



**ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ**

## **Качество жизни пациентов с ИТП в Российской Федерации**

**Устинкина Кристина Геннадьевна**

социолог, аналитик данных

---

**20.10.2023**



ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

*По результатам 2 опросов:*

*1. Взрослые пациенты – 60. Сроки проведения:  
ноябрь 2022 – январь 2023;*

*2. Пациенты детского возраста – 58. Сроки  
проведения: май-сентябрь 2023*



# ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Изучение качества  
жизни пациентов с  
ИТП

волнующие  
проблемы

беспокоящие  
симптомы и  
признаки  
заболевания

самооценка  
состояния здоровья

оценка  
психологического  
состояния

удовлетворённость  
лекарственным  
обеспечением

доступность и  
качество  
медицинской  
помощи

# Портрет пациента с ИТП

## Взрослый

Женщина 18-35 лет с высшим образованием, проживающая и работающая на территории ЦФО в городе областного значения. Более 30 рабочих дней были пропущены из-за ИТП за последний год. Инвалидность не установлена. Пациентка знает о диагнозе более 5 лет

## Ребёнок

Мальчик 7-14 лет, проживающий в ПФО в городе областного значения. Ребёнок учится в школе и посещает дополнительные внешкольные занятия, однако из-за ИТП пропустил за последний год более 30 учебных дней. Инвалидность установлена на 1 год. О диагнозе известно несколько лет

## Взрослые

Средний возраст постановки диагноза  
– 30 лет (диапазон 1-70 лет)

87% не имеют родственников с ИТП

55% – наличие боли и дискомфорта в  
связи с заболеванием

28% ощущают себя одинокими в связи  
с наличием диагноза ИТП

## Дети

Средний возраст постановки диагноза  
– 5,5 лет (диапазон 0-16 лет)

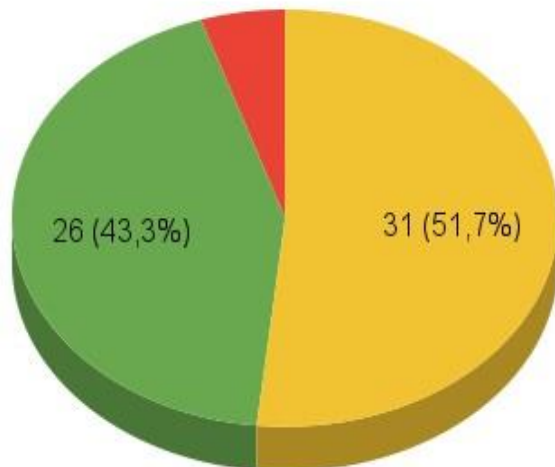
95% не имеют родственников с ИТП

## 57% – наличие проблем при выполнении простых повседневных дел или невозможность их осуществления

## 48% – наличие проблем при выполнении простых повседневных дел или невозможность их осуществления

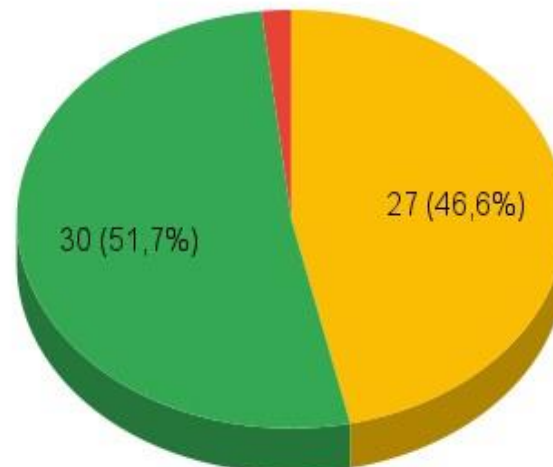
### Повседневная активность взрослых

- У меня есть некоторые проблемы с выполнением повседневных дел
- У меня нет проблем с выполнением повседневных дел (работа, учеба, домашние дела, семейные обязанности, проведение досуга)
- Я не могу выполнять повседневные дела



