



*Пресс-релиз
Москва, 17 апреля 2026*

Пациенты с гемофилией запасают препараты из-за перебоев в поставках — исследование ВОГ

Ко Всемирному дню гемофилии Всероссийское общество гемофилии (ВОГ) публикует результаты крупного социологического исследования доступности и качества медицинской помощи пациентам с наследственными коагулопатиями. Опрос, проведенный в июне – сентябре 2025 года, охватил 1538 респондентов. В исследовании приняли участие 711 взрослых пациентов из 79 субъектов РФ и 827 родителей детей с коагулопатиями из 81 субъекта. Почти половина взрослых столкнулась с перебойми в лекарственном обеспечении, каждый пятый не может попасть к врачу-гематологу в установленные законом сроки.

Россия за последние 25 лет вошла в число стран, где помощь пациентам с гемофилией организована на высоком уровне. В стране созданы условия для лечения: препараты включены в перечень жизненно необходимых и в программу высокочатратных нозологий, работает сеть федеральных центров, а при своевременной и адекватной терапии продолжительность жизни пациентов приближается к средней по стране. Сегодня с гемофилией живут более 12 000 россиян, и большинство из них ведут полноценную жизнь. Российская модель помощи при гемофилии служит фактически витриной для всего орфанного направления — примером того, что редкое заболевание можно держать под контролем. На этом фоне результаты последнего опроса ВОГ требуют особо внимания.

Лекарства с опозданием, не в том объеме, не в той дозировке

О проблемах с получением лекарственных препаратов в 2024-2025 годах заявили 47% взрослых (325 человек) и 37% родителей (302 ребенка). Картина внутри этих групп схожая. Перебои и выдача с опозданием — основная жалоба: на нее указали 72% взрослых и 79% родителей из числа столкнувшихся с проблемами. Недостаточное количество выданных препаратов отметили 42% взрослых и 40% родителей. Отдельная проблема для детей — выдача препарата в неподходящей дозировке: об этом сообщили 36% родителей.

Экономия на «черный день» и срыв лечения

Почти три четверти взрослых (74,4%) и более 80% детей (80,6%) живут на профилактике — регулярные инфузии защищают суставы, снижают риск инвалидности и позволяют сохранять нормальную активность и продолжать учебу и работу. Но в последнее время соблюдение рутинной

терапии упирается в перебои с препаратами: 42% взрослых и 19% родителей признаются, что срывают назначенный график. Почти половина взрослых (48%) и треть семей с детьми пропускают уколы, чтобы собрать «запас на черный день» — не только из-за невозможности его получить в аптеке, но и потому, что в случае экстренной госпитализации стационары и даже федеральные центры не смогут закупить экстренно необходимый фактор. В списке «других причин» респонденты постоянно говорят о задержках выдачи, отсутствии нужной дозировки.

К гематологу — через месяц

45% взрослых пациентов и 24% детей не могут попасть на внеплановый прием к врачу-гематологу без предварительной записи в случае ухудшения состояния. При этом даже плановая запись растягивается: 28,7% взрослых ожидают приема от двух недель до месяца, а 16,9% — дольше месяца. По программе государственных гарантий ожидание приема узкого специалиста не должно превышать 14 рабочих дней. Для пациентов с коагулопатиями, у которых кровотечение может начаться в любой момент, такие сроки — не бюрократическое неудобство, а прямая угроза здоровью.

Анализы: далеко, долго, за свой счет

Всемирная федерация гемофилии выбрала темой 2026 года диагностику как первый шаг к лечению. Российские данные подтверждают, что пройти обследования пациентам по-прежнему непросто. 23,5% взрослых (120 человек) и 10% родителей (73 ребенка) указали на проблемы с обследованием по основному заболеванию. Среди тех, кто столкнулся: 38% взрослых жалуются на долгую запись, 35% — на то, что назначенные анализы в их регионе выполняются только платно, 33% — на то, что нужные исследования в регионе не делают вовсе, приходится ехать. У детей ситуация еще жестче в части доступности: 40% родителей заявили, что для прохождения обследования нужно выезжать в другой регион.

При этом регулярный мониторинг — это условие безопасной и эффективной терапии: без актуальных анализов врачи работают вслепую, а любое промедление с диагностикой в экстренной ситуации превращается в прямой риск для жизни пациента.

Кроме того...

65% взрослых и 54% родителей указывают на дополнительные ограничения в организации помощи: нет системного наблюдения у смежных специалистов (52% взрослых и 42% детей), не хватает специализированных гематологических центров (32% и 27%), а получать инъекции на дому невозможно для 22% взрослых и 38% детей. За последний год, по оценке большинства респондентов, ситуация с медицинской помощью не изменилась, каждый пятый взрослый считает, что стало хуже.

Модель помощи пациентам с гемофилией требует мультидисциплинарного подхода: хирурги, стоматологи и другие специалисты боятся проводить вмешательства пациентам с коагулопатиями, а рабочий канал связи с гематологом зачастую отсутствует, и человек остается без необходимой помощи. На этом фоне федеральные и региональные центры становятся «последней инстанцией»: пациенты, которым удается туда попасть, в большинстве случаев

получают помощь бесплатно и высоко ее оценивают — удовлетворены 93% взрослых и 97% родителей, — но сами эти обращения нередко вызваны именно невозможностью получить необходимое лечение по месту жительства.

Результаты опроса комментирует **президент Всероссийского общества гемофилии Юрий Жулёв:**

«Гемофилия в России — это пример того, как участие государства может кардинально изменить жизнь пациентов с редким заболеванием. За последние два десятилетия сделано многое для того, чтобы диагноз «гемофилия» перестал быть приговором: дети ходят в школу, занимаются спортом, вырастают, создают семьи и живут как полноценные члены общества. Но когда почти половина взрослых пациентов сообщает о перебоях с препаратами, а люди начинают экономить дозы и откладывать инъекции, чтобы собрать запас «на случай сбоя», мы серьезно беспокоимся. Прерывание терапии при гемофилии означает новые кровоизлияния, разрушение суставов, боль и рост инвалидизации. Возникшая ситуация требует всестороннего анализа причин этих проблем и согласованных действий государства, врачей и пациентского сообщества. Мы направим результаты исследования в профильные органы власти и другим заинтересованным организациям, потому что убеждены: только объединение усилий позволит найти решения и сохранить то, что уже достигнуто».

ДЛЯ ИНФОРМАЦИИ:

Всероссийское общество гемофилии — благотворительная общественная организация инвалидов, основной целью которой является защита прав и законных интересов пациентов с нарушениями свёртываемости крови. В её составе 76 региональных организаций из всех федеральных округов России. Организация является соучредителем и участником Всероссийского союза пациентов.

Сайт гемофилия.орг

Канал в национальном мессенджере MAX https://max.ru/id7714187702_biz

Группа ВКонтакте <https://vk.com/hemorussia>

Телефон Горячей линии 8 800 550-4921 (по рабочим дням с 10:00 до 16:00 по моск.времени)

Контакты для СМИ:

*Вице-президент Всероссийского общества гемофилии Наталья Полищук
+ 7 910 470 0730, info@hemophilia.ru*

*Пресс-секретарь ВСП Анастасия Денисова
+7 905 767 8324, pr@patients.ru*