



**ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ**

# **Доступность и качество медицинской помощи пациентам с наследственными коагулопатиями в Российской Федерации**

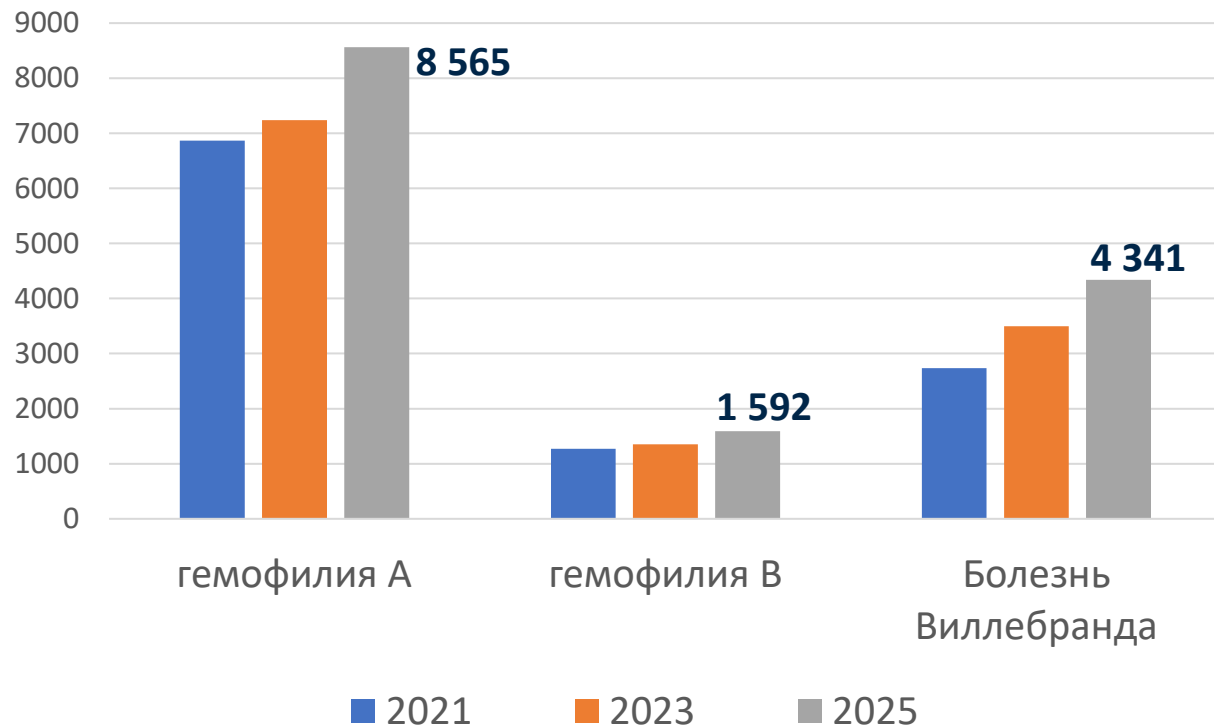
**Результаты социологического исследования**

**Москва, 17 апреля 2026 год**

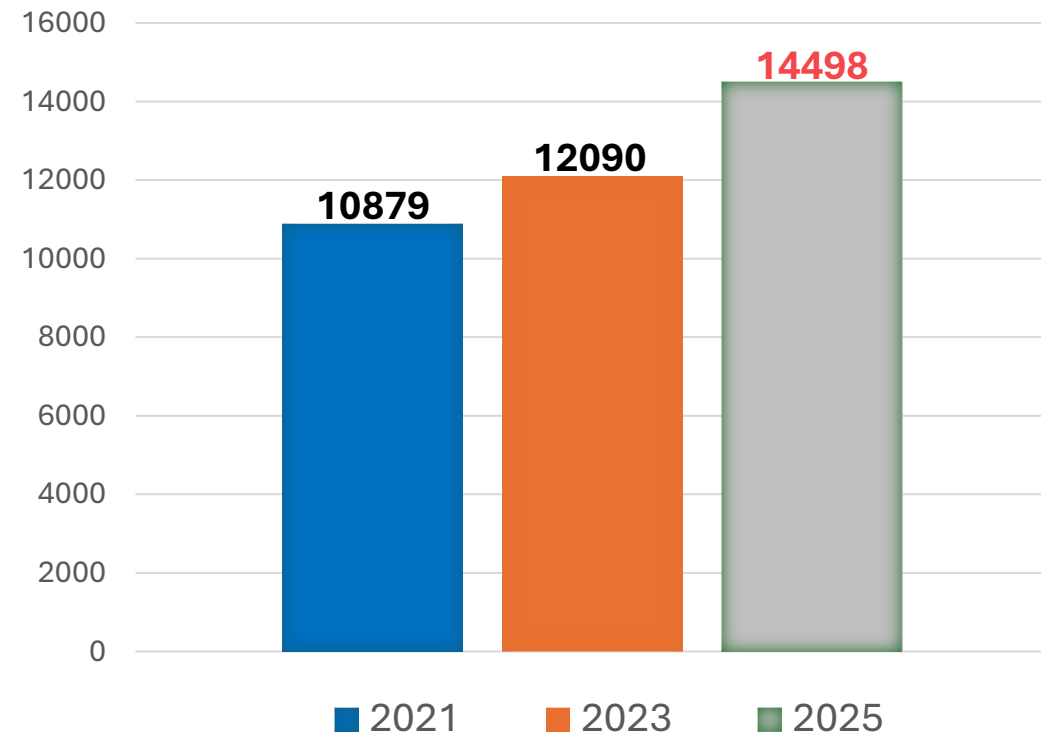
# РЕГИСТР БОЛЬНЫХ КОАГУЛОПАТИЯМИ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Данные Минздрава России, май 2025 года

Динамика 2021 – 2025 (пациентов по нозологиям)



Динамика 2021 – 2025 (пациентов всего)



## 1538 респондентов:

- *Взрослые пациенты – 711 человек из 79 субъектов РФ*
- *Родители пациентов детского возраста – 827 человек из 81 субъекта РФ*

**Сроки проведения: июнь-сентябрь 2025**

Частота прохождения профилактических осмотров

Время ожидания приёма врача-гематолога

Самовосприятие пациентами динамики изменений в организации медицинской помощи

Сложности, связанные с лекарственным обеспечением, со специализированной диагностикой, с прохождением обследования

Опыт взаимодействия пациентов с врачами-гематологами

Опыт обращения в федеральные и региональные медицинские центры

Удобство получения рецептов на лекарственные препараты и их получение в аптеке

Доступность электронных рецептов

Наличие гематологических отделений и врачей-гематологов в месте проживания пациентов

Удовлетворённость пациентов профилактическим лечением, медицинской помощью



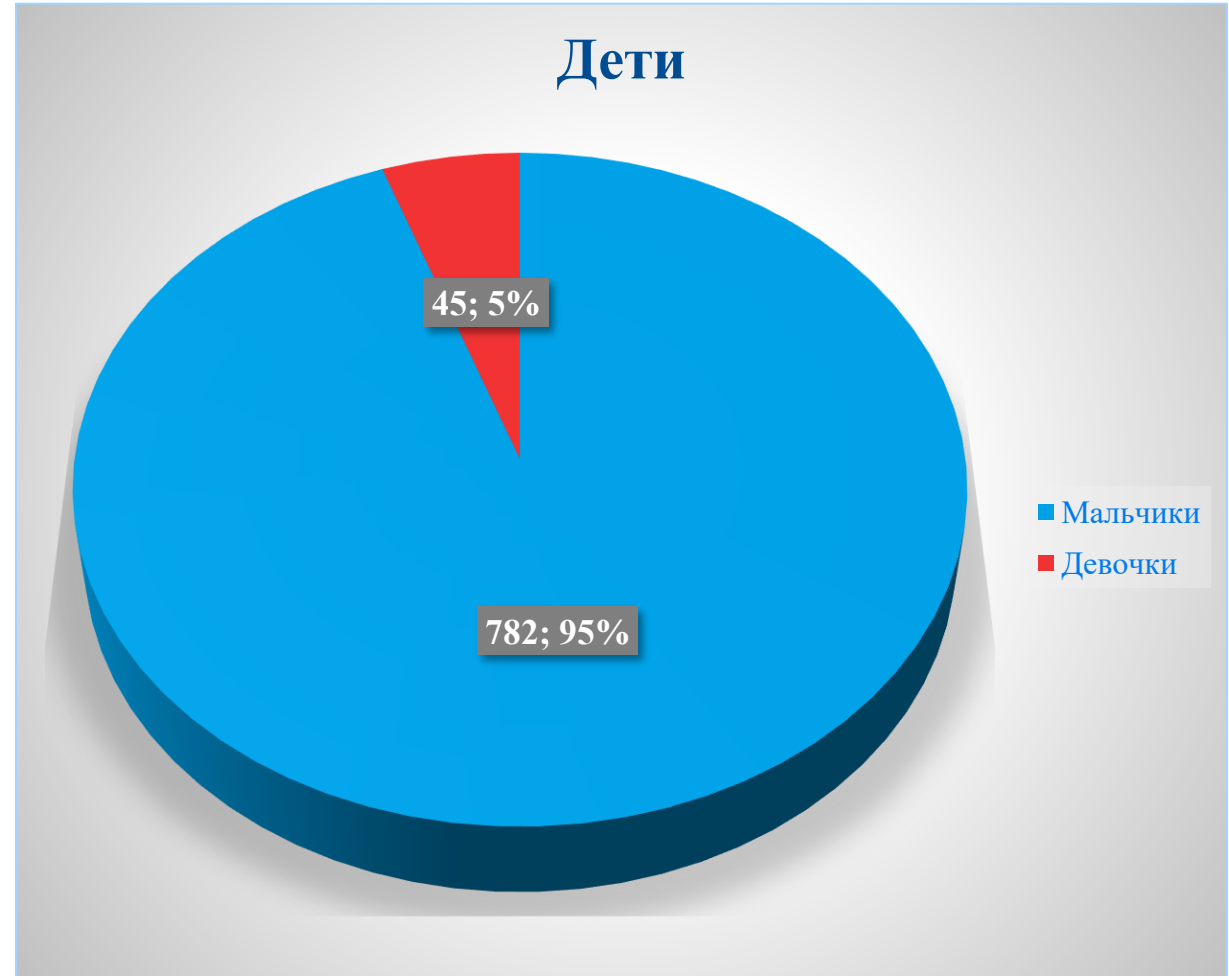
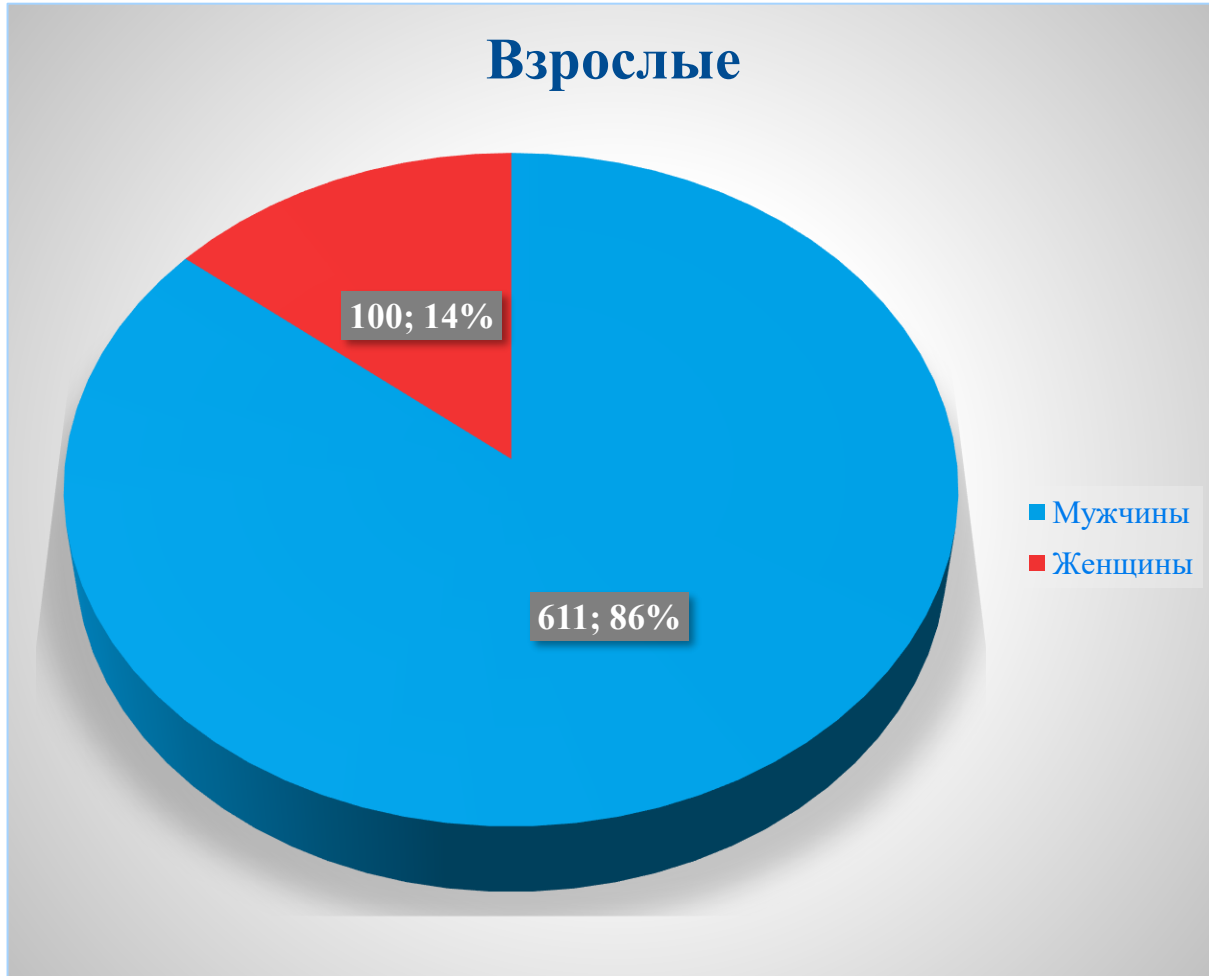
ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

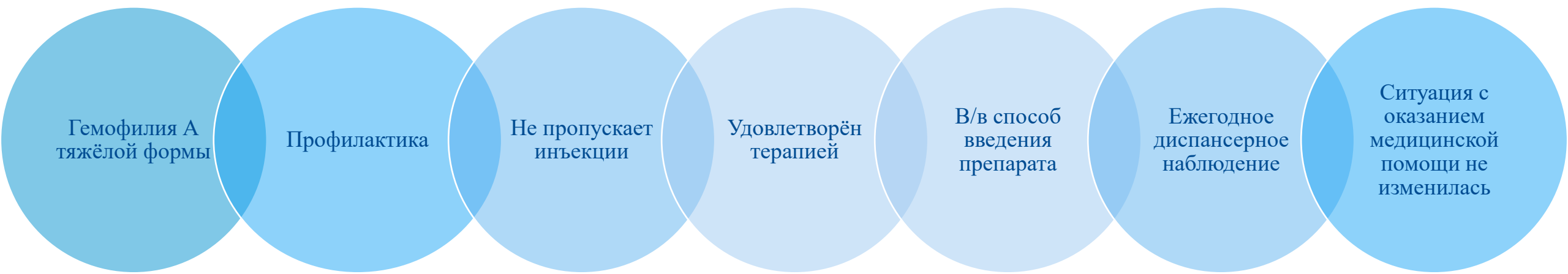
---

# Портрет пациентов

---

# Данные о гендерном составе участников опроса подтверждают статистический факт наибольшей распространённости наследственных коагулопатий среди лиц мужского пола