### Повседневная активность ребёнка

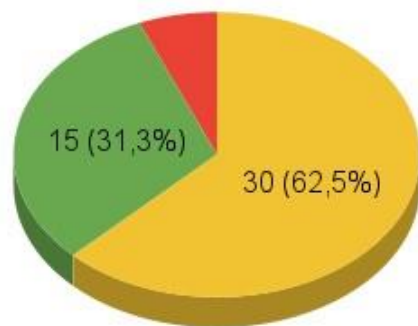
- У ребёнка есть некоторые проблемы с выполнением повседневных дел
- У ребёнка нет проблем с выполнением повседневных дел (учеба, дополнительные занятия, проведение досуга)
- Ребёнок не может выполнять повседневные дела



**68% – незначительные или выраженные тревога и депрессия, связанные с состоянием здоровья**

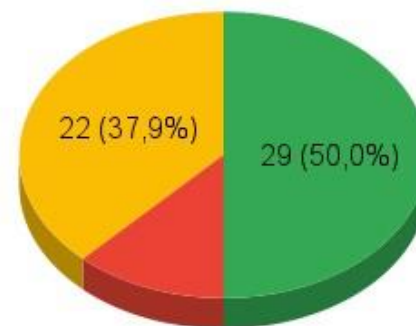
**50% – незначительные или выраженные тревога и депрессия, связанные с состоянием здоровья**

**Тревога или депрессия у взрослых**



- У меня есть в данный момент небольшая тревога или депрессия
- Я не чувствую тревоги и депрессии
- У меня есть выраженная тревога или депрессия

**Тревога или депрессия у детей**



- У ребёнка нет никаких признаков тревоги или депрессии
- У ребёнка есть выраженная тревога или депрессия
- У ребёнка есть в данный момент небольшая тревога или депрессия

# Тяжёлые симптомы заболевания

Тяжёлые  
менструальные  
кровотечения –  
69% пациенток

Тяжёлые  
менструальные  
кровотечения –  
34% пациенток

## Взрослые

## Дети

- 91% • Беспокойство или тревога по поводу уровня тромбоцитов
- 91% • Синяки и кровоподтёки, возникающие спонтанно
- 89% • Усталость, повышенная утомляемость, депрессия
- 85% • Петехии
- 68% • Носовые кровотечения
- 67% • Кровоточивость дёсен
- 58% • Риск профузных кровотечений при операциях
- 35% • Кровь в моче/стуле

- 84% • Синяки и кровоподтёки, возникающие спонтанно
- 83% • Петехии
- 81% • Усталость, повышенная утомляемость, депрессия
- 60% • Беспокойство или тревога по поводу уровня тромбоцитов
- 43% • Носовые кровотечения
- 31% • Риск профузных кровотечений при операциях
- 28% • Кровоточивость дёсен
- 19% • Кровь в моче/стуле



	Взрослые	Дети
Средняя оценка здоровья на момент постановки диагноза	4.5	3
Средняя оценка здоровья в течение последнего года	5.2	5.4
Средняя оценка здоровья на момент опроса	5.5	5.9

Состояние здоровья взрослого сегодня по сравнению с тем, каким оно было на момент постановки диагноза



Состояние здоровья ребёнка сегодня по сравнению с тем, каким оно было на момент постановки диагноза



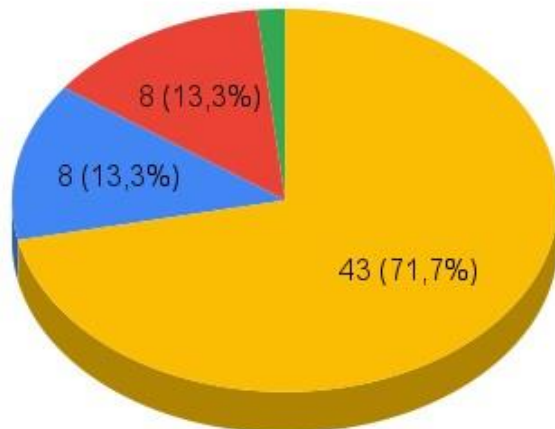
71% взрослых пациентов затрудняются ответить на вопрос «Что послужило началом заболевания?»

