

ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ВСЕРОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА ГЕМОФИЛИИ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ С ИТП

ЮРИЙ ЖУЛЁВ

13 октября 2024

ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

- ❖ Всероссийское общество гемофилии (ВОГ) – общероссийская благотворительная общественная организация образована в 2000 году
- ❖ В 2024 году в составе ВОГ 75 региональные организации
- ❖ Основная задача – защита интересов и законных прав больных с наследственными коагулопатиями
- ❖ Деятельность ВОГ направлена на повышение качества жизни пациентов
- ❖ Важная часть работы – организация информационно-образовательных программ: проведение очных и онлайн семинаров для пациентов, издание информационных материалов

ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

- ♦ С 2014 года ВОГ представляет интересы пациентов с ИТП в России и осуществляет защиту их прав на лечение
- ♦ 20 октября 2015 года в Москве на Первом Всероссийском форуме по идиопатической тромбоцитопенической пурпуре был учрежден Всероссийский День ИТП

По данным Минздрава России в Федеральном регистре пациентов с редкими (орфанными) жизнеугрожающими заболеваниями на февраль 2024 года насчитывается 6.614 пациентов с ИТП, из них дети - 1 435 и взрослые - 5 179 человек.

Значительная часть пациентов не получает адекватного современного лечения из-за отсутствия достаточного финансирования регионов.

ОСНОВНЫЕ ПРИОРИТЕТЫ В РАБОТЕ

- 🔹 Включение ИТП в Федеральную программу высокочатратных нозологий по обеспечению пациентов лекарственными препаратами «14 ВЗН»

ИЛИ

- 🔹 Софинансирование федерального бюджета субъектов Российской Федерации в части выполнения ими обязательств по льготному лекарственному обеспечению лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности

СЕМИНАРЫ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С ИТП

- ♦ ВОГ организовал большое количество онлайн мероприятий для пациентов с ИТП
- ♦ В 2022 году проведены очные семинары для пациентов с ИТП в Чите, Екатеринбурге, Кургане, Тюмени.
- ♦ В 2024 году планируются очные семинары для пациентов с ИТП в Волгограде, Ростове-на-Дону, Казани и Уфе.

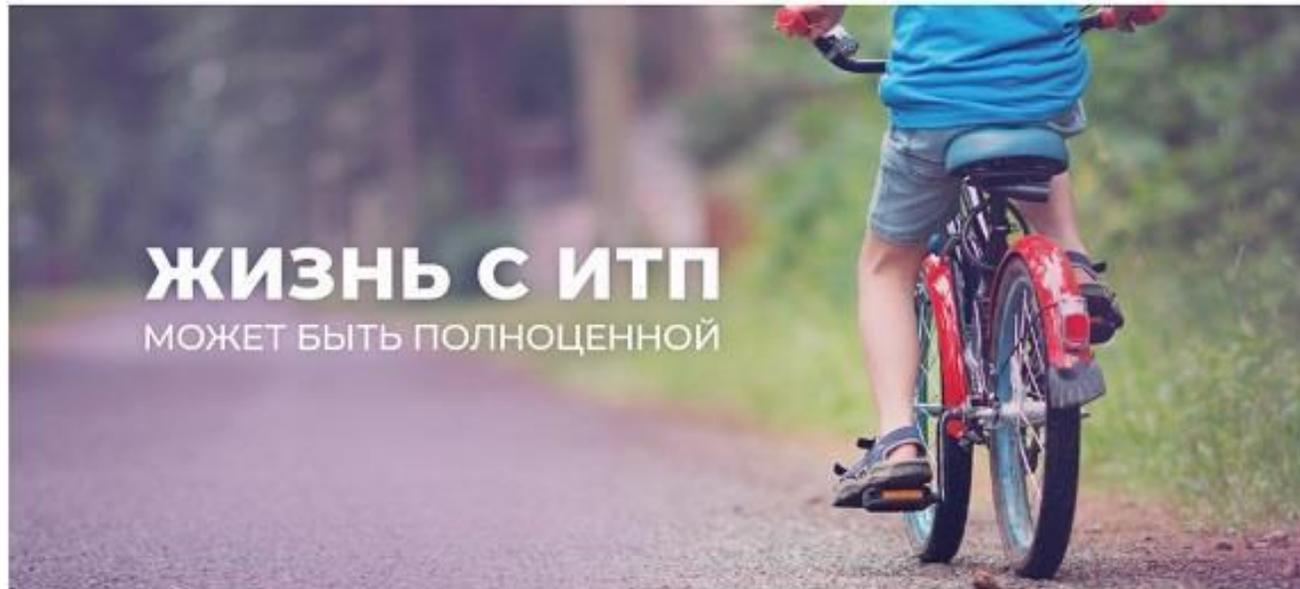
Проведение пациентских школ (информационных семинаров и онлайн мероприятий) будет продолжено