Мужчина

Мальчик

Средний возраст – 38,37 лет

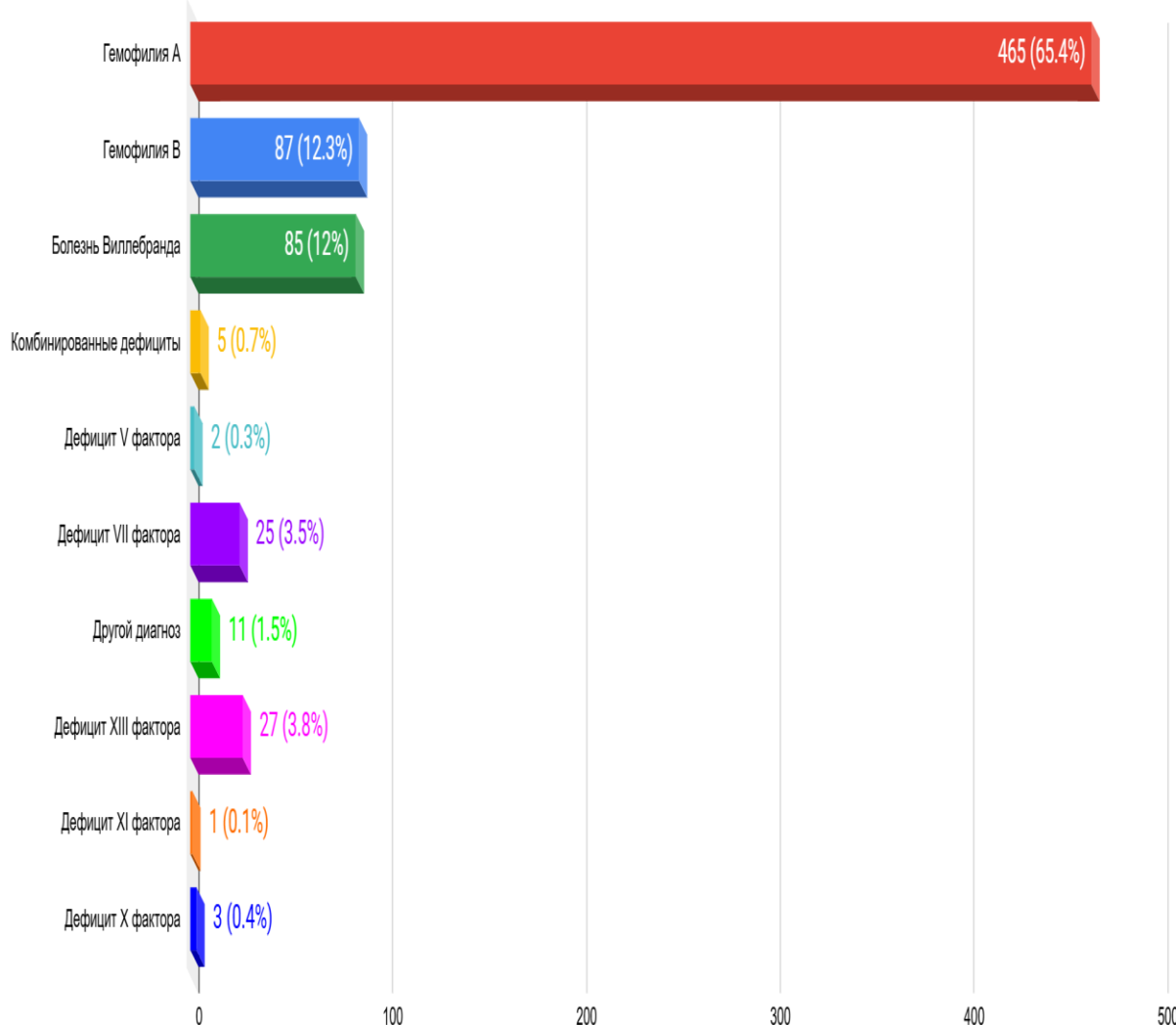
Средний возраст – 9,33 лет

Инвалидность II группы

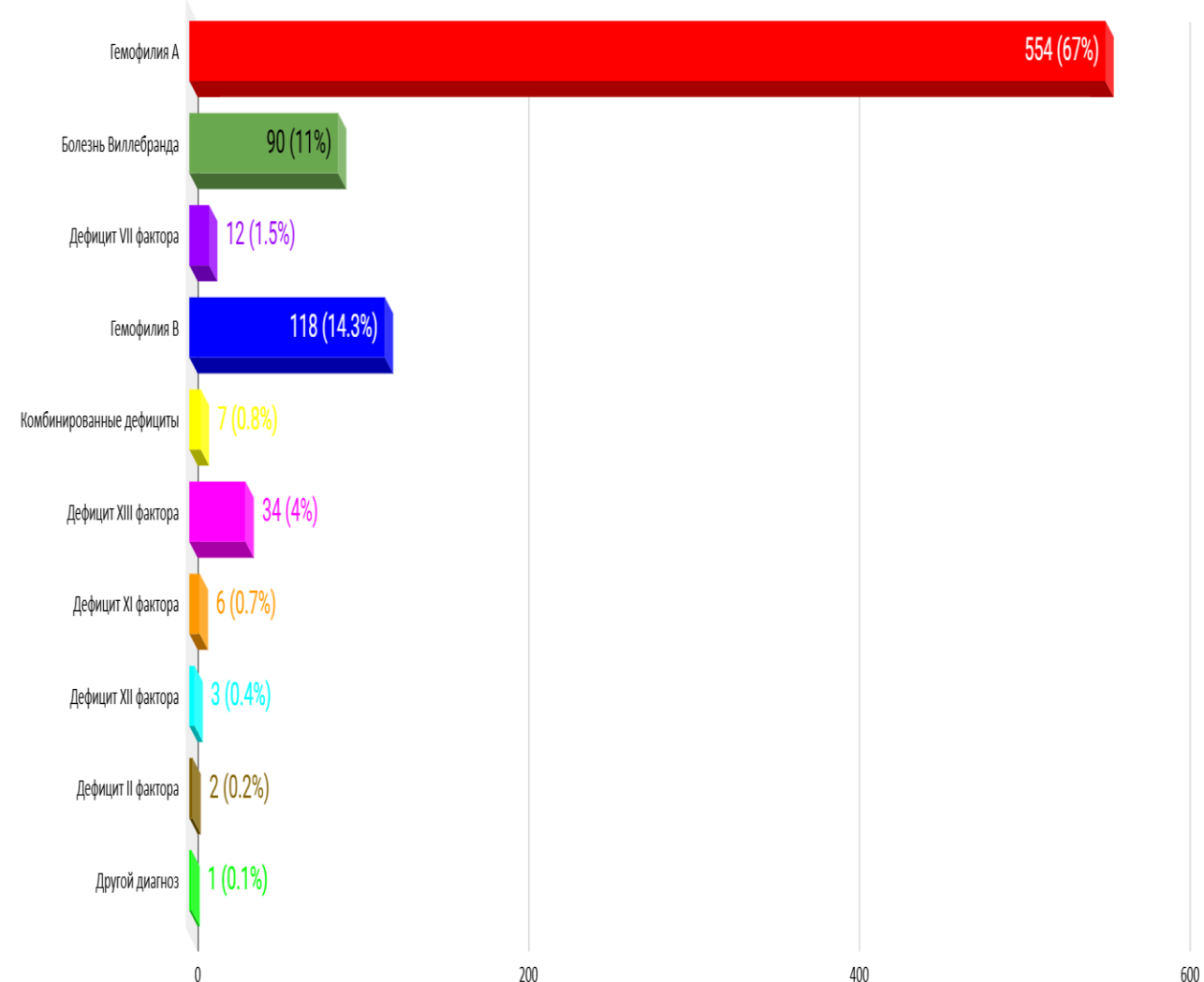
Ребёнок-инвалид

# Наиболее часто встречающимся диагнозом среди опрошенных пациентов является гемофилия А. Второе место по распространенности занимают пациенты с гемофилией В. Третье место – пациенты с болезнью Виллебранда

Диагноз (взрослые)

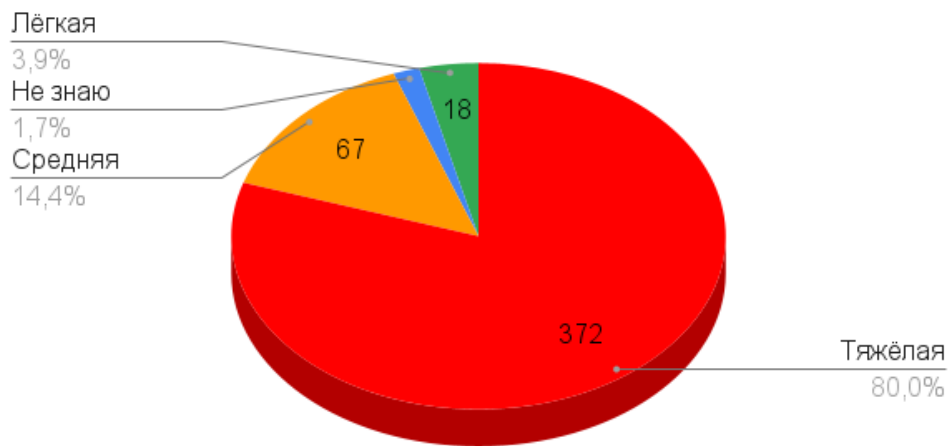


Диагноз (дети)

