خون
فصلنامه پژوهشی
دوره ۲ شماره ۷ زمستان ۸۴ ویژه‌نامه (۳۹۳- ۳۹۱)

تاثیر عوامل اقتصادی بر مراقبت از بیماران مبتلا به هموفیلی

دکتر احمد قره باغیان[۱]، دکتر لادن آرمان[۲]

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 می باشدکه به شیوه های مختلف صورت می گیرد. دو روش کلی مرسوم در دنیا عبارت از درمان پروفیلاکسی (prophylactic treatment) و درمان در هنگام نیاز (on-demand treatment) می باشند. الگوهای انجام هر یک از این درمان ها 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 بینابینی تبدیل کنند. بدین منظور باید سطح ثابتی از فاکتورانعقادی (بالاتر از ۱۲٪) همواره حفظ شود. این رویکرد درمانی نتایج بسیار درخشانی در پیشگیری از آرتروپاتی ناشی از خونریزی های مفصلی به همراه داشته است(۱). به طور کلی پروفیلاکسی تنها روشی است که می تواند از هموآرتروپاتی جلوگیری نماید. ولی از آنجا که برنامه های پروفیلاکسی با مصرف زیاد فاکتورهای انعقادی همراه است و این فرآورده ها از قیمت بالایی برخوردار هستند، این شیوه تنها در کشورهای توسعه یافته و ثروتمند می تواند در اختیار بیماران قرار گیرد. مطابق آمارهای فدراسیون جهانی هموفیلی (World Federation of Haemophilia) کشورهای توسعه یافته با برنامه های پروفیلاکسی ،سالانه برای هر فرد بیمار به طور متوسط ۸۰۰۰۰ واحد بین‌المللی (International unit) فاکتور انعقادی مصرف می‌کنند که متوسط قیمت هر واحد ۰/۶ دلار آمریکاست و به این ترتیب هزینه درمان یک بیمار سالانه ۴۸۰۰۰ دلار، بر آورد می شود(۲).

نوع داروی مورد استفاده در بیماران هموفیلی نیز متفاوت است. کشورهای توسعه یافته معمولاً از داروهای نو ترکیب استفاده می کنند که از میزان عفونت های ناشی از فرآورده‌های مشتق از پلاسما می کاهد. ولی این داروها، تنها در کشورهایی با سرانه تولید ناخالص ملی (Gross National Product) بیشتر از ۱۰۰۰۰ دلار قابل دسترسی است (۳). نظر سنجی های سازمان جهانی بهداشت (World Health Organization) و فدراسیون جهانی هموفیلی در سال ۱۹۹۴ ، اطلاعات موثقی داده که نشان می دهد 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 می دهد تنها کودکان هموفیل در این کشورها بعد از سن ۲۰ سالگی زنده می مانند(۴). در حالی که کشورهای ثروتمند (High Incom Country) با سرانه تولید ناخالص ملی بیشتر از ۱۰۰۰۰ دلار با انجام برنامه های پروفیلاکسی و سازماندهی مراقبت های ویژه (Haemophilia Intensive Care) از بیماران هموفیل

تاریخ دریافت: ۸۴/۱۰/۲۶
تاریخ پذیرش: ۸۵/ ۲/۲۳

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

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-07]

توانسته‌اند به بیماران خود زندگی تقریباً طبیعی ببخشند، به طوری که در این جوامع بیماران می توانند به تحصیل، کار و حتی ورزش بپردازند 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 هموفیل های جهان (۸۳٪) را در خود جای می دهند ولی در این کشورها تنها ۶ ٪ بیماران هموفیل ، مراقبت های درمانی مناسب دریافت می کنند 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 ۳۰۰۰۰ 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 از افراد جمعیت یک کشور) شاخص مهمی در ارزیابی میزان مراقبت از بیماران هموفیل محسوب می شود 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،۶).

