

## Результаты социологического исследования

### доступности гематологических исследований в клиничко-диагностических лабораториях регионов России

В августе-октябре 2023 года Всероссийское общество гемофилии (ВОГ) провело социологическое исследование, посвящённое доступности для пациентов гематологических исследований в клиничко-диагностических лабораториях регионов России. Респондентами явились руководители региональных организаций ВОГ, получившие необходимую актуальную информацию о лабораториях у главных внештатных гематологов региона. Сбор и обработка социологической информации осуществлялись в Google Формах.

Цель исследования – оценить доступность проведения диагностических исследований по различным коагулопатиям в региональных лабораториях Российской Федерации. Для пациентов с гемофилией А и В, болезнью Виллебранда, а также с редкими наследственными заболеваниями крови для верификации диагноза, в последующем – для контроля эффективности заместительной терапии требуется плановая, а иногда и срочная специализированная диагностика.

Исходя из цели исследования были определены следующие задачи:

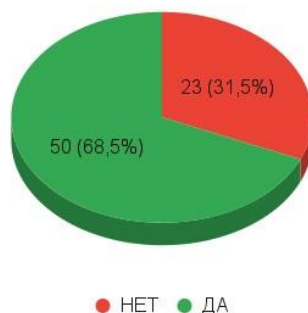
- Оценить доступность оценки активности фактора свёртывания крови VIII.
- Оценить доступность оценки активности фактора свёртывания крови IX.
- Оценить доступность определения ингибиторов к VIII и IX факторам свёртывания крови.
- Оценить доступность оценки активности фактора Виллебранда.
- Оценить доступность оценки активности редких факторов свёртывания крови.
- Определить, за счёт каких средств выполняются вышеперечисленные исследования – бесплатно (за счёт ОМС) или платно (за счёт личных средств пациентов).
- Выявить альтернативные для пациента способы диагностики (в том числе определить маршрутизацию пациентов в случае недоступности необходимых исследований в регионе).

В онлайн-опросе приняли участие представители из 73 регионов России.

Выявлены 23 региона из 73 (32%), где пациенты по месту жительства не могут пройти лабораторное исследование системы гемостаза. Подробный список регионов представлен в Приложении (Таблица 1). Если тот или иной анализ в региональной лаборатории не выполняется, то пациента в 49% случаев направляют в федеральный центр для полноценной и качественной диагностики.

Диаграмма 1 демонстрирует – оценка активности дефицитного фактора свёртывания крови VIII при гемофилии А недоступна в 23 регионах из 73 (32%).

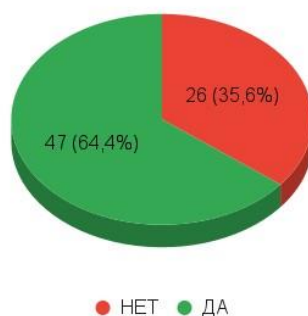
**Выполняют ли в вашем регионе исследование крови для диагностики дефицита фактора VIII?**



*Диаграмма 1. Доступность оценки активности фактора свёртывания крови VIII*

Согласно диаграмме 2 оценка активности дефицитного фактора свёртывания крови IX при гемофилии В недоступна в 26 регионах из 73 (36%).

**Выполняют ли в вашем регионе исследование крови для диагностики дефицита фактора IX?**

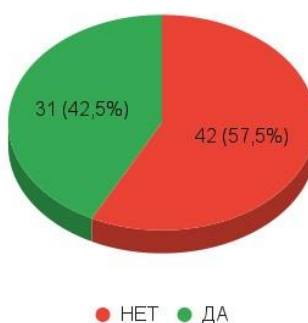


*Диаграмма 2. Доступность оценки активности фактора свёртывания крови IX*

Как видим, определение активности факторов VIII и IX недоступно более чем в трети регионов России.

Другое необходимое при гемофилии А и В исследование – определение ингибиторов к VIII и IX факторам свёртывания крови – не выполняется в 42 из 73 (58%) регионов (диаграмма 3).

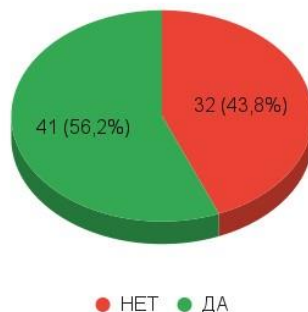
**Выполняют ли в вашем регионе исследование на определение ингибитора к фактору VIII и/или к фактору IX в плазме крови?**



*Диаграмма 3. Доступность определения ингибиторов к VIII и IX факторам свёртывания крови*

Диаграмма 4 отражает недоступность диагностики довольно распространённой коагулопатии – болезни Виллебранда. Оценка активности фактора Виллебранда недоступна в 32 регионах из 73 (44%).

