

Прес-реліз

**«7 останніх хвилин життя без препаратів для згортання крові».
Батьки дітей із гемофілією вимагають від прем'єр-міністра ліків**

Київ, 17.04.2015

Батьки дітей, хворих на гемофілію, провели найкоротшу 7-ми хвилинну прес-конференцію у Києві, приурочену до **Всесвітнього дня боротьби з гемофілією**. Прес-конференція тривала лише 7 хвилин, адже саме за такий час дитина з гемофілією може померти від втрати крові за відсутності препаратів для її згортання.

«В Україні склалася надзвичайно критична ситуація із забезпечення ліками для хворих на орфанні (рідкісні) захворювання, зокрема на гемофілію. На сьогоднішній день в Україні мешкає близько 2500 людей, хворих на гемофілію, з них 600 — діти. Мусимо констатувати той факт, що Держава ніколи не покривала 100% потреби в ліках для хворих на гемофілію, — каже Ніна Астафорова-Яценко, представник БФ «Діти з гемофілією» та мама дитини з гемофілією. — На сьогодні спеціальним лікуванням на постійній основі ані дорослі, ані діти не забезпечуються, що вже призвело до інвалідизації дорослих та неодмінно призведе до тяжкої інвалідизації дітей. До 50-річного віку в Україні доживає лише 27% хворих на гемофілію, з них 100% є тяжкими інвалідами. Ситуація є катастрофічною, адже в Україні ліків критично не вистачає, навіть для надання швидкої медичної допомоги. Тобто, у разі отримання травми, чи за необхідності проведення операції, дитина просто помре від втрати крові, оскільки лікарні та станції швидкої допомоги спеціальними кровоспинними препаратами не забезпечені. Тому ми вимагаємо персонального втручання прем'єр-міністра А. Яценюка для налагодження контролю за забезпеченням ліками наших дітей».

У цей день на сходах Українського дому було розміщено інсталяцію, яка символічно втрачала «кров», як і людина, хвора на гемофілію за відсутності препаратів. Інсталяція тривала також 7 хвилин. Цим учасники прес-конференції привернули увагу уряду та персонально прем'єр-міністра А. Яценюка до проблеми відсутності ліків для гемофілії (кровозупиняючих) в лікарнях України, а також на затягування процесу закупівель препаратів за державний кошт у 2015 році.

По закінченню прес-конференції представники БФ «Діти з гемофілією» передали листа прем'єр-міністру України, в якому вимагали забезпечити повну потребу в лікуванні 600 дітей хворих на гемофілію у 2015 році. **«Просимо забезпечити виділення з Державного бюджету 286 000 тис. гривень на закупівлю ліків; Просимо проконтролювати всі етапи закупівлі ліків, що проводиме МОЗ», — йдеться в листі на ім'я А. Яценюка.**

«За кордоном на конференціях, присвячених гемофілії, одразу видно пацієнтів з України, — додає Дмитро Шерембей, голова БФ «Пацієнти України». — Вони відрізняються від пацієнтів з інших країн, тому що всі вони інваліди. І інвалідами їх, на жаль, робить наша держава, нехтуючи таким необхідним для цих людей лікуванням. У той час, як в Європі люди з гемофілією є професійними спортсменами, а в Ізраїлі проходять військову службу, в нашій Україні діти та дорослі вмирають».

Для того, щоб попередити постійні внутрішні кровотечі та інвалідність, хворим на гемофілію потрібні ліки кожного дня. В противному випадку вони стають інвалідами та страждають на страшні болі.

Препарати фактору крові неможливо купити в аптеці, вони забезпечуються виключно в рамках державних програм. Вже зараз є дефіцит препаратів навіть для швидкої допомоги. Тож, якщо не розпочати процедуру закупівлі ліків якнайшвидше, може повторитися трагедія 2014 року, коли люди помирили від нестачі препаратів згортання крові людини. Тому сьогодні 2500 пацієнтів з гемофілією знаходяться в «заручниках» у держави.

Більше інформації: Красненкова Наталя, 067 465 54 26

Гемофілія — невеликовне генетичне захворювання, пов'язане з порушенням коагуляції (згортання) крові; при цьому захворюванні різко зростає небезпека загибелі від крововиливу в мозок та інші життєво важливі органи, навіть при незначній травмі. Хворі з важкою формою гемофілії нерідко піддаються інвалідизації, внаслідок частих крововиливів в суглоби (гемартрози) і м'язові тканини (гематому). Хоча хвороба на сьогоднішній день невеликовна, її протікання контролюється за допомогою ін'єкцій бракуючого фактора згортання крові, частіше всього виділеного з донорської крові. В цілому сучасні гемофіліки при правильному лікуванні живуть стільки ж, скільки і здорові люди.