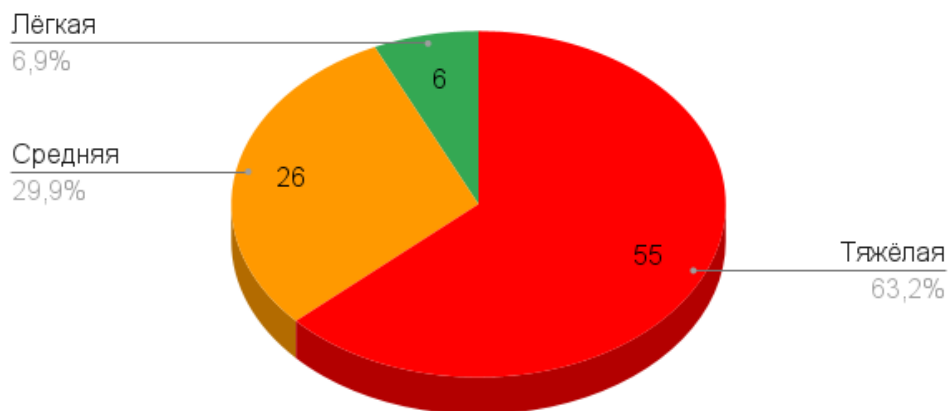


# Взрослые

## Степень тяжести гемофилии А

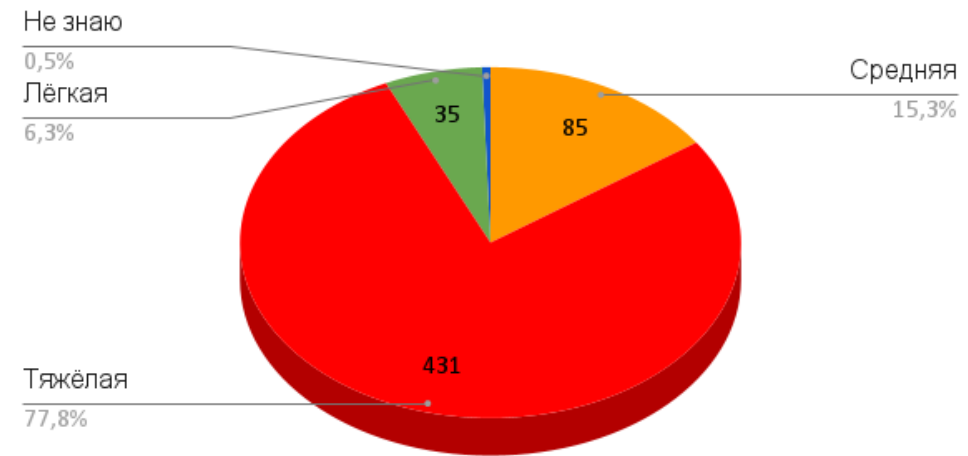


## Степень тяжести гемофилии В

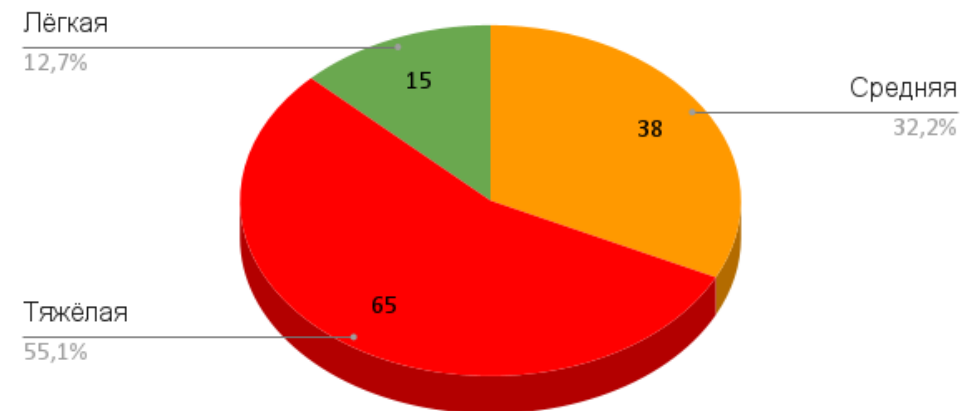


# Дети

## Степень тяжести гемофилии А



## Степень тяжести гемофилии В

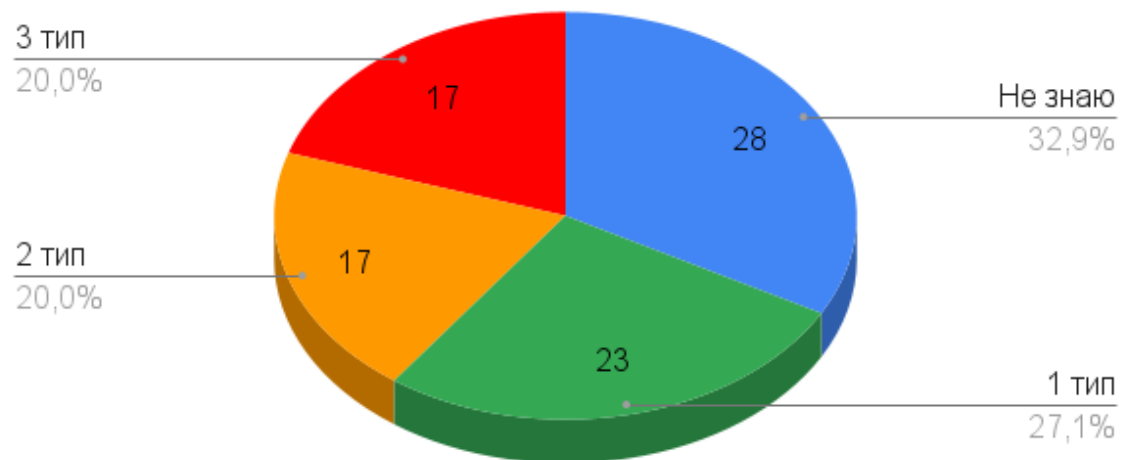


**Полученные  
данные  
свидетельствуют  
об абсолютном  
большинстве  
респондентов  
с тяжёлой формой  
заболевания**

# Подтип болезни Виллебранда 2 типа (2А, 2В, 2М, 2N) у большинства пациентов не определён

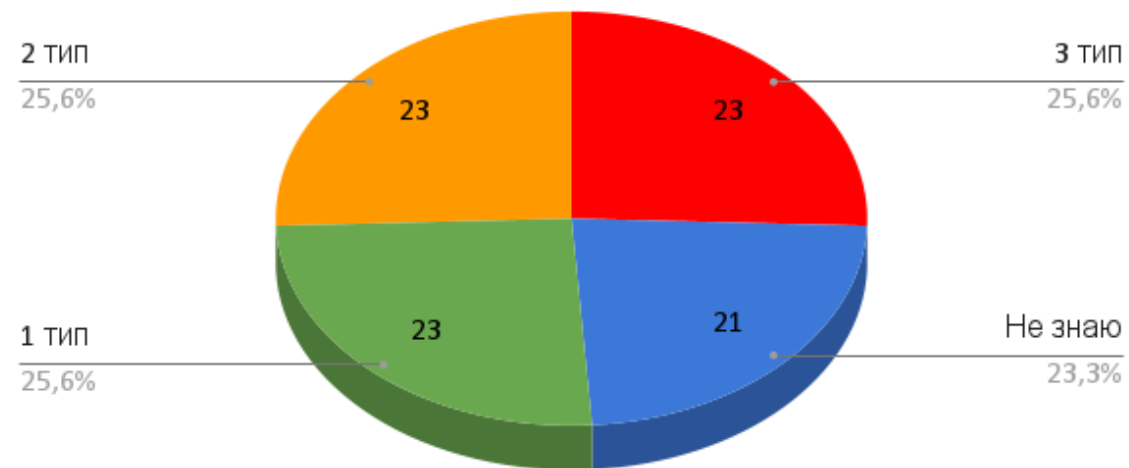
## Взрослые

Тип болезни Виллебранда



## Дети

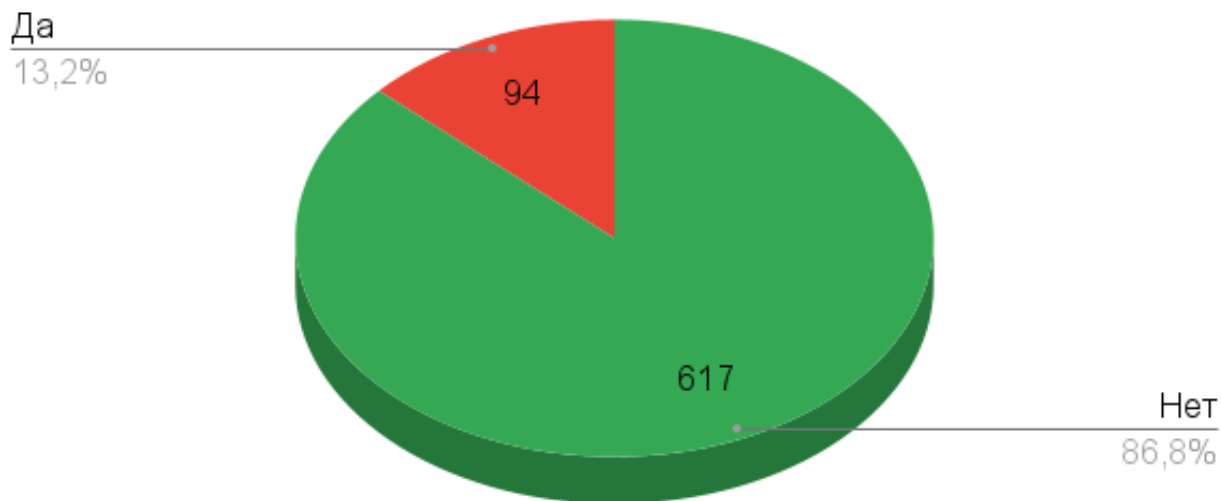
Тип болезни Виллебранда



## Взрослые

Ингибитор выявлен у 13% от общего числа опрошенных, среди которых 48% – пациенты с гемофилией А, 24% – с болезнью Виллебранда, 18% – с гемофилией В и 10% – с дефицитом VII, XIII факторов и комбинированным дефицитом

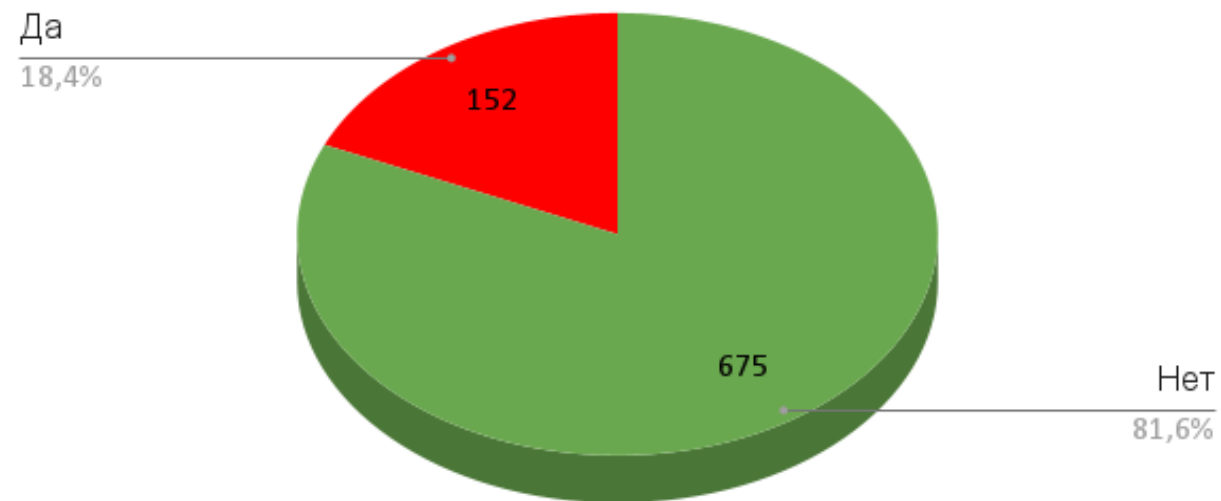
Наличие ингибитора



## Дети

Ингибитор выявлен у 18% от общего числа опрошенных, среди которых 76% – пациенты с гемофилией А, 8,5% – с болезнью Виллебранда, 7% – с гемофилией В и 6% – с дефицитом XIII фактора, оставшиеся 2,5% – с дефицитом VII и XI фактора

Наличие ингибитора





ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

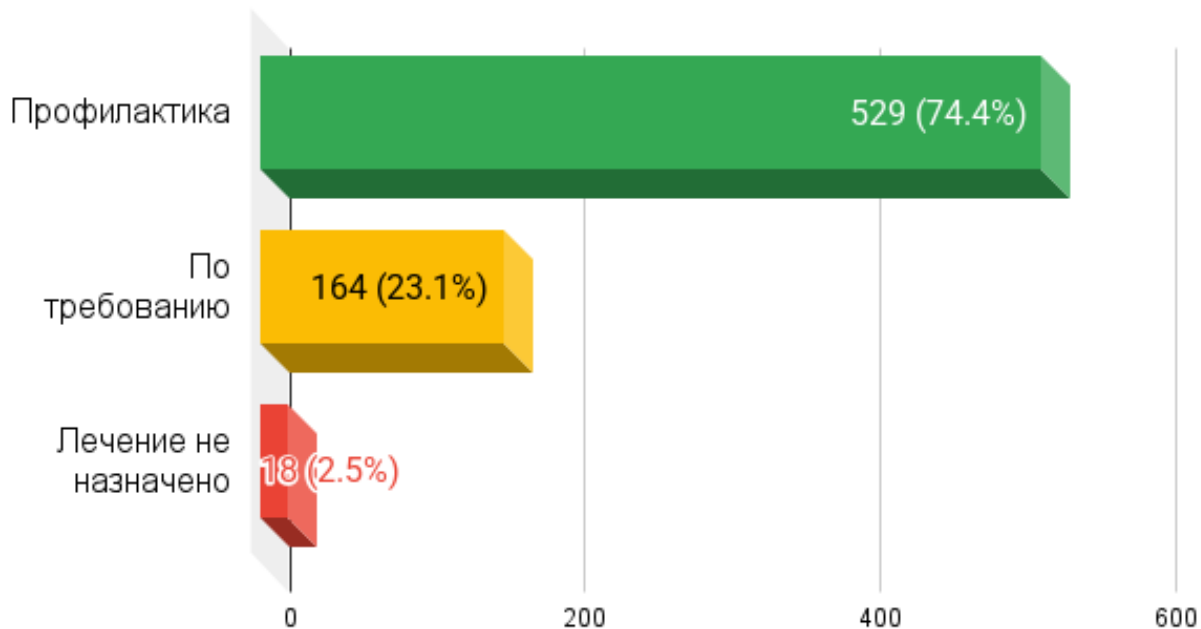
---

# Терапия

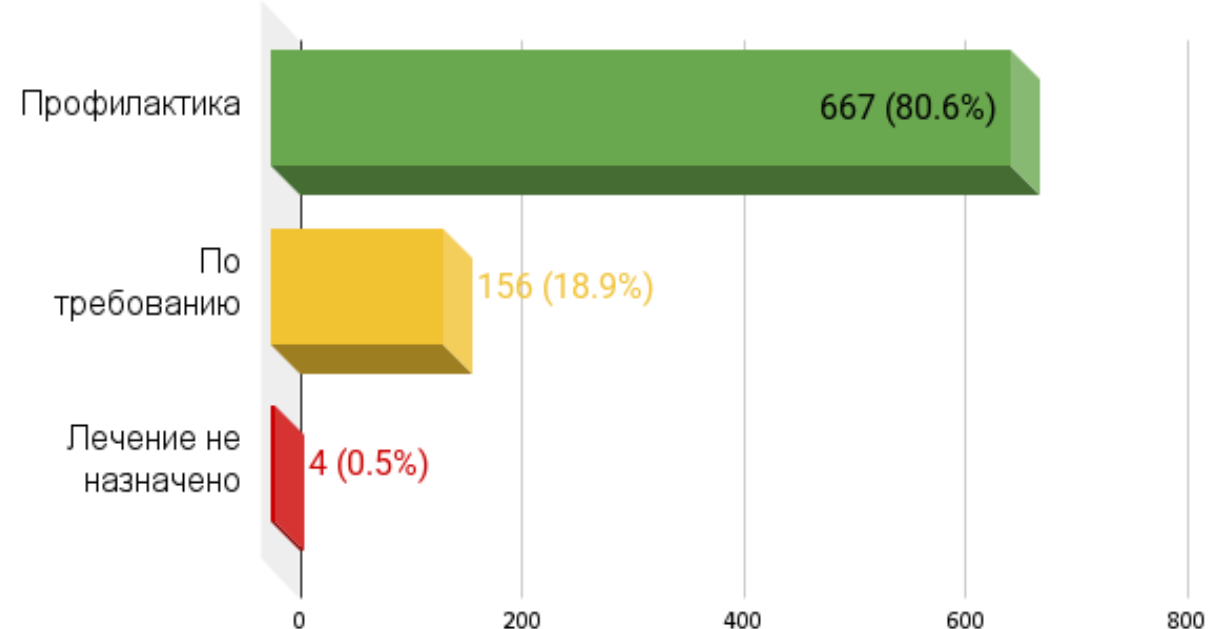
---

# Большинство пациентов с наследственными коагулопатиями находятся на профилактическом лечении, то есть получают регулярные внутривенные или подкожные инъекции по рекомендуемому графику

## Режим терапии (взрослые)



## Режим терапии (дети)



## Взрослые

- **Тяжёлая форма гемофилии А:** на профилактическом лечении – 88%, на терапии «по требованию» – 11% и 1% не получают лечение.
- **Средняя форма гемофилии А:** на профилактическом лечении – 75%, на терапии «по требованию» – 25%.
- **Лёгкая форма гемофилии А:** на профилактическом лечении – 28%, на терапии «по требованию» – 72%.
- **Тяжёлая форма гемофилии В:** на профилактическом лечении – 95%, на терапии «по требованию» – 55%.
- **Средняя форма гемофилии В:** на профилактическом лечении – 73%, на терапии «по требованию» – 27%.
- **Лёгкая форма гемофилии В:** 100% находятся на терапии «по требованию»

## Дети

- **Тяжёлая форма гемофилии А:** на профилактическом лечении – 95%, на терапии «по требованию» – 5%.
- **Средняя форма гемофилии А:** на профилактическом лечении – 80%, на терапии «по требованию» – 20%.
- **Лёгкая форма гемофилии А:** на профилактическом лечении – 37%, на терапии «по требованию» – 63%.
- **Тяжёлая форма гемофилии В:** на профилактическом лечении – 92%, на терапии «по требованию» – 8%.
- **Средняя форма гемофилии В:** на профилактическом лечении – 71%, на терапии «по требованию» – 29%.
- **Лёгкая форма гемофилии В:** 40% – на профилактическом лечении, 60% – на терапии «по требованию»

# ПРИЧИНЫ ОТСУТСТВИЯ ЛЕЧЕНИЯ

## Взрослые – 18 человек (2,5%)

- По мнению врачей, нет необходимости в медикаментозной терапии;
- Врачи-гематологи не могут поставить точный диагноз, а соответственно, и назначить необходимую терапию;
- Пациент не может попасть на приём к врачу-гематологу;
- Неоднократные побочные реакции на выписываемый препарат;
- Отсутствие необходимого препарата в регионе;
- Пациент проходит обследование на момент опроса

