

# РОССИЙСКИЙ РЕГИСТР ПАЦИЕНТОВ С ИНГИБИТОРНОЙ ГЕМОФИЛИЕЙ А И В

## ЦЕЛЬ

Описать течение гемофилии А и В у больных с ингибиторной формой гемофилии для изучения отдаленных исходов заболевания применительно к стандартам ведения больных в повседневной клинической практике

## ЗАДАЧИ

- установление числа пациентов с ингибиторной гемофилией (ИГ)
- определение демографических характеристик популяции пациентов с ИГ
- определение заболеваемости и распространенности осложнений ИГ
- оценка тактики ведения пациентов с ИГ в повседневной клинической практике
- оценка назначения лекарственных препаратов

**Дизайн проекта:** многоцентровое проспективное наблюдательное когортное исследование (мужчины любого возраста с гемофилией А или В)

**Старт проекта:** 2014 год

**Продолжительность исследования:** 3 года

## РЕЗУЛЬТАТЫ

**Число регионов-участников регистра:** 47 (из 85)

**Число центров-участников регистра:** 66

**Достигнутая выборка:** 243 пациента (~50% пациентов)



Установлена динамика увеличения количества пациентов с ИГ на профилактической терапии в сравнении с терапией по требованию



Отмечена зависимость между применяемыми лекарственными препаратами и количеством кровотечений



На основании данных регистра Антиингибиторный коагулянтный комплекс был внесен в Государственный реестр ЖНВЛП