

تأثیر عوامل اقتصادی بر مراقبت از بیماران مبتلا به هموفیلی

دکتر احمد قره باغیان^۱، دکتر لادن آرمان^۲

(International unit) فاکتور انعقادی مصرف می‌کند که متوسط قیمت هر واحد ۰/۶ دلار آمریکاست و به دین ترتیب هزینه درمان یک بیمار سالانه ۴۸۰۰۰ دلار، برآورده می‌شود.^(۲)

نوع داروی مورد استفاده در بیماران هموفیلی نیز متفاوت است. کشورهای توسعه یافته معمولاً از داروهای نو ترکیب استفاده می‌کنند که از میزان عفونت‌های ناشی از فرآورده‌های مشتق از پلاسما می‌کاهد. ولی این داروها، تنها در کشورهایی با سرانه تولید ناخالص ملی دسترسی است.^(۳) نظر سنجی‌های سازمان جهانی بهداشت (World Health Organization) و فدراسیون جهانی هموفیلی در سال ۱۹۹۴، اطلاعات موثقی داده که نشان می‌دهد در کشورهایی که سرانه تولید ناخالص ملی بسیار پایین است (Low Income Country)، مراقبت از بیماران هموفیل بسیار ناچیز بوده یا اصولاً وجود ندارد. تأثیر چنین کمبودی بر کیفیت زندگی و امید به زندگی در کودکان هموفیل این جوامع بسیار تاثرآور است.^(۱) آمارهای جهانی نشان می‌دهد تنها کودکان هموفیل در این کشورها بعد از سن ۲۰ سالگی زنده می‌مانند.^(۴) در حالی که کشورهای ثروتمند (High Incom Country) با سرانه تولید ناخالص ملی بیشتر از ۱۰۰۰۰ دلار با انجام برنامه‌های پروفیلاکسی و سازماندهی مراقبت‌های ویژه (Haemophilia Intensive Care) از بیماران هموفیل

بیماری هموفیلی یک اختلال خونریزی دهنده مزمن است که با کمبود ارثی فاکتورهای انعقادی (فاکتور VIII در هموفیلی A و فاکتور IX در هموفیلی B) همراه است. رویکرد بالینی به این بیماری، جایگزینی فاکتورهای انعقادی می‌باشد که به شیوه‌های مختلف صورت می‌گیرد. دو روش کلی مرسوم در دنیا عبارت از درمان پروفیلاکسی (prophylactic treatment) و درمان در هنگام نیاز (on-demand treatment) می‌باشند. الگوهای انجام هر یک از این درمان‌ها در کشورهای مختلف، متفاوت است. به طور مثال در حوزه اسکاندیناوی هدف درمان بر این اصل استوار است که هموفیلی نوع شدید را به نوع بینایینی تبدیل کند. بدین منظور باید سطح ثابتی از فاکتورانعقادی (بالاتر از ۱۲٪) همواره حفظ شود. این رویکرد درمانی نتایج بسیار درخشانی در پیشگیری از آرتوپاتی ناشی از خونریزی‌های مفصلي به همراه داشته است.^(۱) به طور کلی پروفیلاکسی تنها روشی است که می‌تواند از هموآرتوپاتی جلوگیری نماید. ولی از آنجا که برنامه‌های پروفیلاکسی با مصرف زیاد فاکتورهای انعقادی همراه است و این فرآورده‌ها از قیمت بالایی برخوردار هستند، این شیوه تنها در کشورهای توسعه یافته و ثروتمند می‌تواند در اختیار بیماران قرار گیرد. مطابق آمارهای فدراسیون جهانی هموفیلی (World Federation of Haemophilia) کشورهای توسعه یافته با برنامه‌های پروفیلاکسی، سالانه برای هر فرد بیمار به طور متوسط ۸۰۰۰۰ واحد بین‌المللی

تاریخ دریافت: ۱۶/۱۰/۲۶
تاریخ پذیرش: ۱۵/۲/۲۳

۱- مؤلف مسئول: PhD ایمونوهماتولوژی بالینی - استادیار مرکز تحقیقات سازمان انتقال خون ایران - صندوق پستی: ۱۴۶۶۵-۱۱۵۷
۲- پژوهش عمومی - مرکز تحقیقات سازمان انتقال خون ایران