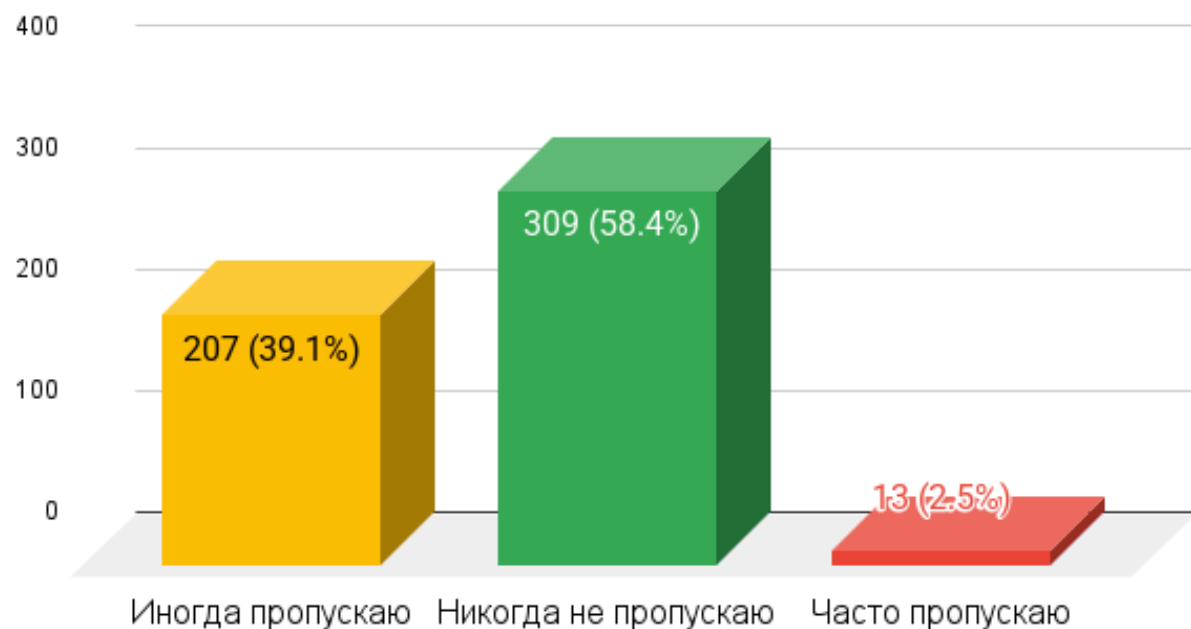
## Дети – 4 человека (0,5%)

- Врачи-гематологи не могут поставить точный диагноз, а соответственно, и назначить необходимую терапию;
- Пациент проходит обследование на момент опроса

# Пациенты детского возраста демонстрируют более устойчивую приверженность терапии

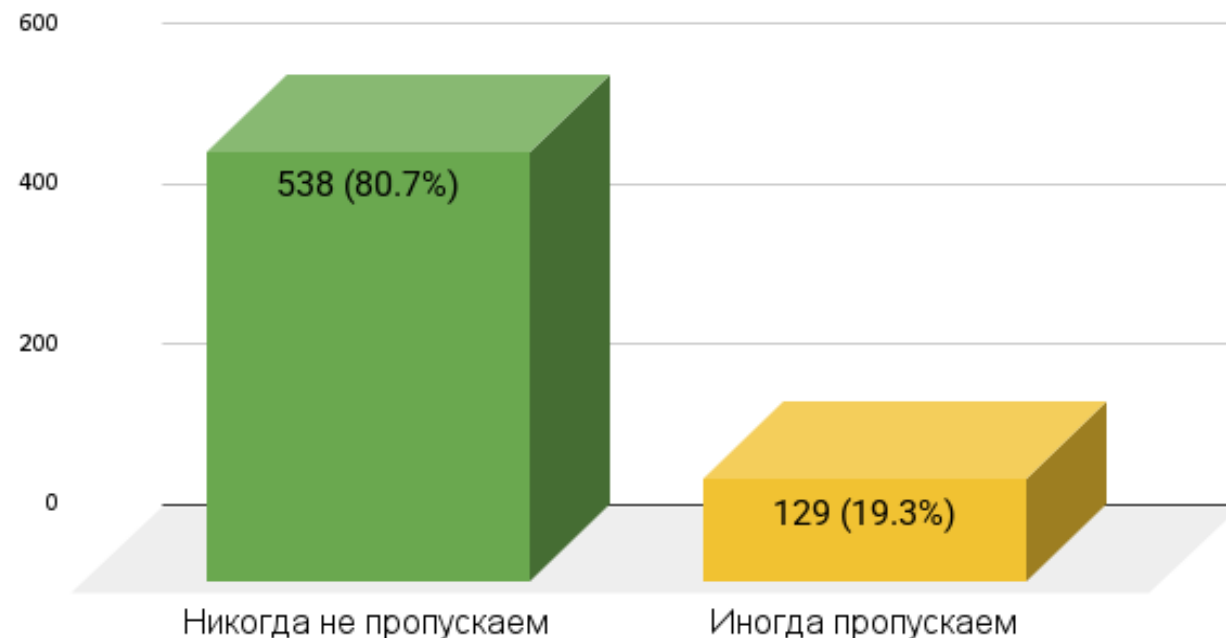
## Взрослые

### Приверженность терапии



## Дети

### Приверженность терапии



# Нарушают режим терапии

42%  
взрослых  
– 220 чел.

19%  
детей –  
129 чел.

Взрослые

Дети

Из них:

Из них:

48%

34%

35%

18%

31%

21%

17%

27%

12%

17%

10%

18%

Чтобы сделать запас  
лекарственных  
препаратов на  
экстренный случай

Забываю, что нужно  
сделать укол

Если ничего не  
беспокоит, можно  
отложить  
профилактику

Пропускаю из-за  
болевого ощущения  
при инъекциях

Не умею  
самостоятельно делать  
уколы

Из-за плохого  
венозного доступа

# Причины пропуска инъекций

## Взрослые

- Почти половина пациентов (48%) нарушают назначенный режим терапии из-за опасения возможного дефицита лекарственного препарата и формирования запаса на «чёрный день».
- Значительная группа пациентов (39%) нарушает график переливаний по причинам, связанным с введением лекарственного препарата: болевые ощущения от частых внутривенных инъекций, плохой венозный доступ, отсутствие навыка самостоятельных внутривенных инъекций.
- «Другой» наиболее частой причиной пропуска инъекций является задержка выдачи лекарственных препаратов

## Дети

- Более половины пациентов (62%) нарушают график переливаний по причинам, связанным с введением лекарственного препарата: болевые ощущения от частых внутривенных инъекций, плохой венозный доступ, отсутствие навыка самостоятельных внутривенных инъекций.
- Больше трети пациентов (34%) нарушают назначенный режим терапии из-за опасения возможного дефицита лекарственного препарата и формирования запаса на «чёрный день».
- Наиболее часто встречающейся «другой» причиной пропуска инъекций является отсутствие лекарственного препарата в аптеке

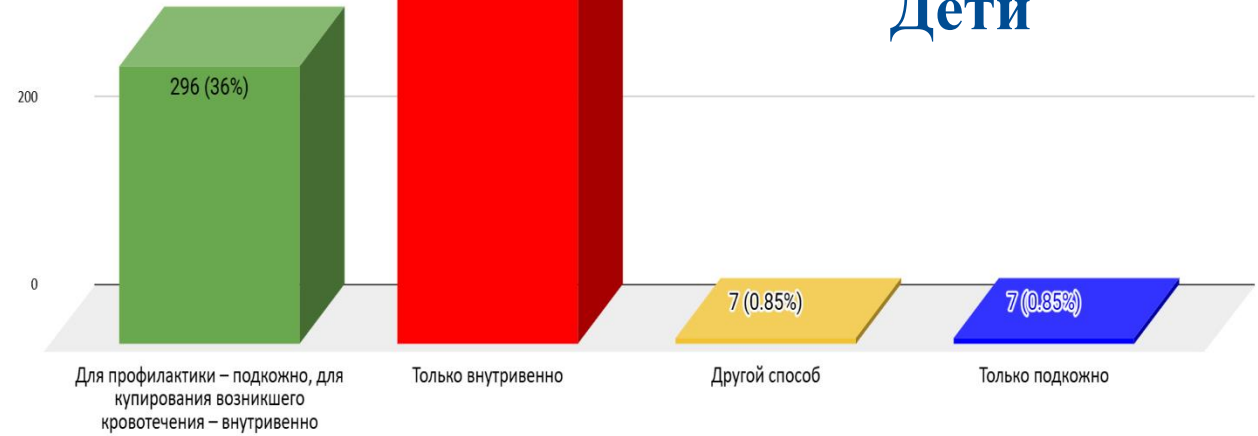
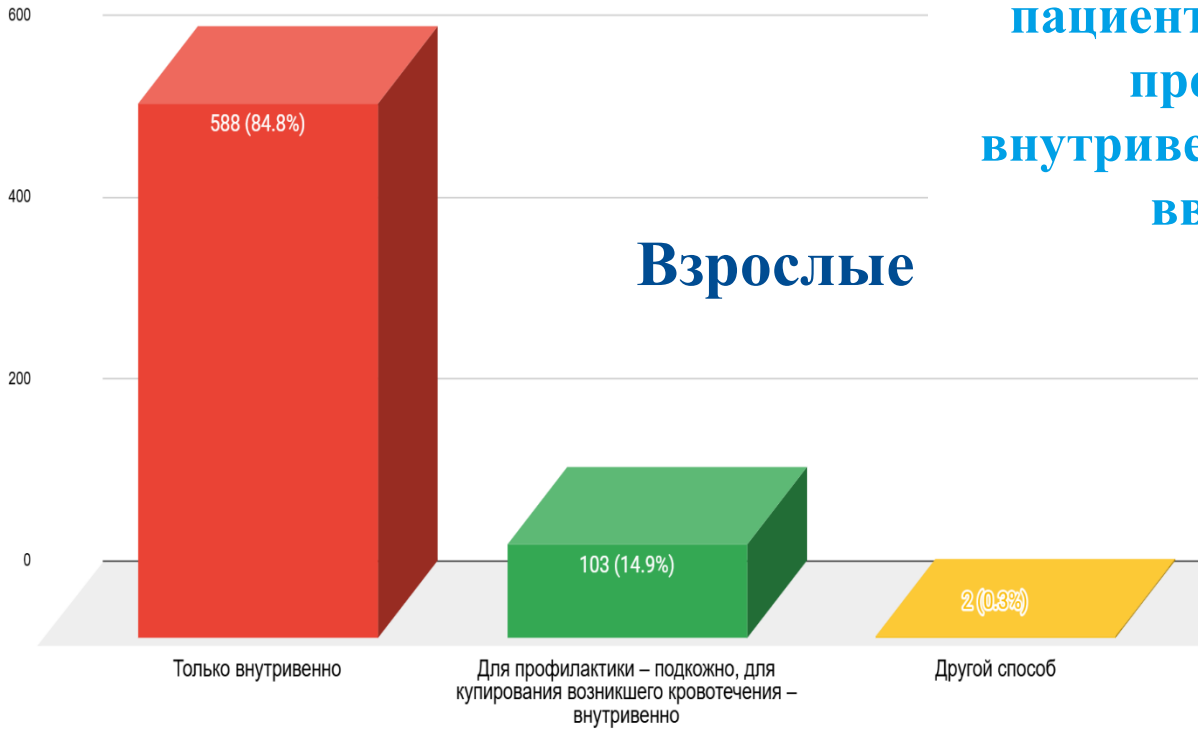
Способ введения лекарственного препарата

# Абсолютное большинство пациентов получают препараты внутривенного способа введения

Способ введения лекарственного препарата

## Взрослые

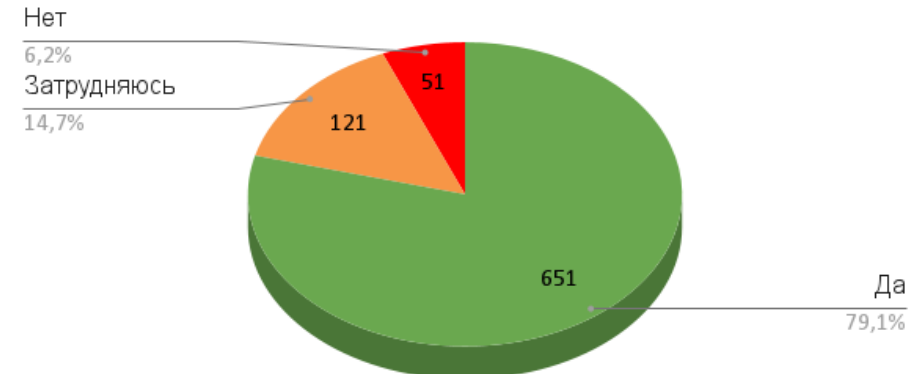
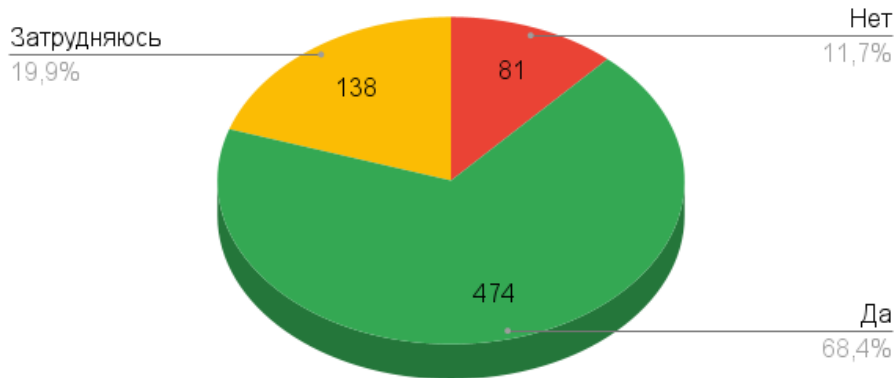
## Дети



Удовлетворены ли Вы терапией, которую получаете?

Удовлетворены ли Вы той терапией, которую получает Ваш ребёнок?

# Проведённое исследование выявило удовлетворённость получаемой терапией большинством пациентов



# Причины неудовлетворённости получаемой терапией

12%  
взрослых  
– 81 чел.

6% детей  
– 51 чел.