27% уверены, что причина кроется в перенесённых вирусных заболеваниях или вакцинации

67% родителей уверены, что причина кроется в перенесённых вирусных заболеваниях или вакцинации ребёнка

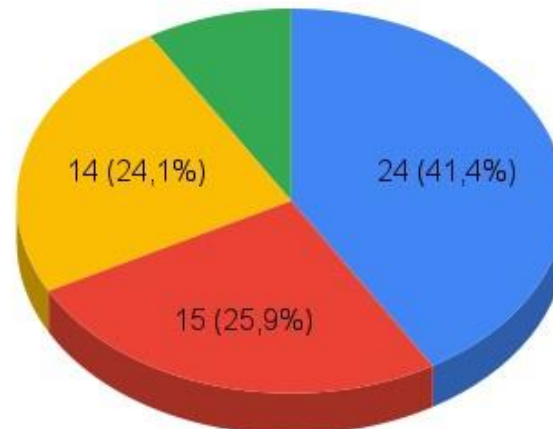
#### Что могло стать причиной развития ИТП? (взрослые пациенты)

- Затрудняюсь ответить
- Перенесённые вирусные заболевания (ОРВИ, грипп и т.д.)
- Вакцинация
- Приём НПВП, противовирусных, антибиотиков



#### Что могло стать причиной развития ИТП у ребёнка?

- Перенесённые ОРЗ (вирусные и бактериальные инфекции)
- Вакцинация, пробы Манту, Диаскинтест
- Затрудняюсь ответить
- Приём лекарственных препаратов (НПВП, противовирусных, антибиотиков)



# Виды кровотечений

## Взрослые

92%

- Синяки и кровоподтёки, возникающие спонтанно

75%

- Появление на коже мелкоточечной сыпи (пурпура, петехии)

54%

- Длительные и обильные менструации

50%

- Носовые кровотечения

43%

- Десневые кровотечения

## Дети

85%

- Появление на коже мелкоточечной сыпи (пурпура, петехии)