جدول ۱: سرانه مصرف نسبت به تولید ناخالص ملی در کشورهای مختلف

سالانه تولید ناخالص ملی (برحسب (در) دلار)	سرانه صرف فاکتور VIII (IU)	سالانه تولید ناخالص ملی (بر) دلار)	سرانه صرف فاکتور کشور VIII (IU)
۴۵۱۰	۱/۴۳	۲۱۷۱۰	۵/۵۴
	۰/۹۴	۲۴۹۷۰	۴/۷۷
۱۲۳۰	۰/۹	۲۶۵۷۰	۴/۲۴
۸۰۳۰	۰/۶۹	۲۹۲۴۰	۳/۴۴
۱۶۵۰	۰/۵	۱۹۱۷۰	۳/۰۷
۳۵۳۰	۰/۳۱	۲۱۴۱۰	۳/۰۵
۳۸۴۰	۰/۱۷	۱۲۸۵۰	۳
۱۶۶۰	۰/۱	۱۵۰۸۰	۲/۹۱
۱۲۹۰	۰/۱	۲۴۲۱۰	۲/۳۸
۲۴۷۰	۰/۰۴	۲۰۶۴۰	۲/۱۱
۴۴۰	۰/۰۱	۲۰۰۹۰	۲/۱۱
۳۶۰	۰/۰۰۲	۲۲۳۵۰	۱/۶۴

جدول ۲: سرانه تولید ناخالص ملی نسبت به هزینه درمان

نسبت هزینه درمان به درآمد کشور	سرانه تولید ناخالص ملی بر حسب دلار	کشور
۰/۲۵	۲۹۰۸۰	آمریکا
۰/۳۵	۲۱۰۰۰	ایرلند
۹	۸۶۰	چین
۱۲	۶۲۰	اندونزی
۲۰	۳۶۰	بنگلادش
۲۰	۳۷۰	هندستان

در چنین کشورهایی نشان می‌دهد که با سرمایه‌گذاری مناسب از بخش بهداشت عمومی، سازماندهی مراکز درمانی، استفاده از پرسنل پزشکی با کفایت و آموزش به بیماران هموفیل و خانواده‌های آنان، حتی منابع بودجه‌ای محدود، فواید و اثرات چشمگیری خواهد داشت(۷).

توانسته‌اند به بیماران خود زندگی تقریباً طبیعی ببخشند، به طوری که در این جوامع بیماران می‌توانند به تحصیل، کار و حتی ورزش پردازند و نیز امید به زندگی در بیماران مرد هموفیل این جوامع تنها ۱۰ سال کمتر از همسالان سالم آن‌ها است(۳). در این میان کشورهایی با سرانه تولید ناخالص ملی متوسط (Middle Income Country) (بین ۲۰۰۰ تا ۱۰۰۰۰ دلار)، هنوز از نظر سازماندهی تشکیلات درمانی برای بیماران هموفیل، نوپا (Emerging Country) هستند، و در عین حال بیشترین تعداد هموفیل‌های جهان (%) را در خود جای می‌دهند ولی در این کشورها تنها ۶٪ بیماران هموفیل، مراقبت‌های درمانی مناسب دریافت می‌کنند و تنها ۱۱٪ از کودکان این جوامع به پروفیلاکسی دسترسی دارند(۴). رویکرد درمانی مرسوم در این کشورها درمان در هنگام نیاز است. با رویکرد کاملاً محدود شده فوق میزان مصرف فاکتورهای انعقادی برای هر فرد سالانه ۳۰۰۰ واحد بین المللی است که با توجه به قیمت متوسط هر واحد فرآورده یعنی ۰/۲۵ دلار، هزینه تمام شده برای هر بیمار سالانه معادل ۷۵۰۰ دلار خواهد بود(۲).

میزان سرانه مصرف فاکتور VIII (یعنی تعداد واحد مصرف شده در سال به ازای هر یک افراد جمعیت یک کشور) شاخص مهمی در ارزیابی میزان مراقبت از بیماران هموفیل محسوب می‌شود که ارتباط مستقیمی با سرانه تولید ناخالص ملی هر کشور دارد. در جدول ۱ سرانه مصرف فاکتور VIII، در ارتباط با سرانه تولید ناخالص ملی در بعضی کشورهای جهان در سال ۱۹۹۸ نشان داده شده است(۵).