Взрослые

Дети

Из них:

Из них:

52%

Кровотечения всё равно случаются

41%

47%

Слишком часто приходится делать инъекции

63%

33%

Плохой венозный доступ

53%

22%

Другая причина

6%

16%

Не умею самостоятельно делать инъекции

31%

9%

Не хочу колоть никакие уколы

21%

Большее половины респондентов (52%) указывают на объективную причину неудовлетворённости – её недостаточную эффективность в предотвращении кровотечений. 80% пациентов указывают на обременительность слишком частыми внутривенными инъекциями

Родители недовольны большим количеством инъекций и указывают на проблемы с венозным доступом у детей (63 и 53% соответственно). 41% родителей не удовлетворены терапией по объективной причине – у детей случаются кровотечения несмотря на существующую терапию. Более половины (52%) опрошенных не хотят/не умеют делать инъекции детям



ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

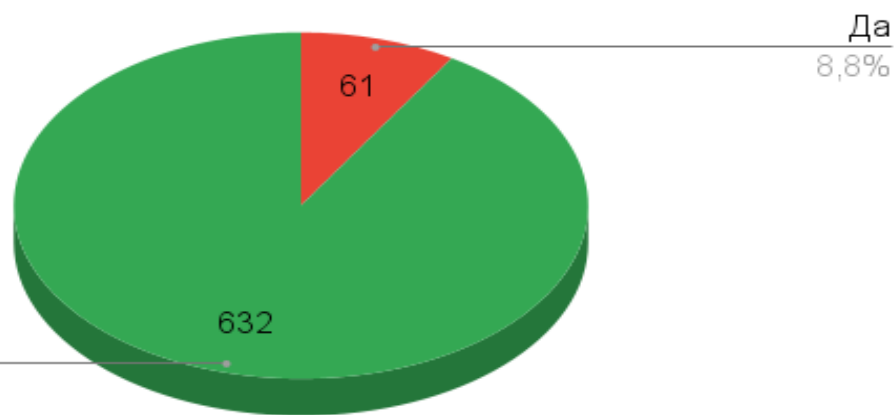
---

# Побочные реакции. Смена терапии

---

## Взрослые

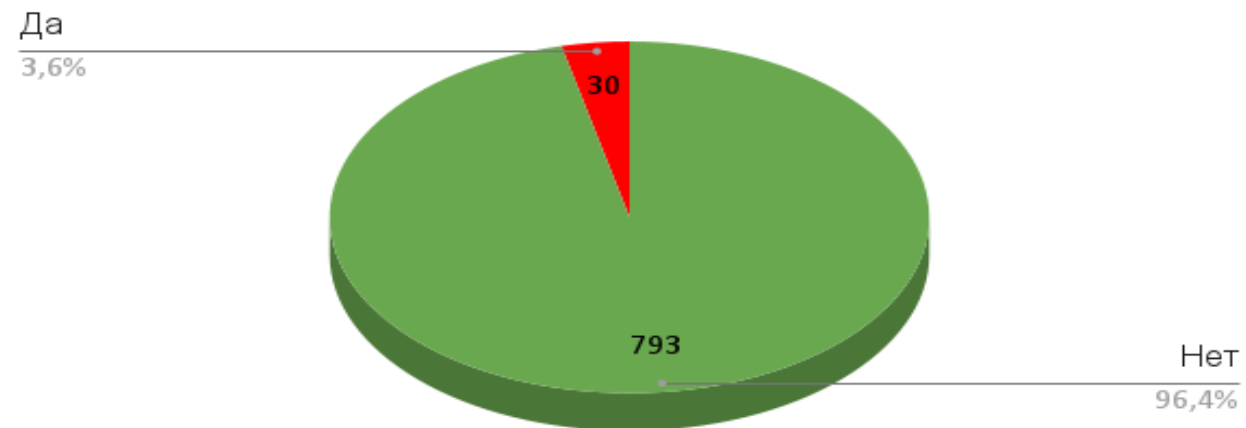
### Наличие нежелательных побочных реакций при введении лекарственных препаратов



1. «Другая реакция» (33%) – «ломота в мышцах по всему телу», «кашель», «зуд, покраснение и отёчность», «усиление пульса, сухость во рту, замедление реакции», «повышенная возбудимость, раздражительность», «боль в животе», «фибромиалгии, усиление болевого синдрома в суставах», «сонливость, вкус металла во рту», «тяжесть в области печени», «боли в районе почек», «прибавка в весе» (орфография и пунктуация респондентов сохранены);
2. «Головокружение» (33%);
3. «Повышение/понижение давления» (31%);
4. «Головная боль» (29,5%);
5. «Сыпь» (28%);
6. «Тошнота/рвота» (11%);
7. «Боль в месте введения» (8%), «Отёк в месте введения» (8%);
8. «Потеря сознания» (3%)

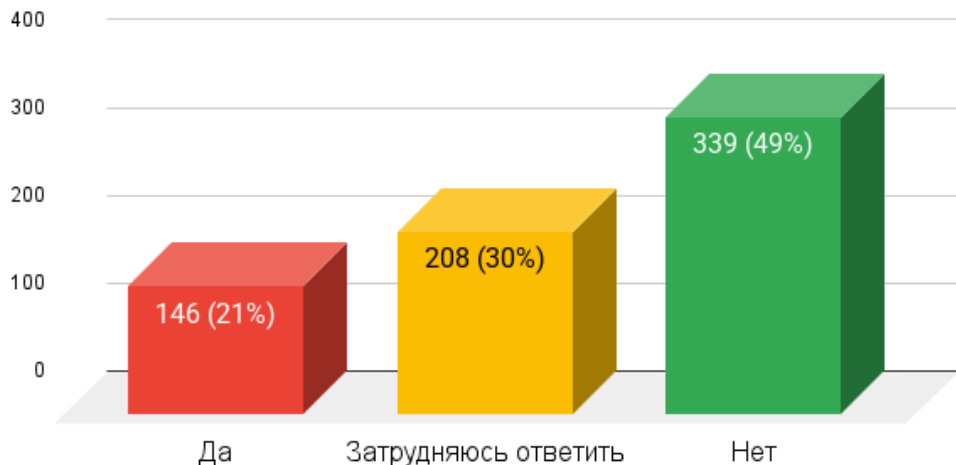
## Дети

### Наличие нежелательных побочных реакций при введении лекарственных препаратов



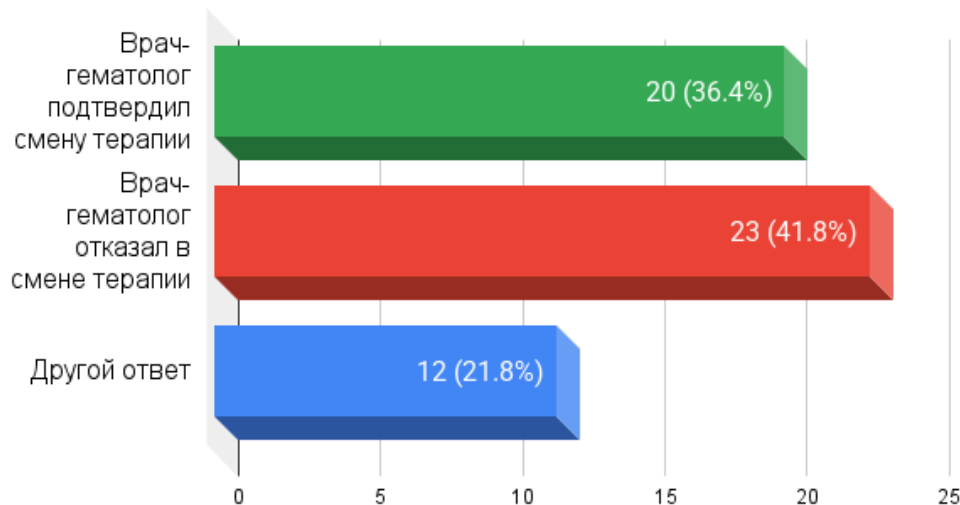
1. «Боль в месте введения» (33,3%);
2. «Сыпь» (30%);
3. «Головокружение» (23,3%);
4. «Другая реакция» (20%) – «аллергия», «бросало в пот», «синяки в месте введения», «агрессивное поведение после инъекции» (орфография и пунктуация респондентов сохранены);
5. «Головная боль» (16,7%), «Отёк в месте введения» (16,7%);
6. «Повышение/понижение давления» (13,3%);
7. «Тошнота/рвота» (6,7%);
8. «Потеря сознания» (3,3%).

### Хотите ли Вы смены терапии на другой лекарственный препарат? (взрослые)



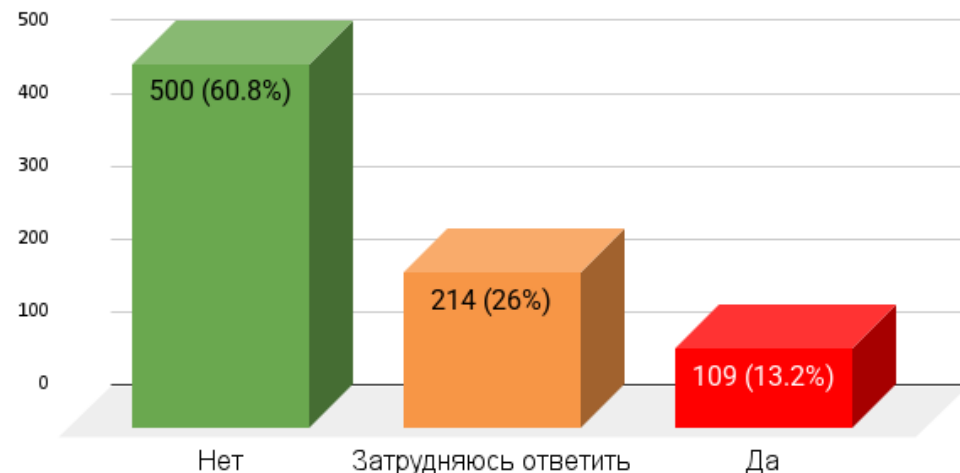
38% из числа пациентов, желающих сменить лекарственный препарат, обращались с подобным запросом к врачу-гематологу

### Ответ врача-гематолога (взрослые)



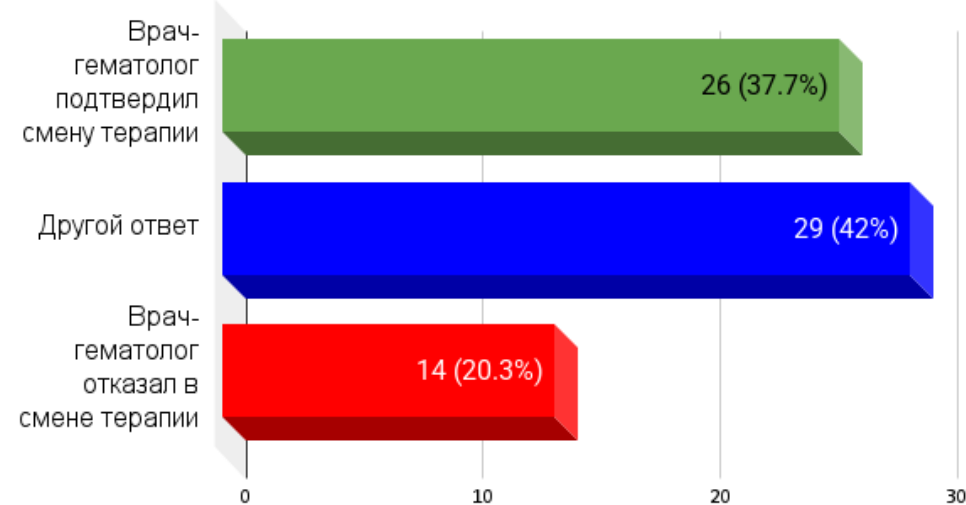
**Взрослые пациенты чаще хотят сменить терапию, но при этом реже обращаются с данным запросом к врачу**

### Хотите ли Вы смены терапии на другой лекарственный препарат? (дети)



63% из числа родителей пациентов, желающих сменить лекарственный препарат, обращались с подобным запросом к врачу-гематологу

### Ответ врача-гематолога (дети)



**Взрослые пациенты в 2 раза чаще получают отказ в ответ на просьбу о смене терапии по сравнению с детьми**

# Причины отказа

## Взрослые

Избыточный вес пациента

Отсутствие ингибитора у пациента

Отсутствие доступных препаратов для замены

Недостаточное количество препаратов для замены

Средняя степень тяжести заболевания пациента

Совершеннолетний возраст пациента

Стоимость терапии

Отсутствие необходимости, по мнению врача-гематолога

## Дети

Получен отказ от вышестоящих организаций

Отсутствие ингибитора у пациента

Трудности с закупками препаратов

Средняя степень тяжести заболевания пациента

Переход возможен через год

Отсутствие необходимости, по мнению врача-гематолога



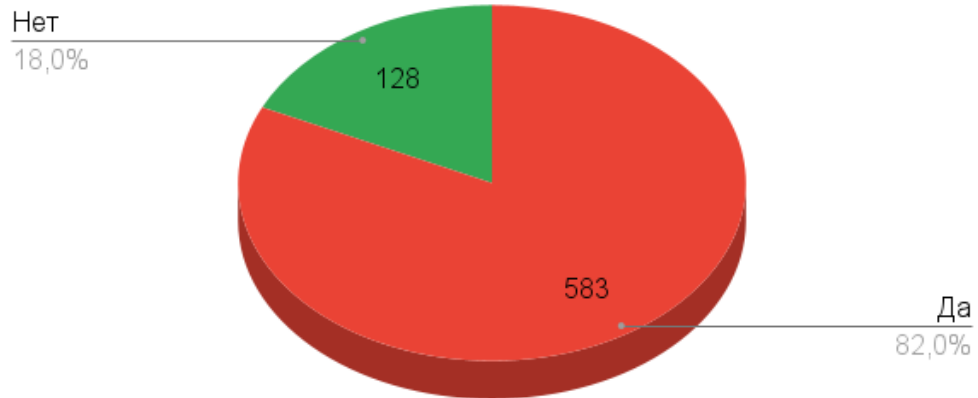
ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

---

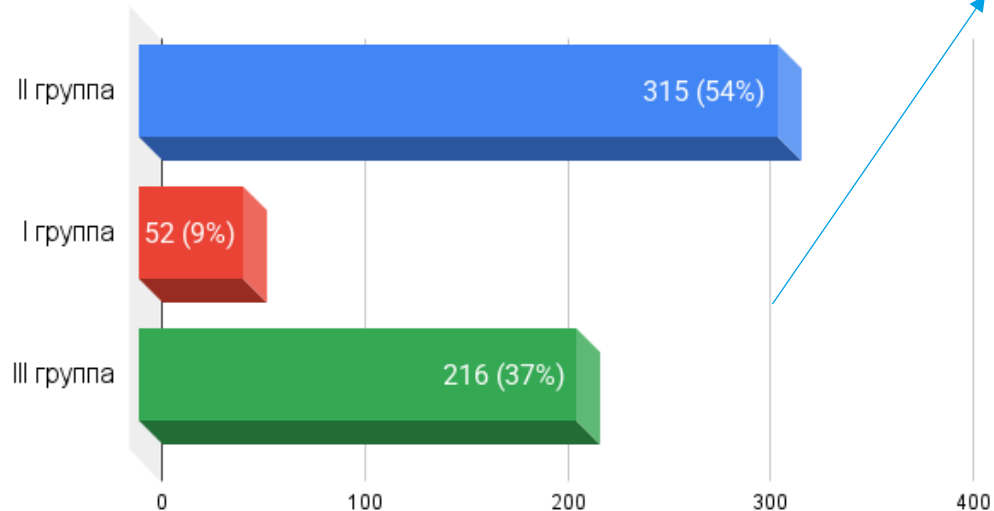
# Инвалидность

---

## Установлена ли у Вас инвалидность? (взрослые)

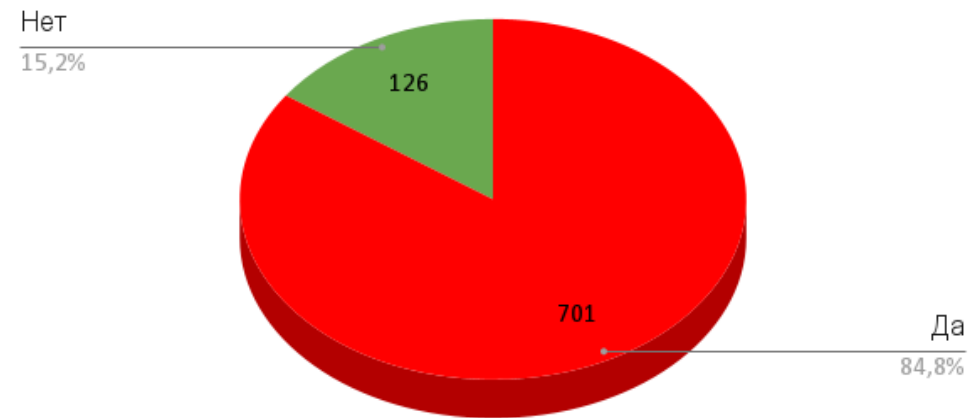


### Группа инвалидности

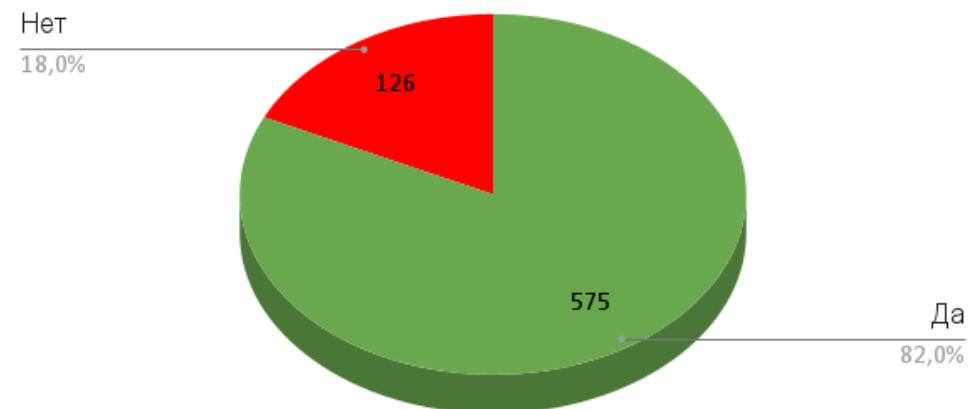


16% взрослых респондентов не удовлетворены установленной группой инвалидности, из них только половина планирует обращаться в бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ) с целью пересмотра установленной группы. 53% взрослых пациентов с оформленной инвалидностью не имеют ИПРА