79%

- Синяки и кровоподтёки, возникающие спонтанно

40%

- Носовые кровотечения

23%

- Длительные и обильные менструации

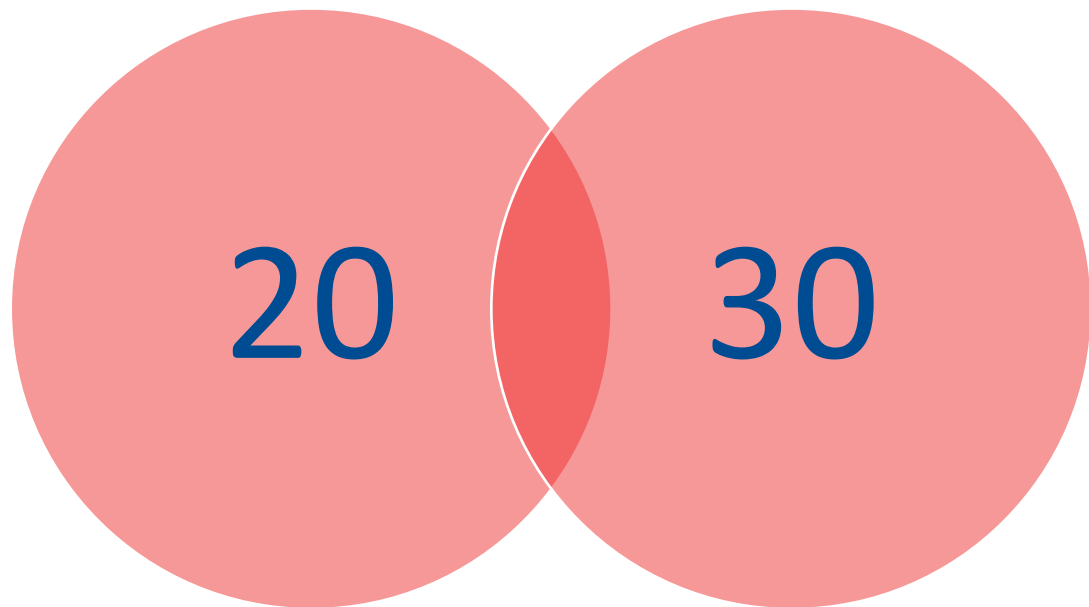
22%

- Десневые кровотечения

## Изолированная тромбоцитопения

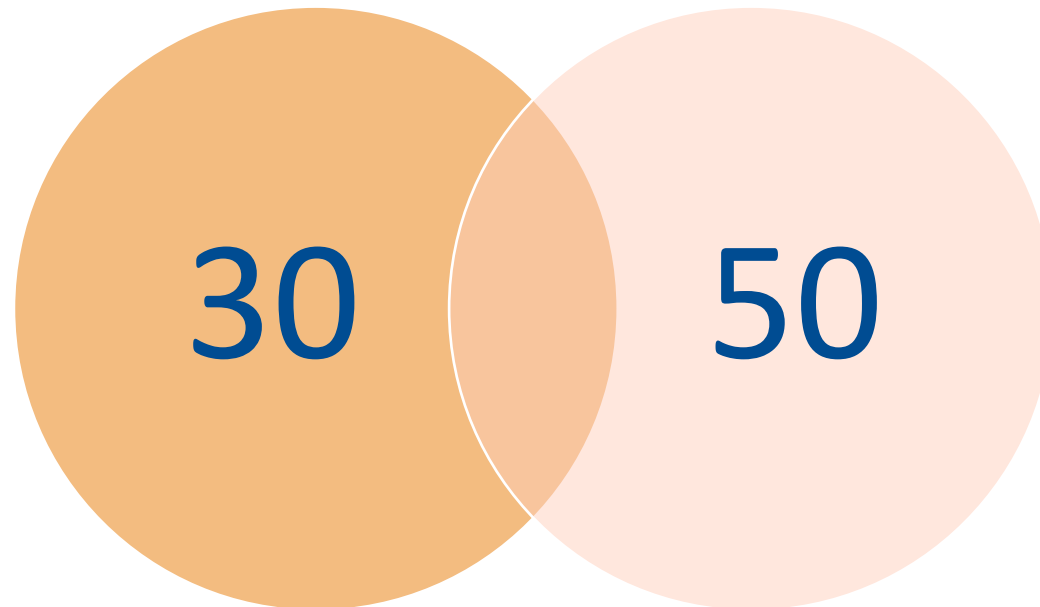
Среднее количество тромбоцитов у взрослых – 79  
(диапазон 2-300)

Проявление признаков ИТП отмечается при  
среднем уровне тромбоцитов – 37  
(диапазон 5-130)



Среднее количество тромбоцитов у детей – 97  
(диапазон 2-450)

Проявление признаков ИТП отмечается при  
среднем уровне тромбоцитов – 44  
(диапазон 3-200)



