили вред иммунной системе, почкам, печени больных, а также несли в себе риск инфицирования ВИЧ и гепатитами В и С. Безусловно, существуют опасения, что к подобным осложнениям может приводить и "Коагил-VII". Особенно в условиях отсутствия альтернативы. Данный препарат является жизненно-необходимым и от него в прямом смысле зависит здоровье и жизнь больных гемофилией и, в первую очередь, детей. Домашнее профилактическое лечение гемофилии является единственной возможностью избежать тяжелых проявлений гемофилии и избежать инвалидности у детей. К данной схеме лечения врачи-гематологи и сообщество больных гемофилии стремилось последние 10 лет. Форма выпуска препарата "Коагил-VII" не приспособлена для домашнего лечения больных, также как отсутствует опыт его применения в домашних условиях.

12 апреля 2010 г. Президент РФ Д.А. Медведев **подписал новый закон «Об обращении лекарственных средств».** В законе содержатся положения о государственном контроле цен на лекарства, а также о регистрации новых препаратов. Вызывает беспокойство, как реализация данного закона может повлиять на обеспечение больных антигемофильными препаратами, т.к. регулировка цен может повлиять на поставку лекарств по следующим тендерам по закупке жизненно-необходимых лекарственных средств.

Просим Вас оказать содействие в освещении проблем больных, страдающих гемофилией. Просим Вас оказать содействие в освещении проблем больных, страдающих гемофилией. Надеемся, что общественный резонанс, вызванный возможным ухудшением качества лекарственного обеспечения, поможет защитить права значительного количества граждан РФ. Наши координаты:

Общество Больных Гемофилией Санкт-Петербурга

Тел. : (901) 313-2489, (812) 973-5205

Факс: (812) 225-3159

E-mail: Dmitry.chistyakov@gmail.com President@hemophilia.spb.ru

<http://hemophilia.spb.ru>