РАБОТА ВОГ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С ИТП



Проект Всероссийского общества гемофилии для пациентов с идиопатической тромбоцитопенической пурпурой



ЖИЗНЬ С ИТП
МОЖЕТ БЫТЬ ПОЛНОЦЕННОЙ



ПРОВЕРЬ СЕБЯ

Симптомы и диагностика



ПОСТАВЛЕН ДИАГНОЗ

Об ИТП в вопросах и ответах



У МОЕГО БЛИЗКОГО ИТП

Фильм о тех, кто заботится

Сайт

«Жизнь с ИТП»

<https://itpurpura.ru/>



ЖИЗНЬ С

ИТП

ВСЕРОССИЙСКОЕ
ОБЩЕСТВО
ГЕМОФИЛИИ

ИССЛЕДОВАНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ИТП



I-WISH:
**МЕЖДУНАРОДНОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ
ВЛИЯНИЯ ИТП НА КАЧЕСТВО
ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ**

Россия в данном исследовании участия не принимала

ИССЛЕДОВАНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ИТП

Большинство пациентов чувствуют, что ИТП негативно сказывается на уровне их энергии, способности к физической активности, работоспособности, концентрации внимания и возможности выполнять повседневные дела, как минимум 50% времени



85%

сообщили о снижении уровня энергии



77%

указали, что их способность выполнять физические упражнения снизилась



75%

чувствовали, что ИТП влияет на их способность выполнять повседневные задачи



73%

сообщили о затруднениях с концентрацией внимания



ВСЕРОССИЙСКОЕ
ОБЩЕСТВО
ГЕМОФИЛИИ

ВЛИЯНИЕ СИМПТОМОВ ИТП НА КАЧЕСТВО ЖИЗНИ

80%

врачей отметили, что
СИМПТОМЫ ИТП могут снизить
качество жизни пациента



59%

также согласились с тем, что
**усталость, связанная с
ИТП, может снизить КЖ пациента**



Каждый второй

пациент (49%) отметил, что ИТП оказала значительное
влияние на его **эмоциональное состояние**

а также

63%

пациентов указали на **высокий уровень
тревоги по поводу возможного ухудшения
своего состояния**

Исследование качества жизни
пациентов с ИТП в России будет
проведено до конца 2022 года.
Результаты данного
исследования крайне важны
для защиты прав пациентов!



ВСЕРОССИЙСКОЕ
ОБЩЕСТВО
ГЕМОФИЛИИ



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Качество жизни пациентов с ИТП в Российской Федерации

Устинкина Кристина Геннадьевна
социолог, аналитик данных

20.10.2023



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

Пациенты с ИТП

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

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

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

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

95% не имеют родственников с ИТП



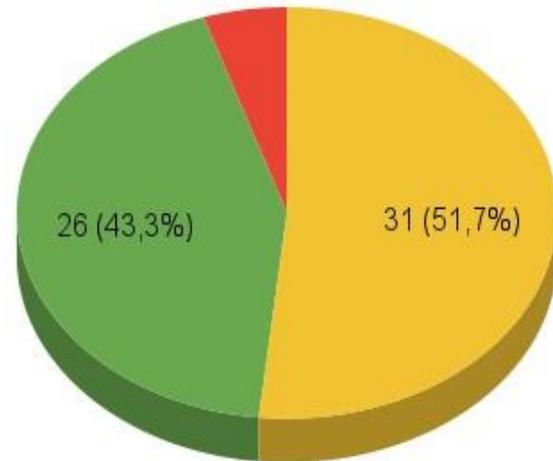
ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