17% – гастрит

11% – гипертония

10% – проблемы с суставами

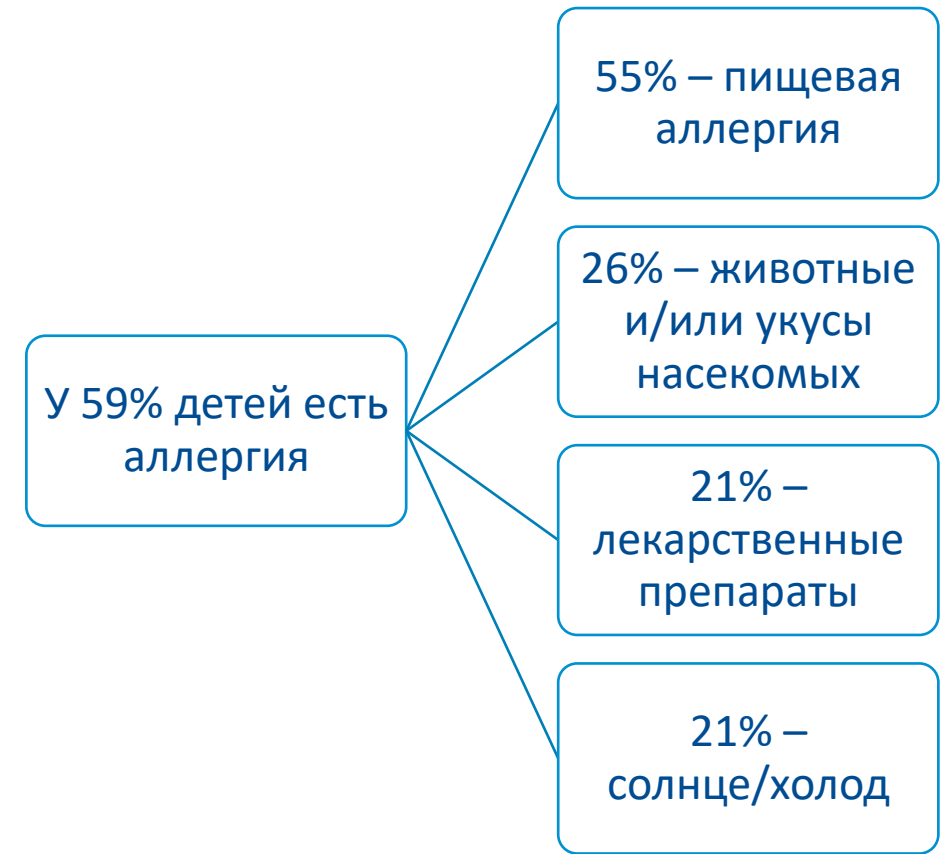


41% – ЛОР-заболевания

28% – заболевания органов пищеварения

21% – офтальмологические заболевания

21% – неврологические заболевания



## Схемы лечения ИТП

В настоящее время 43% взрослых получают бесплатно ромиплостим и элтромбопаг

В настоящее время 41% детей получают бесплатно ромиплостим и элтромбопаг

77% – преднизолон

- 65% – положительный ответ
- 35% – отрицательный ответ

52% – другие кортикостероиды

- 55% – положительный ответ
- 45% – отрицательный ответ

72% – преднизолон

- 57% – положительный ответ
- 43% – отрицательный ответ

71% – иммуноглобулины

- 66% – положительный ответ
- 34% – отрицательный ответ

30% – ромиплостим

- 82% – положительный ответ
- 18% – отрицательный ответ

28% – элтромбопаг

- 59% – положительный ответ
- 41% – отрицательный ответ

66% – другие кортикостероиды

- 66% – положительный ответ
- 34% – отрицательный ответ

29% – элтромбопаг

- 94% – положительный ответ
- 6% – отрицательный ответ

22% – иммуноглобулины

- 46% – положительный ответ
- 54% – отрицательный ответ

8% – ритуксимаб

- 100% – отрицательный ответ

21% – ромиплостим

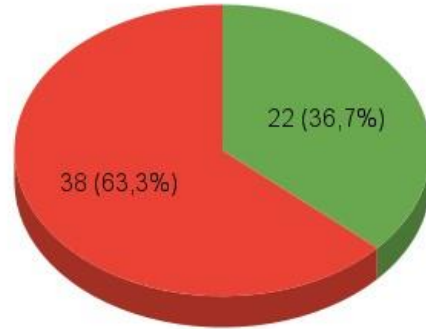
- 83% – положительный ответ
- 17% – отрицательный ответ

2% – ритуксимаб

- 100% – положительный ответ

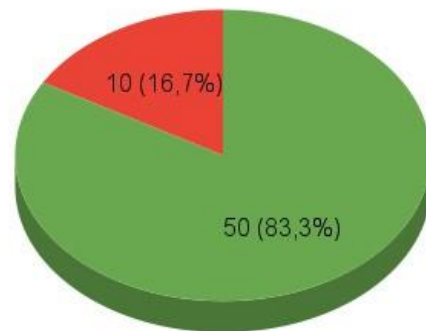
# Средняя длительность ремиссии у взрослых – 2.6 года

Состояние взрослых на данный момент



● Ремиссия ● Обострение

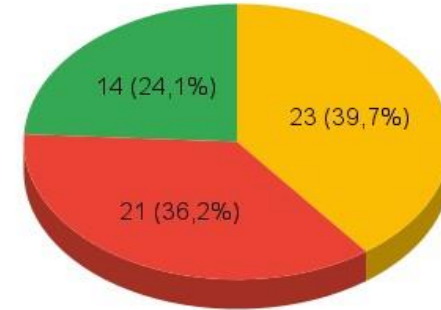
Соблюдают ли взрослые назначенный режим терапии?