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 شده‌است(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

جدول۱: سرانه مصرف نسبت به تولید ناخالص ملی در کشورهای مختلف

کشور	سرانه مصرف فاکتور VIII (بر حسب IU)	سالانه تولید ناخالص ملی (بر حسب دلار)	کشور	سرانه مصرف فاکتور VIII (برحسب IU)	سالانه تولید ناخالص ملی (برحسب دلار)
سوئد	۵/۵۴	۲۱۷۱۰	مجارستان	۱/۴۳	۴۵۱۰
هلند	۴/۷۷	۲۴۹۷۰	تایوان	۰/۹۴	
آلمان	۴/۲۴	۲۶۵۷۰	بلغارستان	۰/۹	۱۲۳۰
آمریکا	۳/۴۴	۲۹۲۴۰	آرژانتین	۰/۶۹	۸۰۳۰
کانادا	۳/۰۷	۱۹۱۷۰	ایران	۰/۵	۱۶۵۰
انگلستان	۳/۰۵	۲۱۴۱۰	ونزوئلا	۰/۳۱	۳۵۳۰
نروژ	۳	۱۲۸۵۰	مکزیک	۰/۱۷	۳۸۴۰
اسپانیا	۲/۹۱	۱۵۰۸۰	روسیه	۰/۱	۱۶۶۰
فرانسه	۲/۳۸	۲۴۲۱۰	مصر	۰/۱	۱۲۹۰
استرالیا	۲/۱۱	۲۰۶۴۰	کلمبیا	۰/۰۴	۲۴۷۰
ایتالیا	۲/۱۱	۲۰۰۹۰	هند	۰/۰۱	۴۴۰
ژاپن	۱/۶۴	۳۲۳۵۰	بنگلادش	۰/۰۰۲	۳۶۰

جدول ۲: سرانه تولید ناخالص ملی نسبت به هزینه درمان

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

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).

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-07]

چنان‌که آمارهای فدراسیون همـوفیلی نشـان مـی‌دهـد، در کشورهایی با سرانه تولید ناخالص ملی کمتر از ۲۰۰۰ دلار، اگر دسترسی به مراکز درمانی سـازمان یافتـه وجـود داشـته باشد، نسبت تعداد بیماران هموفیل بالای ۱۹ سال به تعـداد بیماران زیر ۱۳ سال ۱/۵ مـی‌باشـد، در همـین کشـورها در غیاب چنین مراکزی این نسبت به ۰/۳ کاهش مـی‌یابـد(۵). چنین تفاوت فاحشی، وظیفه سـنگین سیاسـت‌گـذاران هـر کشور برای برنامه‌ریزی‌های دقیـق و بهـره‌بـرداری بهینـه از منابع مالی را نشان می‌دهد چـرا کـه تـدارک مراقبـت‌هـای بهداشتی مطلوب برای بیماران هموفیل بـه معنـای حصـول بهترین نتیجه بالینی ممکن بـا صـرف منطقـی‌تـرین هزینـه اسـت. در راسـتای رسـیدن بـه چنـین هـدفی اسـت کـه فدراسیون جهانی تصمیم به اجرای برنامه‌ای در ایـن زمینـه گرفته‌است که از آن به‌عنوان اتحاد جهانی برای پیشرفت در همـــوفیلی (Global Alliance for progress in Haemophilia) یـاد مـی‌شـود.در ایـن برنامـه عـلاوه برفدراسیون جهانی همـوفیلی، سـازمان جهـانی بهداشـت، صـنایع، بخـش‌هـای غیـر انتفـاعی، سـرمایه‌گـذاران، بیمارستان‌های بزرگ و پزشکان مشارکت مـی‌کننـد. هـدف این طرح که از اوایـل سـال ۲۰۰۳، ابتـدا در ۱۰ کشـور در حال توسعه اجـرا خواهـد شـد آن اسـت کـه برنامـه‌هـای کشوری جامع در زمینه مراقبت بهداشتی از بیماران هموفیل ارایه شود و با جلب همکاری دولت‌ها، تشـکیلات مربـوط به درمان هموفیلی‌ها و پزشکان متخصص در زمینـه درمـان این بیماری، از منابع بودجه‌ای موجود در ایـن کشـورها بـه بهترین شکل ممکن استفاده شود(۸).

امید می‌رود با اجرای چنین برنامه‌هایی، کیفیـت زنـدگی بیماران هموفیل این جوامع بهبود یابد و درمان‌هایی در حد قابل قبول در کشورهای در حـال توسـعه نیـز در دسـترس بیماران هموفیل قرار گیرد.

References :

1- Tusell J, Perez R. Prophylaxis in developed and emerging countries. Heamophilia 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

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

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-07]