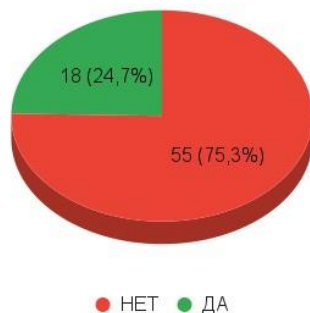
**Выполняют ли в вашем регионе исследование крови на активность фактора Виллебранда?**



*Диаграмма 4. Доступность оценки активности фактора Виллебранда*

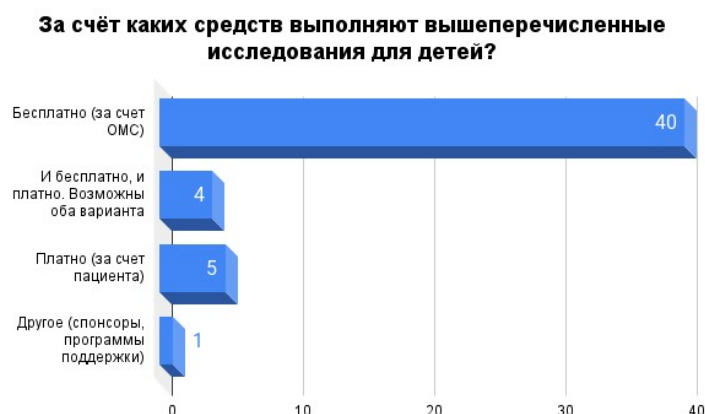
Исходя из диаграммы 5 можно констатировать, что диагностика редких факторов свёртывания крови (II, V, VII, X и др.) не проводится в большинстве регионов России – в 55 из 73 (75%).

**Выполняют ли в вашем регионе исследования для диагностики дефицита редких факторов крови?**



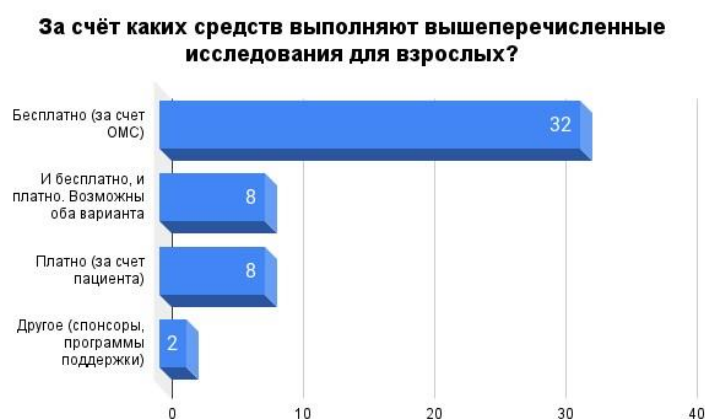
*Диаграмма 5. Доступность оценки активности редких факторов свёртывания крови*

На диаграмме 6 отражены источники оплаты вышеперечисленных исследований для детей. Как видим, в 5 регионах из 50 (10%) лабораторная диагностика доступна только на коммерческой основе. В 4 регионах из 50 (8%) исследование доступно как по ОМС, так и на коммерческой основе. Представитель 1 региона из 50 (2%) заявил о возможности выполнения исследования по месту жительства благодаря спонсорской помощи.



*Диаграмма 6. Источники оплаты исследований для детей*

Диаграмма 7 фиксирует источники оплаты вышеперечисленных исследований для взрослых пациентов. Лабораторная диагностика доступна только на коммерческой основе в 8 регионах из 50 (16%). Ещё в 8 регионах из 50 (16%) возможны оба способа оплаты. Представители 2 регионов из 50 (4%) заявили о возможности выполнения данного исследования по месту жительства благодаря спонсорской помощи.



*Диаграмма 7. Источники оплаты исследований для взрослых*

В Таблице 2 Приложения дан список регионов, в которых вышеперечисленные исследования выполняются на коммерческой основе или за счёт спонсоров.

**Выводы.** Результаты проведенного опроса выявили 23 региона, в которых пациенты с гемофилией и другими коагулопатиями не могут провести по месту жительства необходимую лабораторную диагностику системы гемостаза ни бесплатно, ни платно. Лаборатории трети регионов России не имеют возможности определять уровень дефицитных VIII и IX факторов свёртывания крови при гемофилии А и Б соответственно. Еще более сложная ситуация с выявлением ингибиторов к VIII и/или IX факторам – исследование недоступно более чем в половине проанализированных

регионов. Кроме того, в 32 (44%) регионах не осуществляется диагностика фактора Виллебранда, а в абсолютном большинстве регионов (75%) – редких факторов свёртывания крови.

Результаты опроса указывают на необходимость, во-первых, увеличения количества лабораторий по исследованию системы гемостаза в регионах Российской Федерации, и во-вторых, расширения перечня доступных анализов. Доступность диагностики предопределяет своевременность и правильность постановки диагноза, а также качество медицинской помощи, оказываемой пациентам с наследственными коагулопатиями.