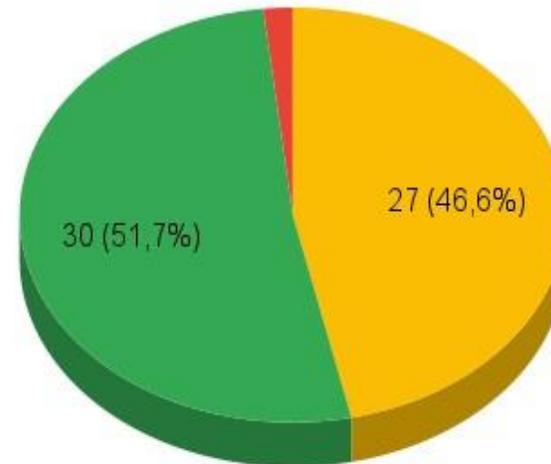
Повседневная активность взрослых

- 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

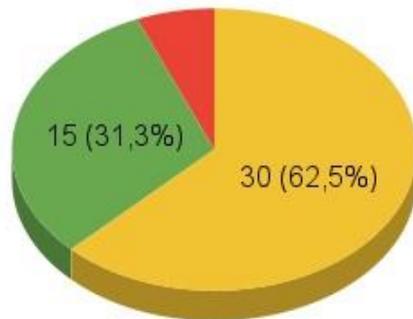


Повседневная активность ребёнка

- 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



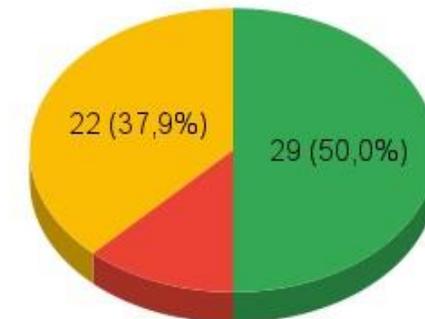
Тревога или депрессия у взрослых



