

ДОСТУПНІСТЬ ТЕХНОЛОГІЙ ЩОДО ЛІКУВАННЯ БУЛЬОЗНОГО ЕПІДЕРМОЛІЗУ

Назаркіна В. М., Сліпцова Н.А.

Національний фармацевтичний університет МОЗ України

victory.nazarkina@gmail.com

Донецький національний медичний університет

apteka111888111@gmail.com

Вступ: Бульозний епідермоліз (БЕ) – група спадкових гетерогенних рідкісних захворювань шкіри, характерною рисою яких є підвищена чутливість шкірних покривів до мінімально незначних механічних пошкоджень, що призводить до формування міхурів з рідким вмістом з яких надалі утворюються ерозії, що довго і погано загоюються. Основою патогенезу БЕ є недостатній рівень специфічного протеїну, що відіграє ключову роль в адгезії епідермісу та дерми. Прогноз захворювання залежить від широкого спектру клінічних форм, ступеня тяжкості та у більшості випадків призводить до важких ускладнень з впливом на якість і тривалість життя. Існує багато різновидів БЕ, що розділяють на чотири основні типи залежно від ураженого шару шкіри: простий, межевий, дистрофічний, синдром Кіндлер. Кожен тип може бути підрозділений на генералізований або локалізований. Зважаючи на тяжкий хронічний перебіг захворювання, пацієнти даної кагорти потребують надання постійної професійної допомоги. Згідно стандартів для лікування хворих з БЕ застосовують різні групи лікарських засобів (ЛЗ): наркотичні анальгетики, стероїдні гормони тощо.

Проблема допомоги в Україні орфанним хворим в умовах дефіциту фінансування залишається невирішеною. Доцільно скористуватись закордонним досвідом та адаптувати його до сучасних умов з урахуванням існуючих обмежень. Подібні дослідження в Україні не проводилися, що підтверджується відсутністю опублікованих даних.

Мета: Визначити шляхи підвищення доступності технологій лікування БЕ та провести аналіз економічного тягаря даної нозології.

Матеріали та методи: Об'єкти дослідження: наукові публікації, керівні настанови (протоколи), статистичні дані, Orphanet, офіційні дані МОЗ і ДП «Медичні закупівлі України», дані офіційних сайтів уповноважених органів. Методи: контент-аналіз, порівняння, узагальнення, маркетинговий аналіз.

Результати дослідження: Проаналізували результати опублікованих досліджень різних країн, які стосувалися економічної складової лікування пацієнтів з БЕ різних підтипів. При порівнянні результатів досліджень оцінка ускладнювалась відсутністю багатьох значимих чинників, які мали вплив на порівняння результатів дослідження (паритет купівельної спроможності, крос-курси валют, інфляція тощо). Розподіл пацієнтів між окремими видами БЕ і незначна кількість хворих в цих підгрупах, через гетерогенний характер рідкісного захворювання, також ускладнював оцінку. Різні підходи до фармацевтичного забезпечення в різних країнах мають відмінності, а це впливає на витрати. Особ-

ливу різницю маємо відзначити у вартості лікування стаціонарних пацієнтів, яка залежить саме від тяжкості ускладнень, пов'язаних з типом і підтипом БЕ.

Загальне уявлення про структуру витрат на лікування БЕ надало масштабне дослідження витрат на амбулаторне лікування БЕ у п'яти європейських країнах (Великій Британії, Італії, Іспанії, Німеччині та Франції), опубліковане Angelis та ін. у 2016 р.

Проаналізувавши показники середньорічних витрат на лікування одного пацієнта з БЕ у країнах Європи маємо зазначити, що середня сума витрат на одного хворого складає: прямі медичні витрати – 15,7%, прямі немедичні витрати – 77,5%, непрямі витрати – 6,8%. Безпосередньо вартість прямих медичних витрат на одного пацієнта з БЕ, враховуючи лікарські засоби і медичні виробы (перев'язувальні матеріали) за статтями, становила: візити до лікаря – 32%, госпіталізації – 39%, інші матеріали – 13%, медичний транспорт – 1%, медикаменти – 13%, аналізи – 2%. Варто зауважити, що оцінка середньорічних витрат з тяжкою інвалідністю тягне за собою витрати майже у 7 разів вищі ніж у пацієнтів з більш легкими локалізованими формами БЕ.

Взагалі суми витрат на лікування педіатричних та дорослих пацієнтів з БЕ у країнах Європи мають суттєві відмінності у структурі витрат. Заслужують на увагу результати дослідження середньорічних прямих медичних витрат на лікування педіатричних пацієнтів з RDEB різного ступеня тяжкості та віку в Ірландії. Прямі витрати у пацієнтів 7 років з дуже тяжким типом RDEB більші у 20 разів ніж у пацієнтів 9 років з дуже тяжким типом RDEB дуже. Витрати пацієнтів 2,5 років з дуже тяжким типом RDEB дуже більші у 3,5 рази ніж у пацієнтів 8 років з легким типом EB simple.

Як показують дослідження, економічний тягар БЕ зумовлений насамперед витратами на домашнє та стаціонарне лікування. Витрати на засоби для обробки та лікування ран і відповідні пов'язки також завдають значного фінансового впливу на пацієнтів та членів родини. Оскільки планами системи охорони здоров'я різних країн передбачене вибіркове відшкодування вартості ліків та перев'язувальних матеріалів, такі витрати важко адекватно оцінити.

Для України проблема полягає також у обмеженому виборі медичних виробів, які закупаються централізовано і не можуть задовольнити потреби пацієнтів.

Висновки: Проведено аналіз та узагальнення даних щодо економічного тягаря бульозного епідермолізу у світі. Встановлено, що переважну частку в структурі витрат на лікування БЕ займають немедичні та непрямі медичні витрати. В Україні ситуація щодо забезпечення пацієнтів з тяжкими генетичними захворюваннями, зокрема БЕ, потребує нормативно-правового врегулювання, в тому числі перегляду номенклатури закупівель та зміни підходів до фармацевтичного забезпечення (зокрема, відпуску ЛЗ за безоплатними рецептами) з урахуванням специфічних нозологічних підходів.