● Да ● Нет

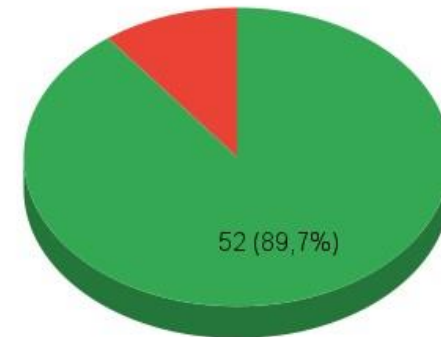
# Средняя длительность ремиссии у детей – 0.5 года

Состояние ребёнка на данный момент



● Затрудняюсь ответить ● Обострение ● Ремиссия

Соблюдают ли дети назначенный режим терапии?

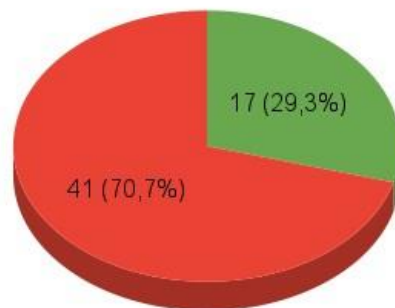


● Да ● Нет

# Госпитализация

Средняя продолжительность пребывания взрослых в условиях стационара – 21 день (диапазон 5-75 дней)

Были ли случаи госпитализации взрослых в связи с обострением ИТП?



● Нет ● Да

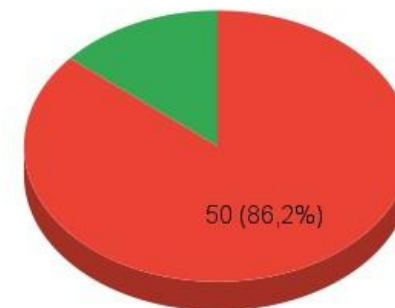
Низкий уровень тромбоцитов в крови (28%)

Геморрагический синдром (20%)

Гинекологические кровотечения (20%)

Средняя продолжительность пребывания детей в условиях стационара – 17 дней (диапазон 1-120 дней)

Были ли случаи госпитализации ребёнка в связи с обострением ИТП?



● Да ● Нет

Появление на кожи мелкоточечной сыпи (76%)

Спонтанные синяки и кровоподтёки (70%)

Носовые кровотечения (32%)



## Посещение гематолога

**82% взрослых посещают гематолога один или несколько раз в год**

**93% детей посещают гематолога один или несколько раз в год**

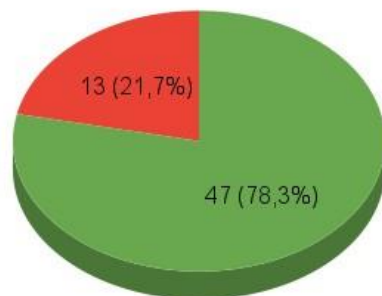
**Цели посещения:**

- консультации по поводу основного заболевания – 77%
- диспансеризация – 40%
- получение заключения на приобретение льготных лекарств – 23%
- выписка рецепта – 18%
- консультации по поводу сопутствующего заболевания – 13%

**Цели посещения:**

- консультации по поводу основного заболевания – 82%
- диспансеризация – 57%
- выписка рецепта – 23%
- получение заключения на приобретение льготных лекарств – 16%
- консультации по поводу сопутствующего заболевания – 13%

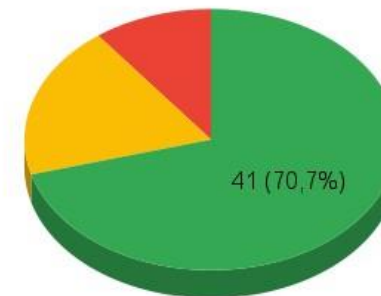
Знают ли взрослые пациенты, как себя вести при ИТП (образ жизни) и как оказать себе первую помощь?