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

Физическое и психологическое состояние пациентов

Тревога или депрессия у детей



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

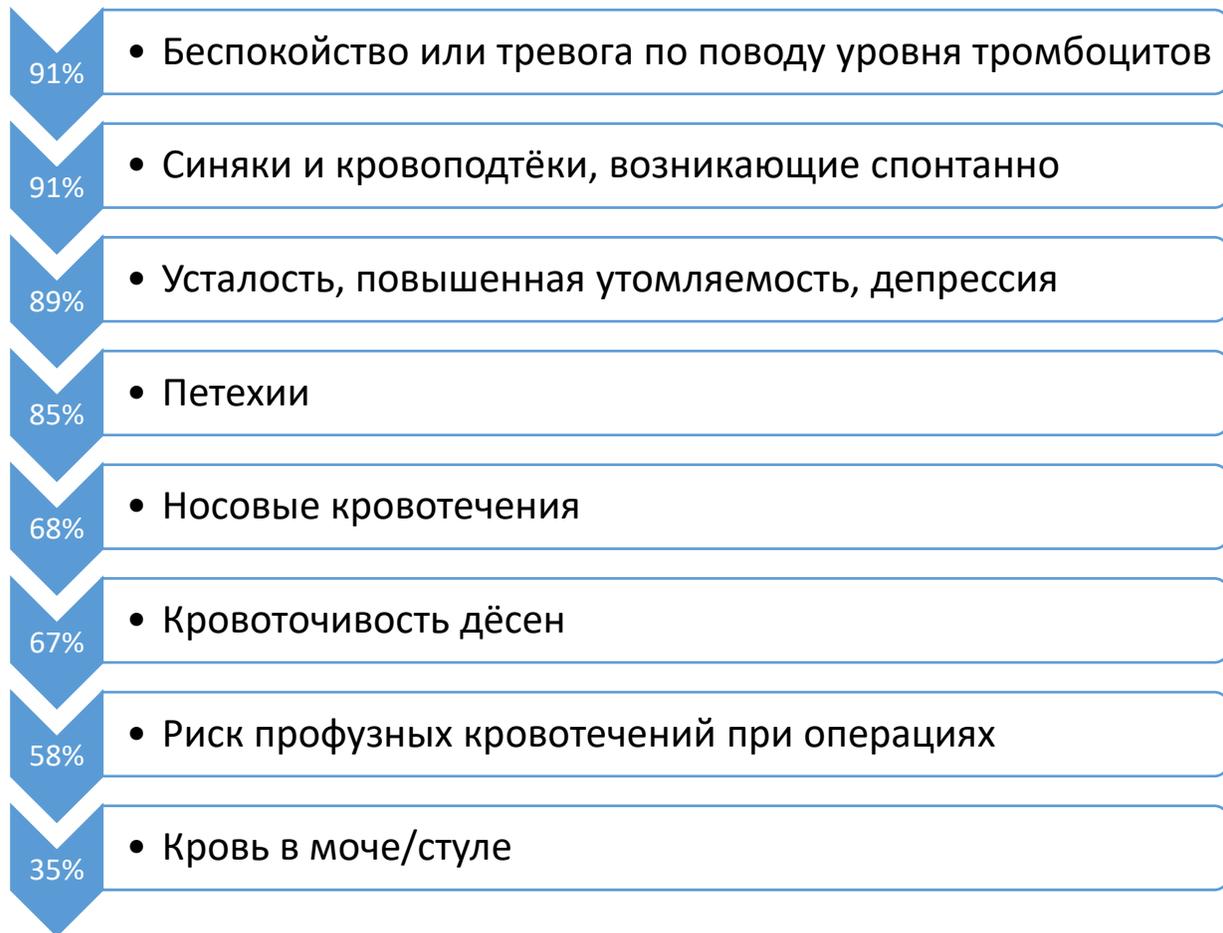


Тяжёлые симптомы заболевания

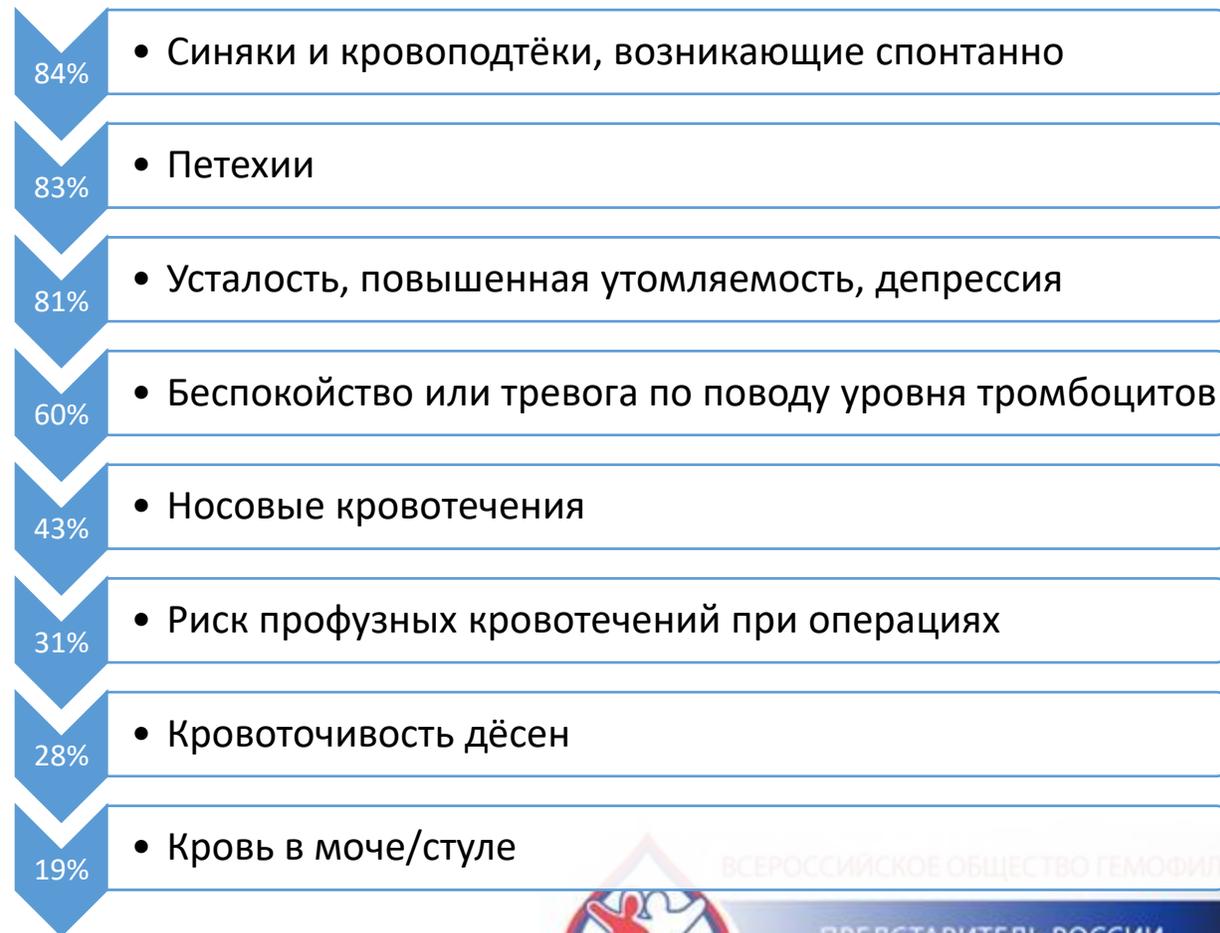
Тяжёлые
менструальные
кровотечения –
69% пациенток