همچنین در آمارهای فدراسیون جهانی هموفیلی در سال ۲۰۰۰ برای بررسی تأثیر عوامل اقتصادی، نسبت هزینه درمان با فاکتورهای انعقادی به درآمد چند کشور توسعه یافته و در حال توسعه در جدول ۲ مقایسه شده است(۲).

چنانچه مشاهده می‌شود، متعاقب کاهش سرانه تولید ناخالص ملی، سرانه مصرف فاکتور VIII نیز کاهش می‌یابد و مقدار فاکتور در دسترس بیماران هموفیلی با کمبود مواجه می‌گردد. چنین چالشی خصوصاً در کشورهای با سرانه تولید ناخالص ملی متوسط، از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است زیرا برخی مطالعه‌های انجام شده

Haemophilia) یاد می‌شود. در این برنامه علاوه بر فدراسیون جهانی هموفیلی، سازمان جهانی بهداشت، صنایع، بخش‌های غیر انتفاعی، سرمایه‌گذاران، بیمارستان‌های بزرگ و پزشکان مشارکت می‌کنند. هدف این طرح که از اوایل سال ۲۰۰۳، ابتدا در ۱۰ کشور در حال توسعه اجرا خواهد شد آن است که برنامه‌های کشوری جامع در زمینه مراقبت بهداشتی از بیماران هموفیل ارایه شود و با جلب همکاری دولت‌ها، تشکیلات مربوط به درمان هموفیلی‌ها و پزشکان متخصص در زمینه درمان این بیماری، از منابع بودجه‌ای موجود در این کشورها به بهترین شکل ممکن استفاده شود.^(۸)

امید می‌رود با اجرای چنین برنامه‌هایی، کیفیت زندگی بیماران هموفیل این جوامع بهبود یابد و درمان‌هایی در حد قابل قبول در کشورهای در حال توسعه نیز در دسترس بیماران هموفیل قرار گیرد.

چنان‌که آمارهای فدراسیون هموفیلی نشان می‌دهد، در کشورهایی با سرانه تولید ناخالص ملی کمتر از ۲۰۰۰ دلار، اگر دسترسی به مراکز درمانی سازمان یافته وجود داشته باشد، نسبت تعداد بیماران هموفیل بالای ۱۹ سال به تعداد بیماران زیر ۱۳ سال ۱/۵ می‌باشد، در همین کشورها در غیاب چنین مراکزی این نسبت به $0^{+} / ۳$ کاهش می‌یابد.^(۵) چنین تفاوت فاحشی، وظیفه سنگین سیاست‌گذاران هر کشور برای برنامه‌ریزی‌های دقیق و بهره‌برداری بهینه از منابع مالی را نشان می‌دهد چرا که تدارک مراقبت‌های بهداشتی مطلوب برای بیماران هموفیل به معنای حصول بهترین نتیجه بالینی ممکن با صرف منطقی‌ترین هزینه است. در راستای رسیدن به چنین هدفی است که فدراسیون جهانی تصمیم به اجرای برنامه‌ای در این زمینه گرفته است که از آن به عنوان اتحاد جهانی برای پیشرفت در (Global Alliance for progress in هموفیلی

References :

- 1- Tusell J, Perez R. Prophylaxis in developed and emerging countries. *Haemophilia* 2000; 8: 183-188.
- 2- Report on the WFH Global Survey 2002.
- 3- WHF statement to TSE advisory committee, FDA. WFH web site.
- 4- Perez-Bianco. Prophylaxis beyond the capacity of most countries of the world. *Haemophylia daily amy* 2002; 2-2.
- 5- EHC Survey 1999 & WFH Global Survey 1998.
- 6- World Bank (web site).
- 7- Evatt BL, Robillard L. Establishing haemophila care in developing Countries/Haemophilia 2000; 6: 1314.
- 8- Global Alliances of Progress in Haemophilia, *Haemophilia World December* 2002; 9 (4).

The impact of economic factors on haemophilia care

Gharehboghian A.¹(PhD), Arman L.¹(MD)

¹*Iranian Blood Transfusion Organization-Research Center*

SJIBTO 2006; 2(7): 391-393

Received: 16 Jan 2006

Accepted: 13 May 2006

*Correspondence:*Gharehboghian A., PhD of Clinical Immunohematology, IBTO-Research Center
P.O.Box: 14665-1157,Tehran, Iran.Tel: (+9821)88601573; Fax : (+9821)88601573
E-mail: Gharehboghian@ibto.ir