● Да ● Нет

58% взрослых принимают помощь от ближайшего окружения постоянно или время от времени в связи с наличием ИТП

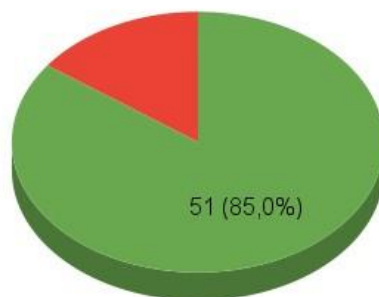
Знаете ли Вы, как себя вести при ИТП (образ жизни) и как оказать ребёнку первую помощь?



● Да ● Затрудняюсь ответить ● Нет

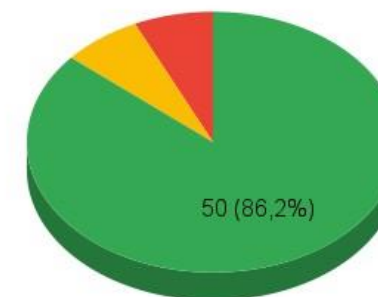
35% семей с детьми принимают помощь от ближайшего окружения постоянно или время от времени в связи с наличием ИТП. Ещё 22% хотят, но не получают помощь от близких

Знают ли взрослые пациенты об особенностях ИТП и возможных осложнениях?



● Да ● Нет

Знают ли родители детей-пациентов об особенностях ИТП и возможных осложнениях?



● Да ● Затрудняюсь ответить ● Нет

# Система лекарственного обеспечения

37% взрослых сталкивались с отказами в назначении современных, в том числе дорогостоящих лекарственных препаратов для лечения ИТП

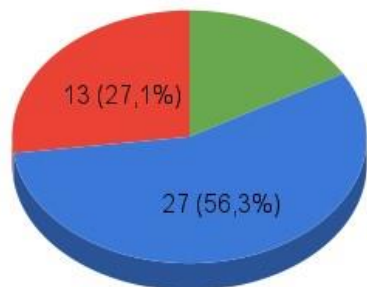
42% взрослых указывают на отсутствие или невозможность своевременного получения в аптеке назначенных для лечения ИТП лекарственных препаратов

42% взрослых пациентов и 40% родителей детей-пациентов утверждают, что качество обслуживания пациентов в больницах и поликлиниках не меняется

35% детей сталкивались с отказами в назначении современных, в том числе дорогостоящих лекарственных препаратов для лечения ИТП

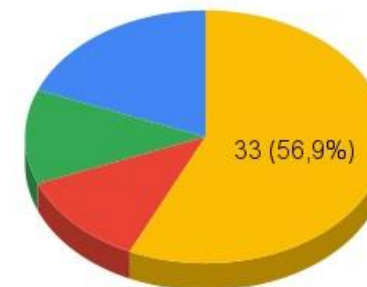
47% детей указывают на отсутствие или невозможность своевременного получения в аптеке назначенных для лечения ИТП лекарственных препаратов

Отмечают ли изменения, которые происходят в российской системе лекарственного обеспечения пациентов с ИТП в последние годы?



- Да, изменилось в лучшую сторону
- Изменений не произошло
- Сложностей с получением препаратов стало больше

Отмечают ли изменения, которые происходят в российской системе лекарственного обеспечения пациентов с ИТП в последние годы?



- Затрудняюсь ответить
- Да, изменилось в худшую сторону
- Да, изменилось в лучшую сторону
- Изменений не произошло