Тяжёлые
менструальные
кровотечения –
34% пациенток

Взрослые



Дети



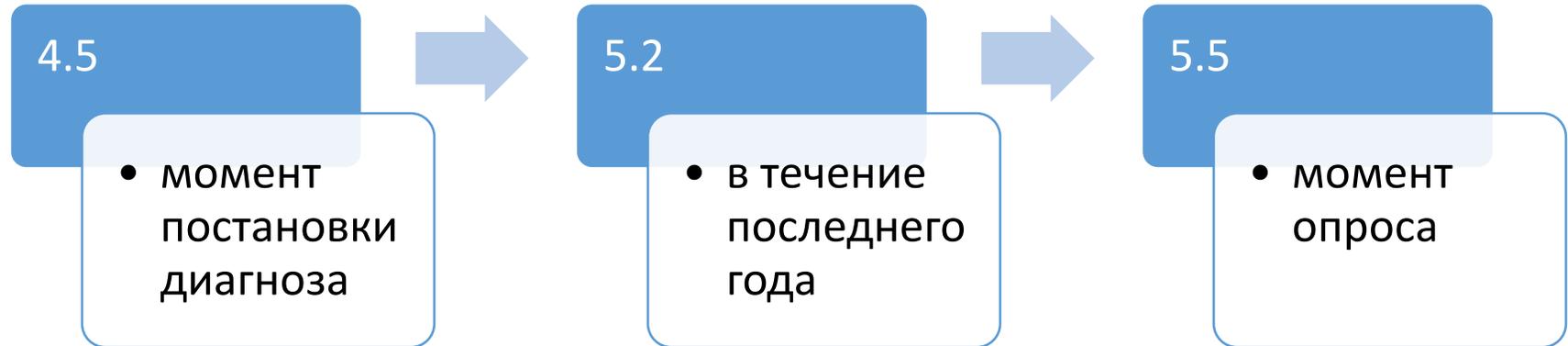
ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

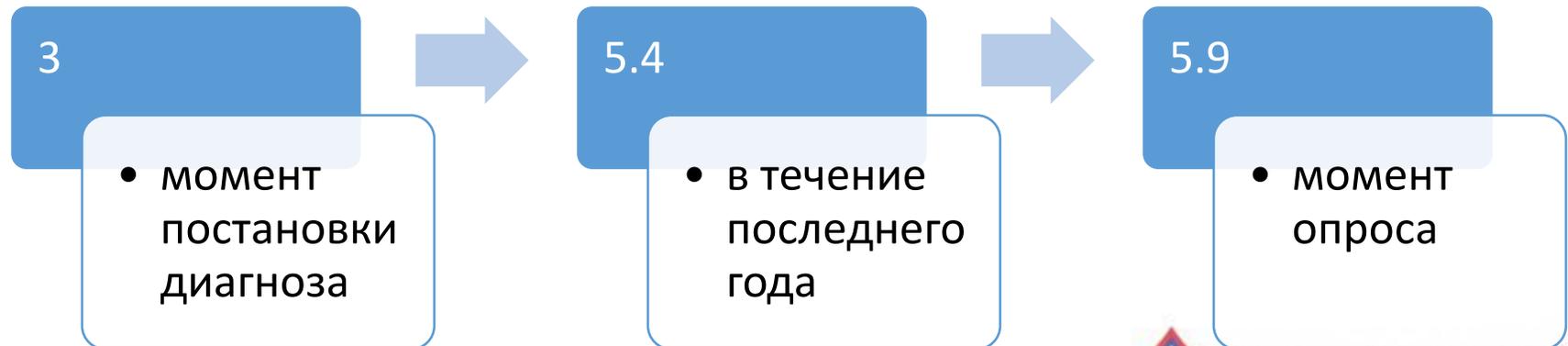
ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

Средняя самооценка здоровья

Взрослые



Дети



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

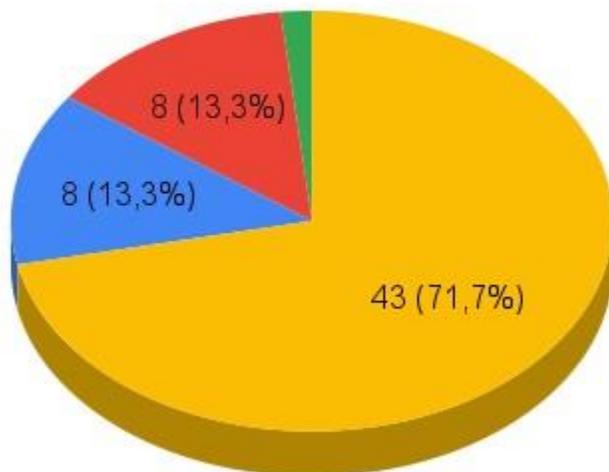
ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