## Установлена ли у Вашего ребёнка инвалидность?



### Есть ли у Вашего ребёнка ИПРА?





ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

---

# Сопутствующие заболевания

---

# СОПУТСТВУЮЩИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

**47% взрослых пациентов  
коморбидны**

Из них:

- 38% – «другие диагнозы» (артроз и остеохондроз, гипотериоз, Синдром Жильбера, анемия, гастрит, миопия, эндометриоз и пиелонефрит)
- 33% – гепатит С
- 32% – гипертоническая болезнь
- Большая часть (61%) пациентов с гепатитом С его не лечила. Получили лечение безинтерфероновой терапией противовирусными препаратами 29%. Ещё 10% вылечили гепатит С препаратами интерферона

**25% пациентов детского возраста  
коморбидны**

Из них:

- 62% – «другие диагнозы» (артропатии и сколиоз)
- 33% – аллергия
- Среди детской когорты пациентов есть один ребёнок с гепатитом В и один ребёнок с гепатитом С

**21% взрослых и 22% детей состоят на учёте у врача-ортопеда**



ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

---

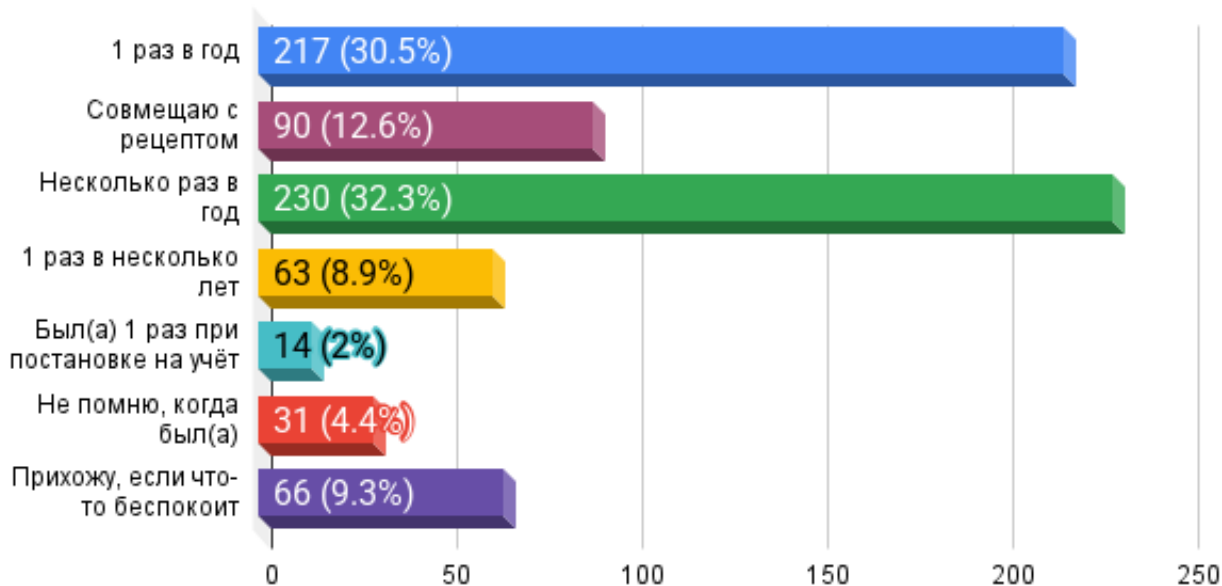
# Диспансерное наблюдение

---

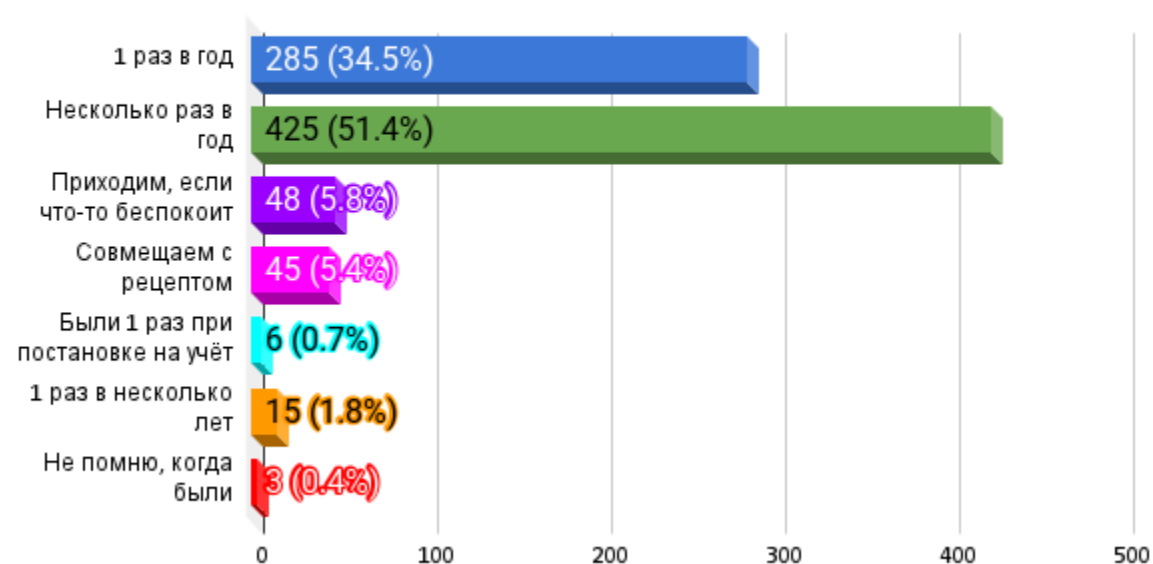
# ДИСПАНСЕРНОЕ НАБЛЮДЕНИЕ У ВРАЧА-ГЕМАТОЛОГА

Большинство взрослых пациентов (75%) и родителей пациентов детского возраста (91%) придерживаются клинических рекомендаций и проходят диспансерное наблюдение у врача-гематолога не реже одного раза в год

## Как часто Вы посещаете врача-гематолога для профилактического осмотра?



## Как часто Ваш ребёнок посещает врача-гематолога для профилактического осмотра?



# ОЖИДАНИЕ ПРИЁМА ВРАЧА-ГЕМАТОЛОГА

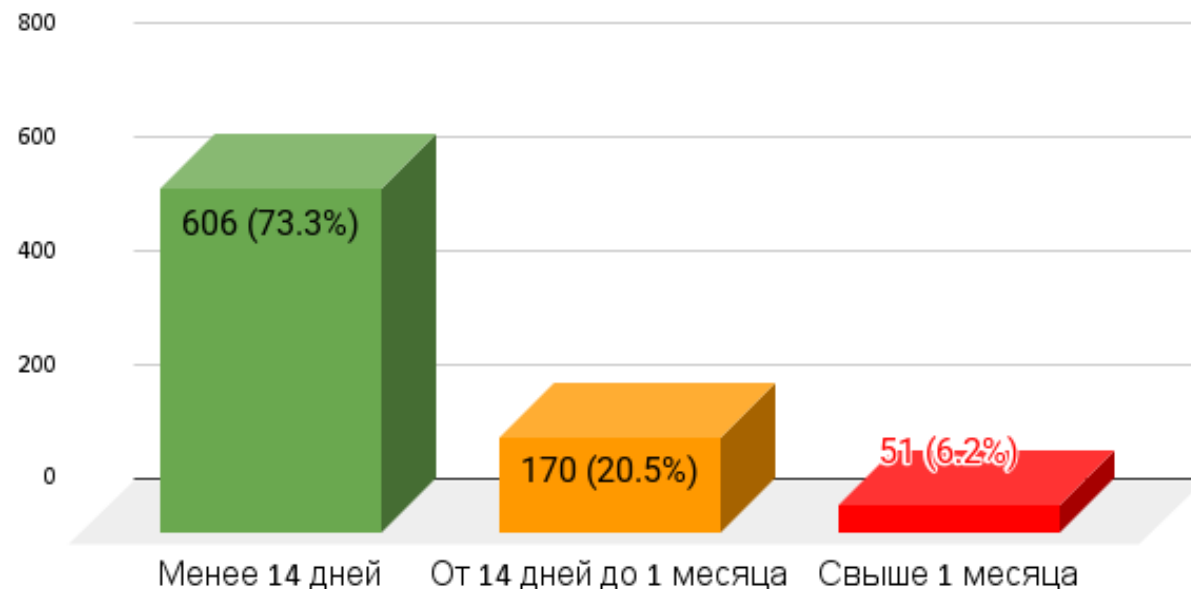
## Взрослые

Сколько Вы ожидаете приёма врача-гематолога со дня обращения в медицинскую организацию?



## Дети

Сколько Вы ожидаете приёма врача-гематолога со дня обращения в медицинскую организацию?



**45% взрослых пациентов и 24% детей с наследственными коагулопатиями не могут попасть на внеплановый приём к врачу-гематологу без предварительной записи в случае ухудшения самочувствия**

# ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ ТРУДНОСТИ ПРИ ОБРАЩЕНИИ К ВРАЧУ-ГЕМАТОЛОГУ

**Взрослые – 19% (133 чел.)**

Из них:



**Дети – 9,5% (79 чел.)**

Из них:





ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

---

# Лекарственное обеспечение

---

# ПРОБЛЕМЫ В ЛЕКАРСТВЕННОМ ОБЕСПЕЧЕНИИ

47%  
взрослых  
– 325 чел.

37%  
детей  
– 302 чел.

Взрослые

Дети

Из них:

Из них:

72%

79%

42%

40%

39%

29%

31%

33%

28%

36%

Перебои и выдача  
лекарственных  
препаратов с  
опозданием

Выдача недостаточного  
количества  
лекарственных  
препаратов

Приходится часто  
ездить за рецептом. Не  
выдают больше, чем на  
1 месяц

Выдача лекарственных  
препаратов с коротким  
сроком годности

Выдача лекарственных  
препаратов в другой  
дозировке

И взрослые, и дети в 2024-2025 гг. получали лекарственные препараты с нарушением сроков выдачи, а также их количества.

Пациенты детского возраста сталкивались с неподходящими дозировками



ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

---

# Лабораторная диагностика

---

# БЕСПЛАТНАЯ ЛАБОРАТОРНАЯ ДИАГНОСТИКА

## Взрослые

42% – не могут ответить на вопрос

28% – доступны все анализы и исследования: диагностика дефицитов фактора VIII, фактора IX, фактора Виллебранда, ингибиторов к VIII/IX факторам, диагностика редких факторов и пр.

21% – ничего из перечисленного не выполняют

13% – диагностика дефицита фактора VIII

4% – диагностика дефицита фактора IX

4% – диагностика ингибиторов к факторам VIII и IX

3% – диагностика дефицита фактора Виллебранда

1% – диагностика редких факторов

## Дети

43% – доступны все анализы и исследования: диагностика дефицитов фактора VIII, фактора IX, фактора Виллебранда, ингибиторов к VIII/IX факторам, диагностика редких факторов и пр.

26% – не могут ответить на вопрос

20% – диагностика дефицита фактора VIII

15% – ничего из перечисленного не выполняют

8% – диагностика дефицита фактора IX

7% – диагностика ингибиторов к факторам VIII и IX

6% – диагностика дефицита фактора Виллебранда

1% – диагностика редких факторов



ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

---

# Обследование

---

# ОБСЛЕДОВАНИЕ. ПРОБЛЕМЫ

23.5%  
взрослых  
– 120 чел.

10%  
детей  
– 73 чел.