# Меры поддержки пациентов

## По мнению взрослых пациентов

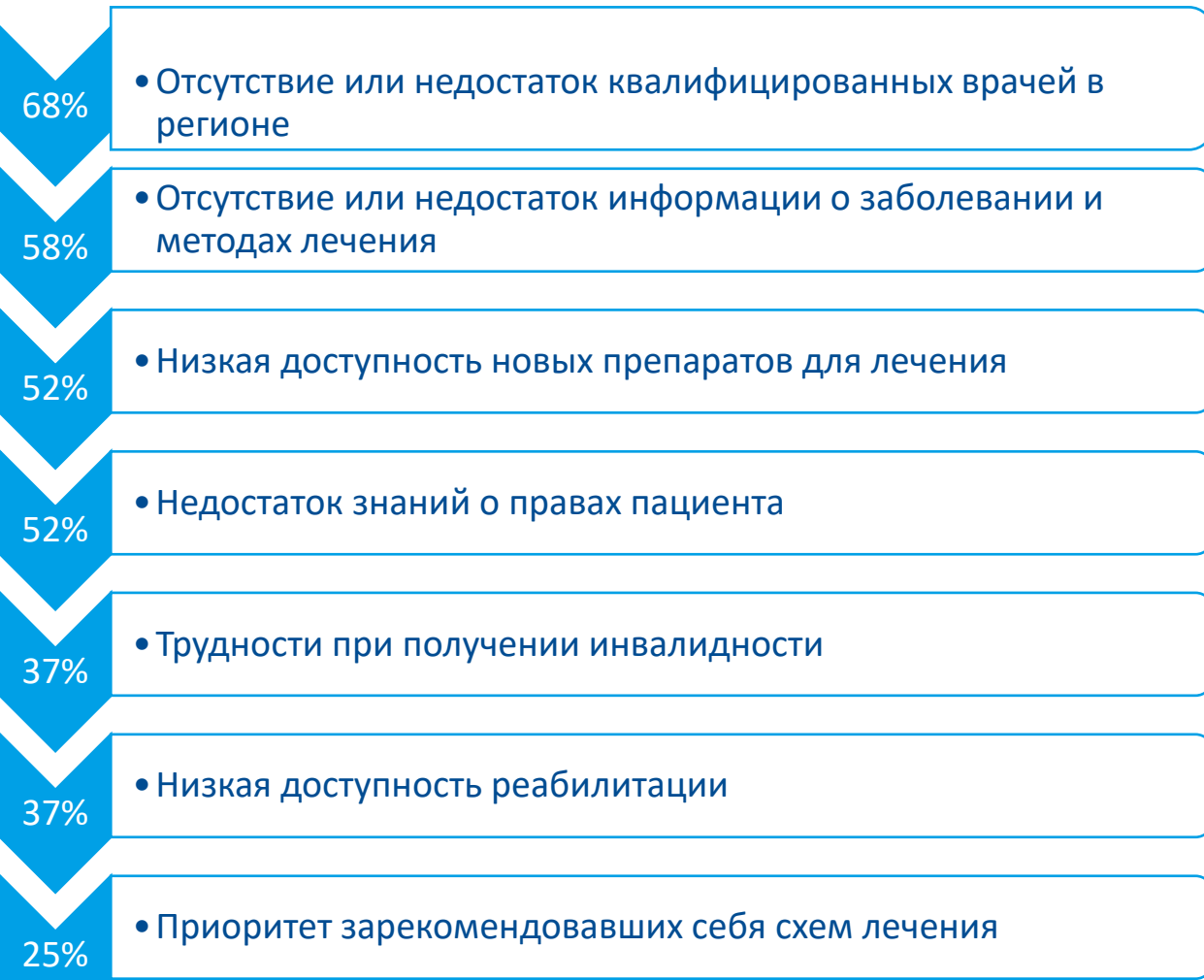


## По мнению родителей детей-пациентов



# Проблемы

## Взрослые



## Дети



	Взрослые с ИТП	Родители детей с ИТП
Знают о Всероссийском обществе гемофилии, которое с 2014 года оказывает поддержку пациентам с ИТП в России	48%	31%
Участвуют в мероприятиях для пациентов с ИТП (информационные семинары/школа пациентов с ИТП, вебинары, Всероссийский форум ИТП)	25%	16%
Знакомы с интернет-проектом для пациентов «Жизнь с ИТП» <a href="https://itpurpura.ru/">https://itpurpura.ru/</a>	40%	21%
Топ-3 популярных социальных сетей среди пациентов	ВКонтакте – 85% Телеграм – 73% YouTube – 53%	ВКонтакте – 97% Телеграм – 76% YouTube – 35%



# ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Интернет-проект для пациентов «Жизнь с  
ИТП» <https://itpurpura.ru/>

**Телефон горячей линии:**

8-800-550-49-21 - звонки принимаются по рабочим дням  
с 10 до 16 часов по московскому времени. Звонок по  
России бесплатный

**Email:**

[office@hemophilia.ru](mailto:office@hemophilia.ru) / [info@hemophilia.ru](mailto:info@hemophilia.ru)