Причина развития ИТП

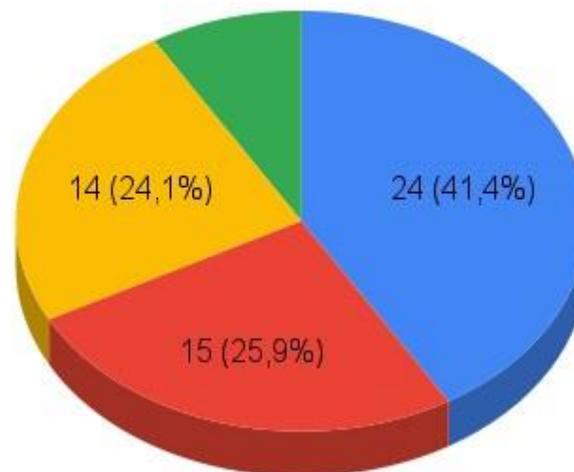
Что могло стать причиной развития ИТП? (взрослые пациенты)

- Затрудняюсь ответить
- Перенесенные 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)



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

Уровень тромбоцитов

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)



Сопутствующие заболевания

35% – аллергия

17% – гастрит

11% – гипертония

10% – проблемы с суставами

59% – аллергия

41% – ЛОР-заболевания

28% – заболевания органов пищеварения

21% – офтальмологические заболевания

21% – неврологические заболевания



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

Схемы лечения ИТП

В настоящее время
43% взрослых и 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



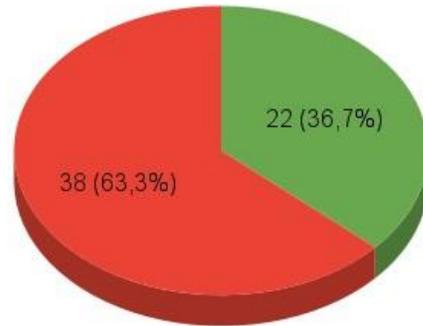
ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

МОФИЛИИ

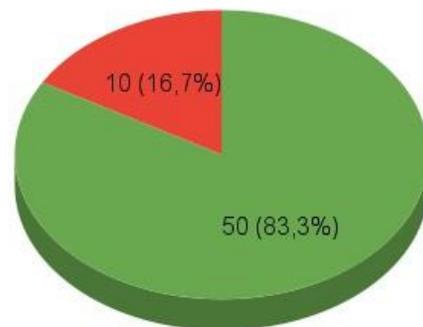
Средняя длительность ремиссии у взрослых – 2.6 года

Состояние взрослых на данный момент



● Ремиссия ● Обострение

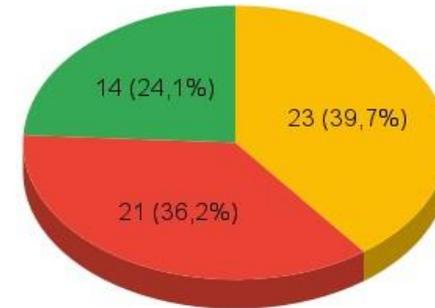
Соблюдают ли взрослые назначенный режим терапии?



● Да ● Нет

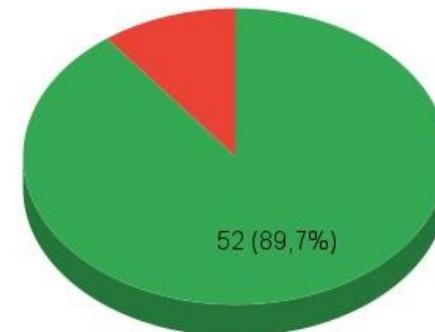
Средняя длительность ремиссии у детей – 0.5 года

Состояние ребёнка на данный момент



● Затрудняюсь ответить ● Обострение ● Ремиссия

Соблюдают ли дети назначенный режим терапии?



● Да ● Нет

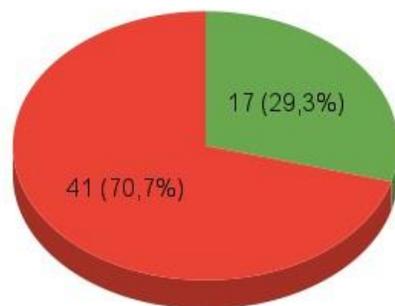


Госпитализация

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

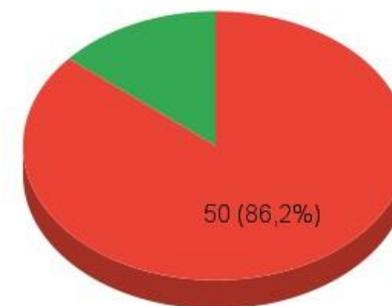
Средняя продолжительность пребывания детей в условиях стационара – 17 дней
(диапазон 1-120 дней)

Были ли случаи госпитализации взрослых в связи с обострением ИТП?



● Нет ● Да

Были ли случаи госпитализации ребёнка в связи с обострением ИТП?