Взрослые

Дети

Из них:

Из них:

Наибольшее количество взрослых пациентов указали на долгое ожидание обследования по основному заболеванию

Наибольшее количество родителей пациентов указали на необходимость поездки в другой регион для прохождения обследования

38%	Долгая запись/очередь на обследование	27%
35%	Назначенные анализы/исследования выполняются в моём регионе проживания только платно	27%
33%	Были назначены анализы/исследования, которые не выполняются в моём регионе проживания. Нужно ехать в другой регион	40%
28%	Сложности с получением направления на обследование в другой регион или в федеральный центр	25%
10%	Другая проблема	14%



ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

---

# Федеральные и региональные медицинские учреждения

---

# Обращение в федеральные и региональные медицинские центры

- 43,5% (309 чел.) совершеннолетних пациентов с наследственными коагулопатиями обращались в федеральный/региональный медицинский центр, при этом 95% (295 чел.) – бесплатно

- 23% (190 чел.) несовершеннолетних пациентов с наследственными коагулопатиями обращались в федеральный/региональный медицинский центр, при этом 89% (169 чел.) – бесплатно

Из них:

- Госпитализация – 66%
- Очная консультация – 34%
- Обследование – 31%
- Телемедицинская консультация – 2%
- Другая цель – 2%

Цели посещения  
у взрослых:

Из них:

- Обследование – 52%
- Госпитализация – 45%
- Очная консультация – 43%
- Телемедицинская консультация – 14%
- Другая цель – 5%

Цели посещения  
у детей:

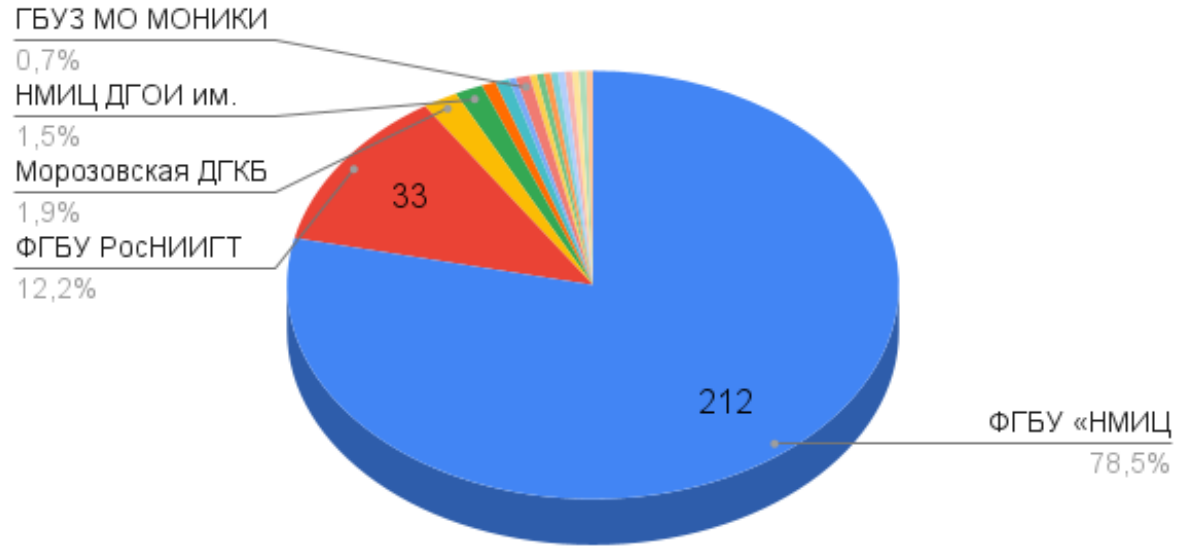
Основная причина, вынуждающая пациентов обращаться в федеральный/региональный медицинский центр платно, заключается в наличии большой очереди на приём по записи с направлением 057-у

Большая часть платных обращений в федеральные/региональные медицинские учреждения была обусловлена невозможностью получения необходимой медицинской помощи в регионе проживания пациента в рамках системы обязательного медицинского страхования

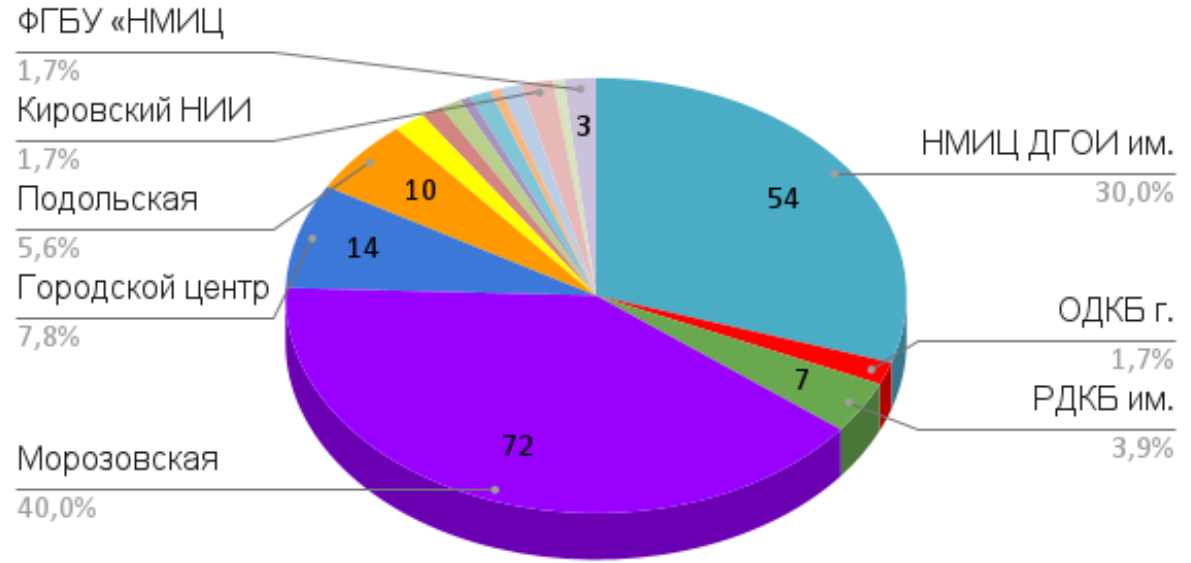
**Самым востребованным медицинским учреждением среди взрослых пациентов является ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России. Абсолютное большинство пациентов (93%), посетивших «НМИЦ гематологии», удовлетворены оказанной медицинской помощью**

**Самым востребованным медицинским учреждением среди пациентов детского возраста является Морозовская ДГКБ ДЗМ. На втором месте – НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева. Абсолютное большинство (97%) удовлетворены оказанной медицинской помощью**

**Куда именно Вы обращались?**



**Куда именно Вы обращались?**





ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

---

# Рецепты и аптеки

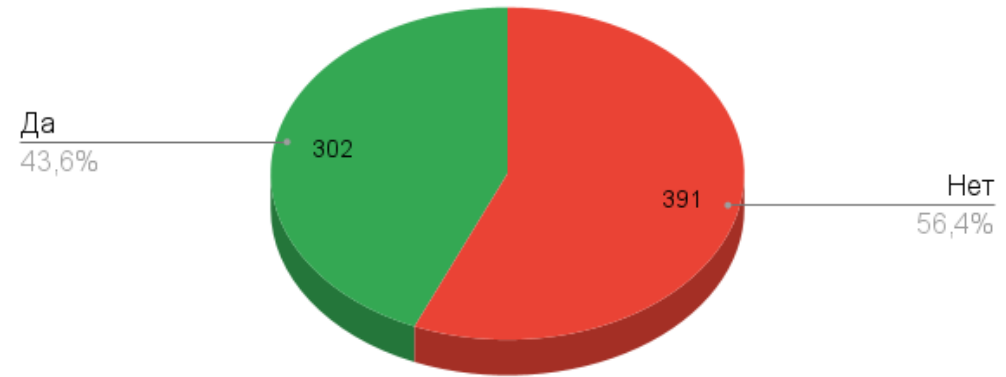
---

# Удобство получения рецептов на лекарственные препараты. Электронные рецепты

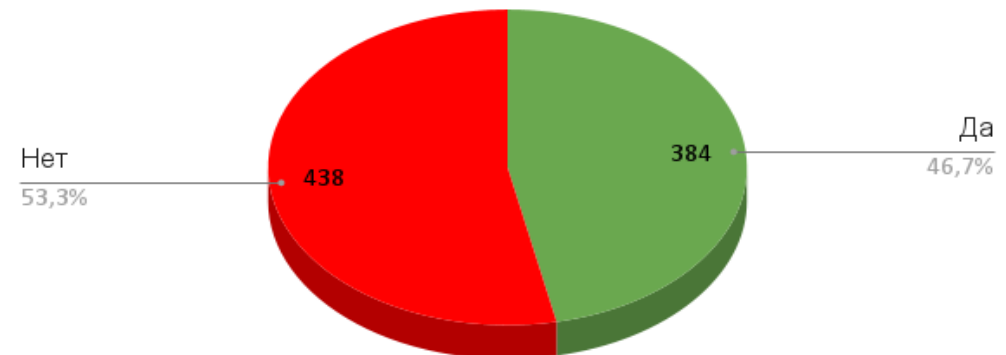
23% взрослых пациентов (160 чел.) и 12,5% родителей пациентов детского возраста (103 чел.), получающих терапию, указали на неудобства, связанные с получением рецепта на лекарственные препараты

- Длительный процесс получения препарата
- Очереди к терапевту/педиатру для получения рецепта
- Рецепт выписывают только на 1 месяц
- Пациенты хотят электронные рецепты, например, оформленные через Госуслуги
- Выписывают рецепт и выдают препарат только в будни в рабочее время. Пациенты вынуждены отпрашиваться с работы
- Отсутствие доступной среды в поликлинике, где выписывают рецепт
- Ошибки в оформлении рецепта
- Удалённость от места проживания
- Необходимость присутствия ребёнка для выписки рецепта

**Доступно ли Вам получение лекарственных препаратов в аптеке по электронному рецепту? (взрослые)**



**Доступно ли Вам получение лекарственных препаратов в аптеке по электронному рецепту? (дети)**



# Удобство получения лекарственных препаратов в аптеке

23% взрослых пациентов (156 чел.) и 13% родителей пациентов детского возраста (110 чел.), получающих терапию, указали на неудобства, связанные с получением в аптеке лекарственного препарата

- Удалённость аптек от мест проживания пациентов
- Отсутствие парковок и остановок общественного транспорта рядом с аптеками
- Отсутствие в аптеках доступной среды для людей с ограниченными физическими возможностями
- Очереди в аптеках
- Неудобный график работы аптек



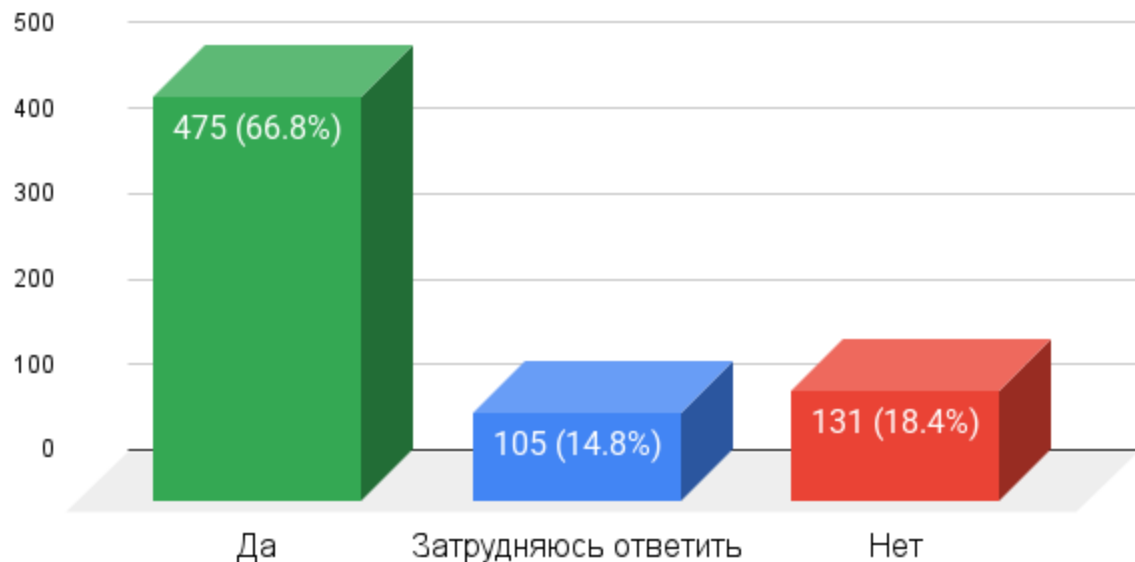
ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

---

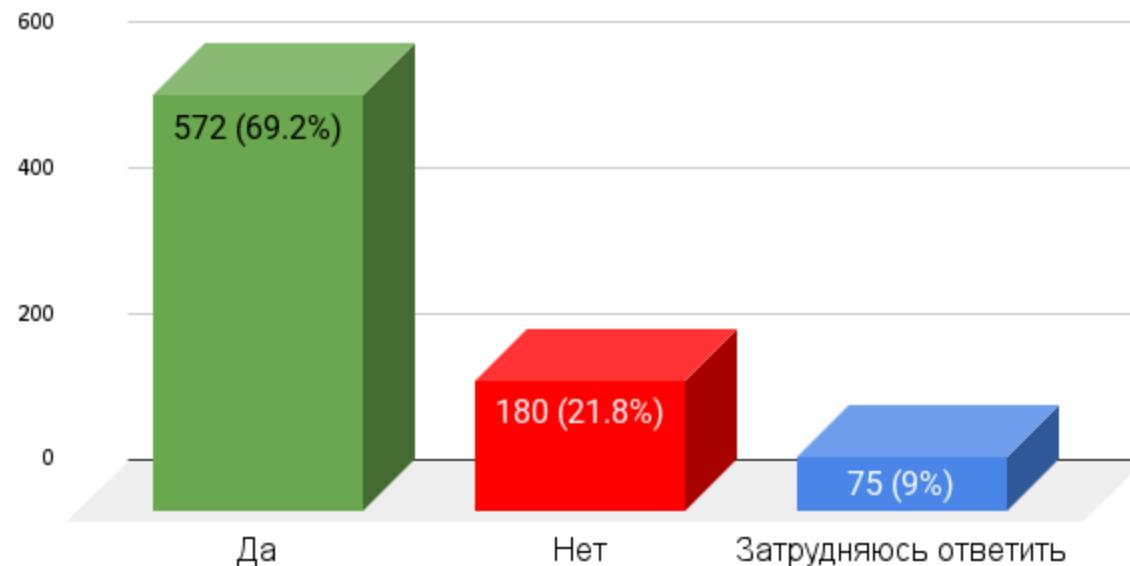
# Гематологи и гематологические отделения

---

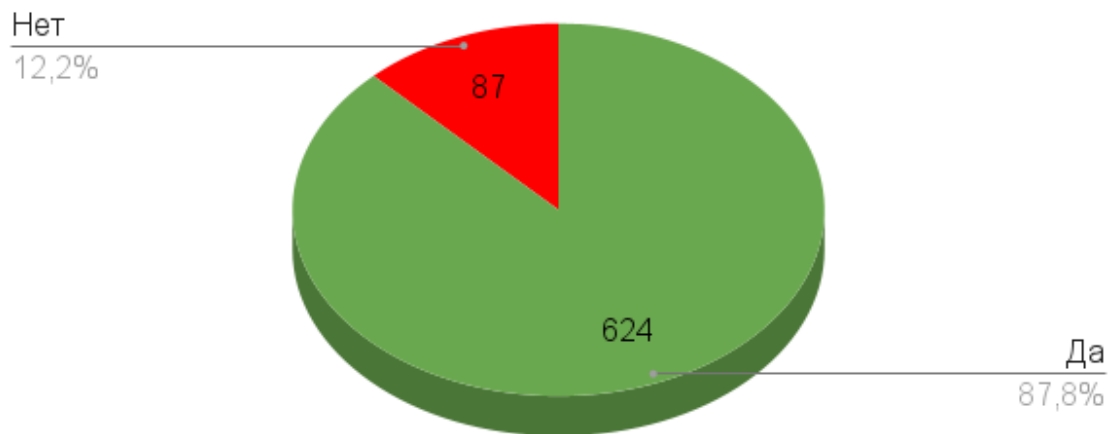
**Есть ли в Вашем месте проживания специализированное гематологическое отделение? (взрослые)**



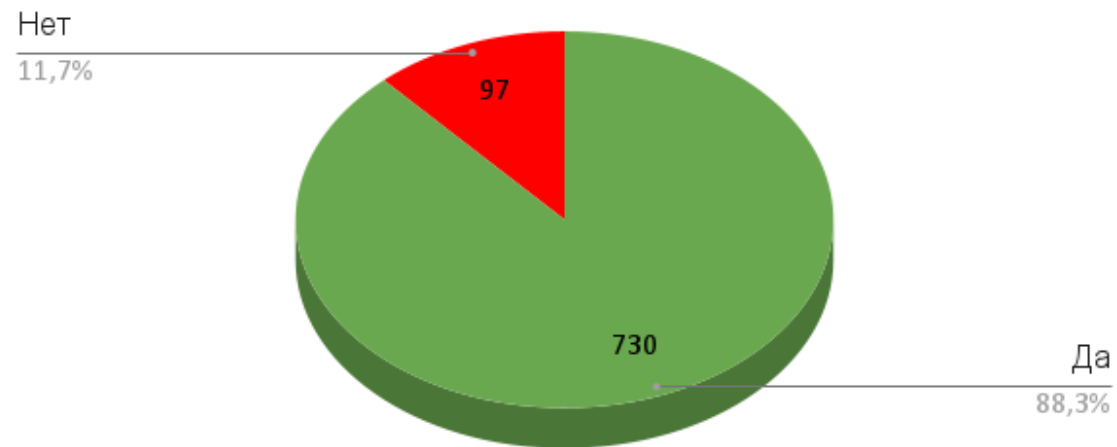
**Есть ли в Вашем месте проживания специализированное детское гематологическое отделение?**



**Есть ли в Вашем месте проживания врач-гематолог, и ведёт ли он приём? (взрослые)**



**Есть ли в Вашем месте проживания врач-гематолог, и ведёт ли он приём? (дети)**





ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

---

# Прочие проблемы пациентов

---

# ПРОЧИЕ ПРОБЛЕМЫ

65%  
взрослых  
– 460  
чел.