Таблица 1. Регионы, в которых диагностика недоступна

	Диагностика недоступна:	Не диагностируют VIII фактор:	Не диагностируют IX фактор:	Не диагностируют ингибиторы к VIII/IX факторам:	Не диагностируют фактор Виллебранда:	Не диагностируют редкие факторы:
1.	Республика Адыгея	Республика Адыгея	Республика Адыгея	Республика Адыгея	Республика Адыгея	Республика Адыгея
2.	Республика Башкортостан	Республика Башкортостан	Республика Башкортостан	Республика Башкортостан	Республика Башкортостан	Республика Башкортостан
3.	Республика Дагестан	Республика Дагестан	Республика Дагестан	Республика Дагестан	Республика Дагестан	Республика Дагестан
4.	Республика Ингушетия	Республика Ингушетия	Республика Ингушетия	Республика Ингушетия	Республика Ингушетия	Республика Ингушетия
5.	Кабардино-Балкарская Республика	Кабардино-Балкарская Республика	Кабардино-Балкарская Республика	Кабардино-Балкарская Республика	Кабардино-Балкарская Республика	Кабардино-Балкарская Республика
6.	Республика Калмыкия	Республика Калмыкия	Республика Калмыкия	Республика Калмыкия	Республика Калмыкия	Республика Калмыкия
7.	Карачаево-Черкесская Республика	Карачаево-Черкесская Республика	Карачаево-Черкесская Республика	Карачаево-Черкесская Республика	Карачаево-Черкесская Республика	Карачаево-Черкесская Республика
8.						Республика Карелия
9.						Республика Крым
10.				Республика Марий Эл		Республика Марий Эл
11.			Республика Мордовия	Республика Мордовия	Республика Мордовия	Республика Мордовия
12.				Республика Саха (Якутия)	Республика Саха (Якутия)	Республика Саха (Якутия)
13.				Республика Северная Осетия - Алания	Республика Северная Осетия - Алания	Республика Северная Осетия - Алания
14.				Республика Тыва	Республика Тыва	Республика Тыва
15.						Удмуртская Республика
16.	Республика Хакасия	Республика Хакасия	Республика Хакасия	Республика Хакасия	Республика Хакасия	Республика Хакасия
17.	Чеченская Республика	Чеченская Республика	Чеченская Республика	Чеченская Республика	Чеченская Республика	Чеченская Республика
18.				Чувашская Республика		Чувашская Республика
19.						Пермский край
20.						Приморский край
21.			Хабаровский край	Хабаровский край		Хабаровский край
22.	Астраханская область	Астраханская область	Астраханская область	Астраханская область	Астраханская область	Астраханская область
23.				Брянская область		Брянская область
24.	Вологодская область	Вологодская область	Вологодская область	Вологодская область	Вологодская область	Вологодская область
25.				Владимирская область	Владимирская область	Владимирская область
26.				Воронежская область		Воронежская область
27.			Ивановская область	Ивановская область		Ивановская область
28.				Калининградская область		Калининградская область
29.	Калужская область	Калужская область	Калужская область	Калужская область	Калужская область	Калужская область
30.						Кемеровская область

31.						Кировская область
32.	Костромская область	Костромская область	Костромская область	Костромская область	Костромская область	Костромская область
33.					Курганская область	Курганская область
34.	Курская область	Курская область	Курская область	Курская область	Курская область	Курская область
35.	Ленинградская область	Ленинградская область	Ленинградская область	Ленинградская область	Ленинградская область	Ленинградская область
36.						Липецкая область
37.	Магаданская область	Магаданская область	Магаданская область	Магаданская область	Магаданская область	Магаданская область
38.						Нижегородская область
39.	Новгородская область	Новгородская область	Новгородская область	Новгородская область	Новгородская область	Новгородская область
40.						Омская область
41.	Оренбургская область	Оренбургская область	Оренбургская область	Оренбургская область	Оренбургская область	Оренбургская область
42.	Орловская область	Орловская область	Орловская область	Орловская область	Орловская область	Орловская область
43.				Пензенская область		Пензенская область
44.				Ростовская область		
45.				Самарская область		Самарская область
46.						Свердловская область
47.				Смоленская область	Смоленская область	Смоленская область
48.	Тамбовская область	Тамбовская область	Тамбовская область	Тамбовская область	Тамбовская область	Тамбовская область
49.						Тверская область
50.	Тульская область	Тульская область	Тульская область	Тульская область	Тульская область	Тульская область
51.				Тюменская область		Тюменская область
52.				Ульяновская область	Ульяновская область	Ульяновская область
53.				Челябинская область	Челябинская область	Челябинская область
54.	Еврейская автономная область	Еврейская автономная область	Еврейская автономная область	Еврейская автономная область	Еврейская автономная область	Еврейская автономная область
55.	г. Севастополь	г. Севастополь	г. Севастополь	г. Севастополь	г. Севастополь	г. Севастополь

Таблица 2. Платная диагностика

	<b>Платная диагностика для детей</b>	<b>Платная диагностика для взрослых</b>
1.	Республика Коми	Республика Коми
2.	Воронежская область	Республика Крым
3.	Калининградская область	Республика Мордовия
4.	Ростовская область	Республика Татарстан
5.	Тверская область	Приморский край
6.	Ульяновская область	Воронежская область
7.		Калининградская область
8.		Липецкая область
9.		Ростовская область
10.		Тверская область