● Да ● Нет

Низкий уровень тромбоцитов в крови (28%)

Геморрагический синдром (20%)

Гинекологические кровотечения (20%)

Появление на кожи мелкоточечной сыпи (76%)

Спонтанные синяки и кровоподтёки (70%)

Носовые кровотечения (32%)



ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

Посещение гематолога

**82% взрослых и 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%



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

Помощь от окружающих

58% взрослых и
35% семей с детьми
принимают помощь
от ближайшего
окружения
постоянно или время
от времени в связи с
наличием ИТП

22% семей с детьми
хотят, но не получают
помощь от близких



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

Меры поддержки пациентов

По мнению взрослых пациентов

75% – бесплатные реабилитационные (медицинские) мероприятия

57% – бесплатные информационные мероприятия, например, пациентские школы

43% – социальные льготы в связи с инвалидностью

38% – программы поддержки в трудоустройстве и обучении

По мнению родителей детей-пациентов

62% – бесплатные реабилитационные (медицинские) мероприятия

62% – программы поддержки в трудоустройстве и обучении

57% – бесплатные информационные мероприятия, например, пациентские школы

55% – социальные льготы в связи с инвалидностью



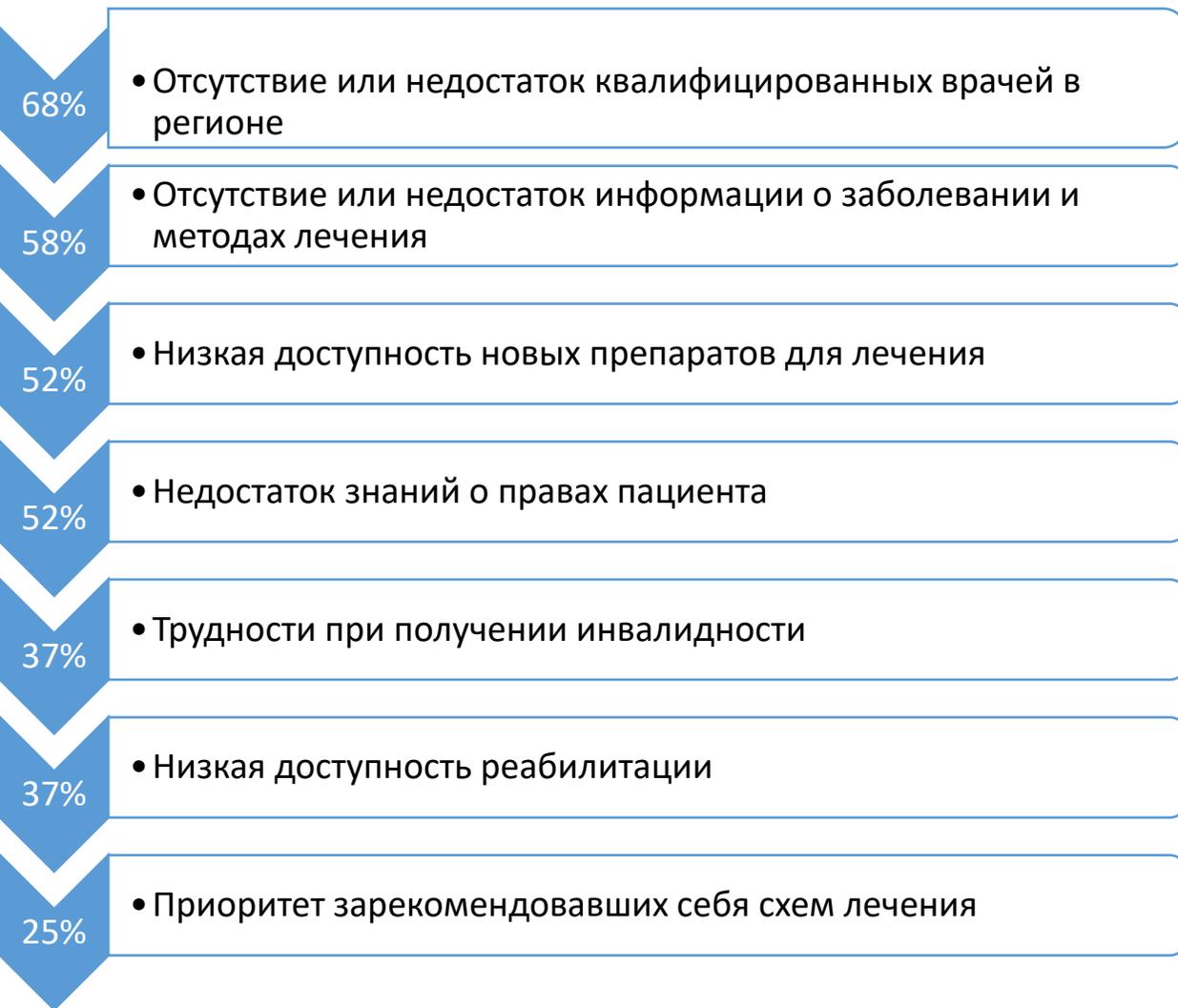
ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