Из них:

52%	<b>Отсутствие комплексного лечения и наблюдения смежными специалистами</b>
34%	Сложности с прохождением реабилитации или её полное отсутствие
32%	<b>Нет специализированного гематологического центра</b>
24%	Проблемы при взаимодействии с органами власти или медицинскими учреждениями в организации лечения, в маршрутизации
24%	<b>Нет дневного стационара для пациентов с моим диагнозом</b>
22%	Невозможно на дому получать специализированную медицинскую помощь: внутривенные инъекции, подкожные инъекции

17%	Невозможно амбулаторно получать специализированную медицинскую помощь: внутривенные инъекции, подкожные инъекции
13%	Сложности с получением квот на ортопедическое лечение
13%	Поздно стал получать лечение
8%	Долго не могли поставить точный диагноз
6%	Другая проблема

# ПРОЧИЕ ПРОБЛЕМЫ

42%	<b>Отсутствие комплексного лечения и наблюдения смежными специалистами</b>
38%	Невозможно на дому получать специализированную медицинскую помощь: внутривенные инъекции, подкожные инъекции
27%	<b>Нет специализированного гематологического центра</b>
22%	Сложности с прохождением реабилитации или её полное отсутствие
21%	<b>Нет дневного стационара для пациентов с моим диагнозом</b>
15%	Проблемы при взаимодействии с органами власти или медицинскими учреждениями в организации лечения, в маршрутизации

15%	Невозможно амбулаторно получить специализированную медицинскую помощь: внутривенные инъекции, подкожные инъекции
10%	Другая проблема
7%	Долго не могли поставить точный диагноз
6%	Сложности с получением квот на ортопедическое лечение
5%	Поздно стал получать лечение

54%  
детей –  
450 чел.

Из них:



ВСЕРОССИЙСКОЕ  
ОБЩЕСТВО  
ГЕМОФИЛИИ

---

# Оценка медицинской помощи

---

Отсутствие лекарственных препаратов в аптеках

Отсутствие у специалистов опыта работы с пациентами с гемофилией

Полное отсутствие врачей-гематологов в месте проживания пациентов

Длительное ожидание приёма врачей, очереди на обследование

Отсутствие необходимых лабораторных и диагностических исследований

Отсутствие реактивов для выполнения необходимых диагностических исследований

Задержки в выдаче рецептов на лекарственные препараты

Ассортимент доступных лекарственных препаратов стал меньше

Отсутствие бесплатных парковочных мест около медицинских учреждений и аптек

Сложности с получением направления 057-у в другое медицинское учреждение

Отсутствуют квоты на эндопротезирование

Отсутствие возможности круглосуточного обращения к врачам-гематологам

Отсутствие возможности ввести внутривенно лекарственный препарат в поликлинике по месту жительства

Отказ в получении инвалидности

Выдают меньшие дозировки лекарственного препарата

Длительное ожидание СМП

Отсутствие программы обследования близких родственников на выявленное у члена семьи заболевание

Частая смена торговых наименований лекарственных препаратов

Лекарственные препараты выдают только на 1 месяц

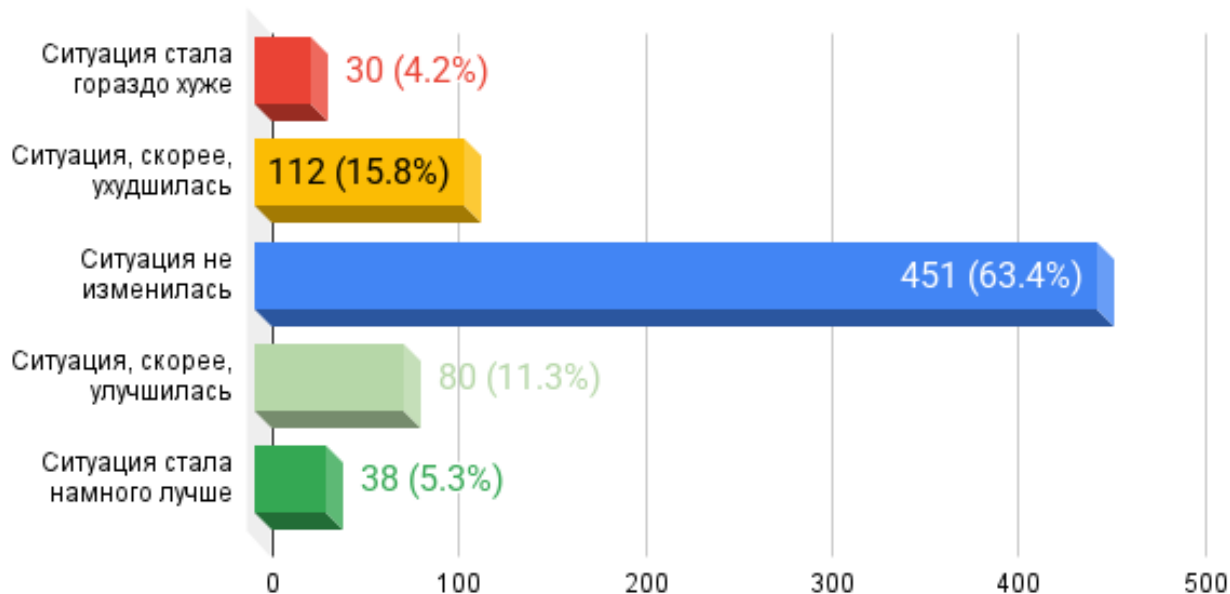
Нехватка специалистов узкого профиля

По мнению большинства совершеннолетних пациентов (63%)  
и родителей несовершеннолетних пациентов (70%),  
ситуация с оказанием медицинской помощи в месте их проживания  
за последний год не изменилась

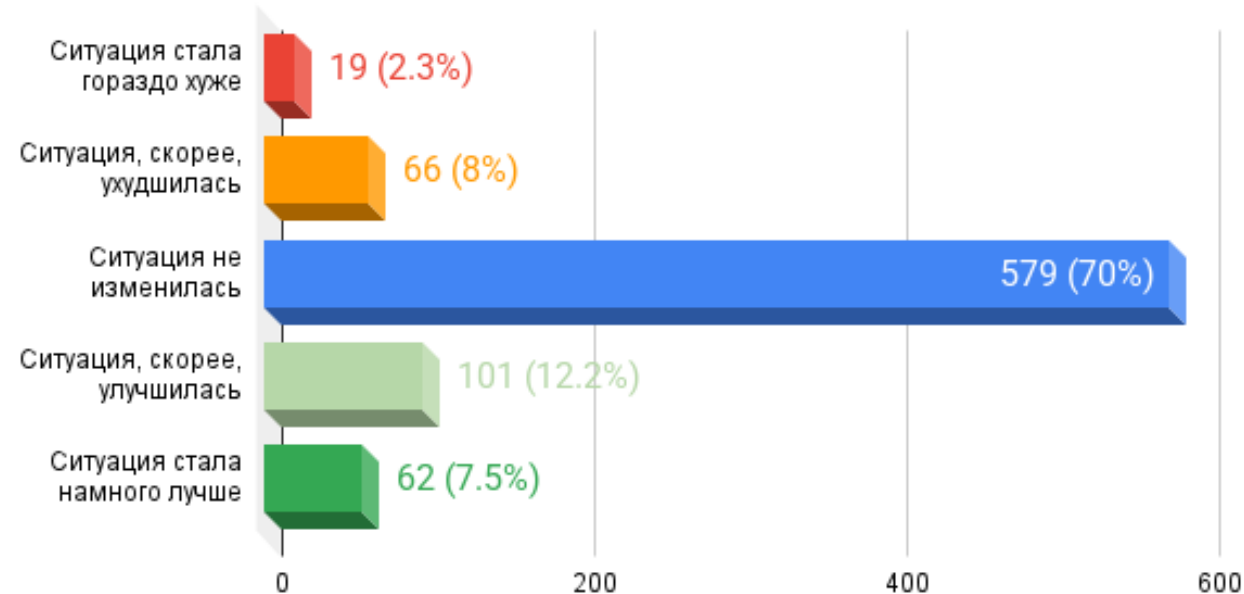
20% отмечают заметное ухудшение

10% отмечают заметное ухудшение

**Изменилась ли ситуация с оказанием медицинской помощи в регионе за последний год? (взрослые)**



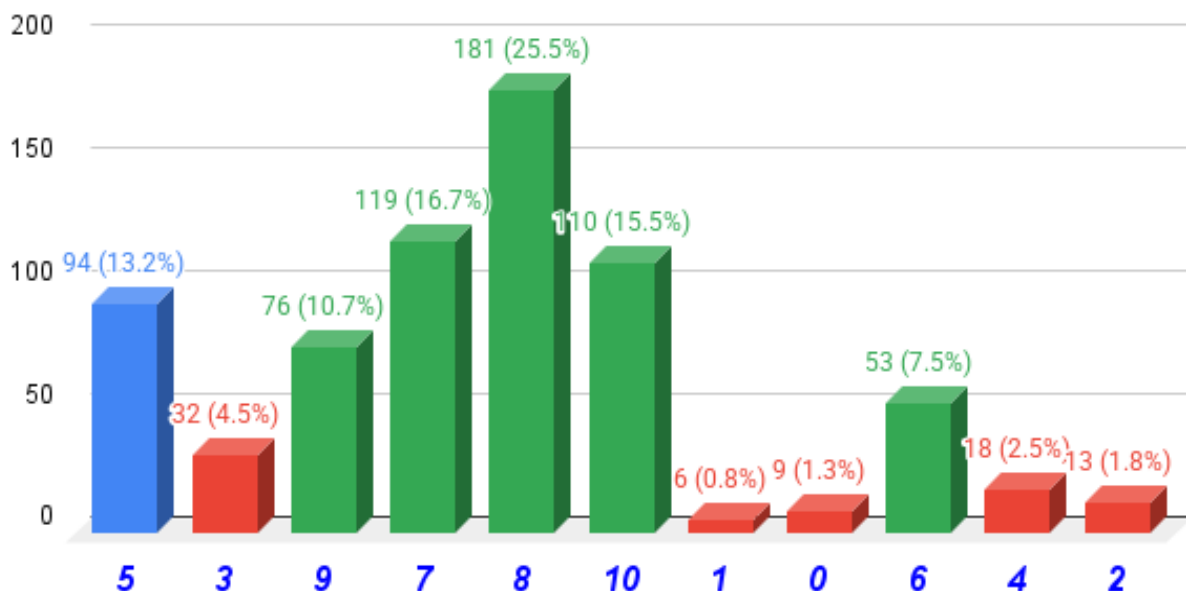
**Изменилась ли ситуация с оказанием медицинской помощи в регионе за последний год? (дети)**



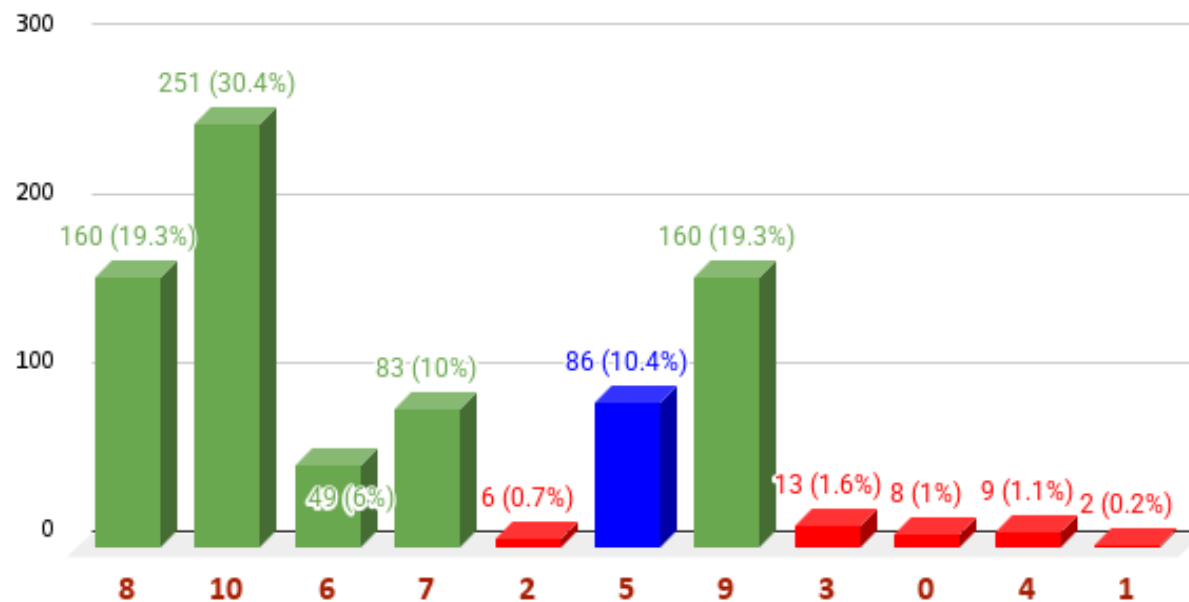
11% оценивают удовлетворённость  
в диапазоне от 0 до 4 баллов.  
13% респондентов определили оценку  
в 5 баллов.  
У 76% диапазон оценок – от 6 до 10.  
Средняя оценка – 7 баллов.  
Медиана – 8 баллов

4,6% оценивают удовлетворённость  
в диапазоне от 0 до 4 баллов.  
10% респондентов определили оценку  
в 5 баллов.  
У 85% диапазон оценок – от 6 до 10.  
Средняя оценка и медиана – 9 баллов

**Оцените по 10-бальной шкале Вашу удовлетворённость  
медицинской помощью (взрослые)**



**Оцените по 10-бальной шкале Вашу удовлетворённость  
медицинской помощью (дети)**





**ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ**

**Опубликовано на сайте ГЕМОФИЛИЯ.ОРГ**

**Результаты социологического исследования**

**Москва, 17 апреля 2026 год**