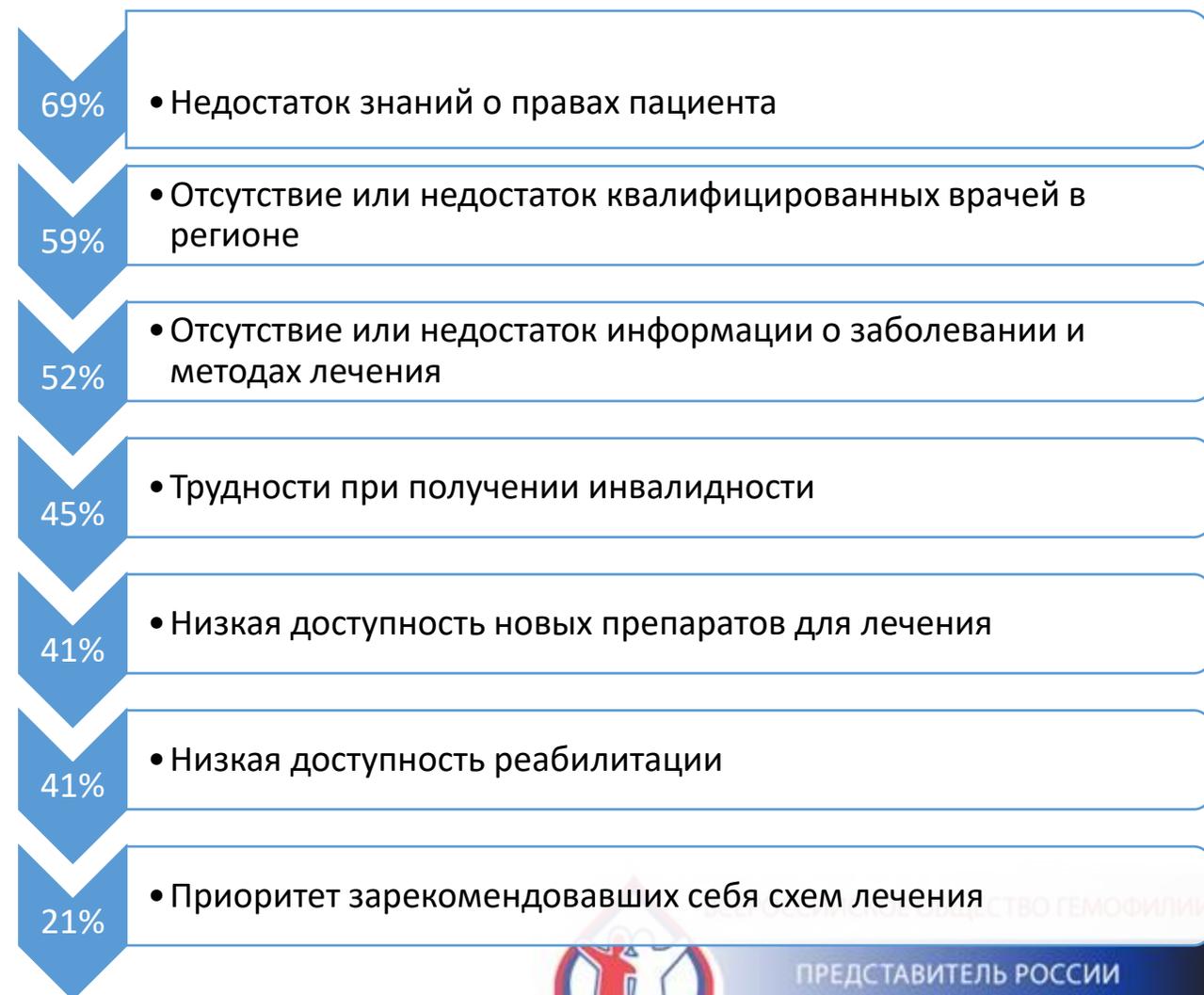
ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

Проблемы

Взрослые



Дети



ПРЕДСТАВИТЕЛЬ РОССИИ

ВО ВСЕМИРНОЙ ФЕДЕРАЦИИ ГЕМОФИЛИИ

ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Телефоны: 8 (495) 612-20-53; 8 (495) 748-05-10

Горячая линия: 8-800-550-49-21

e-mail: office@hemophilia.ru, info@hemophilia.ru

Сайт <https://itpurpura.ru/> - Жизнь с ИТП