



血友病基本治疗和关怀的经济效益

全世界大约有 75% 的血友病患者生活在发展中国家。其中很多会在童年夭折，而政府采取的特殊性低费用措施可以明显地提高他们的平均寿命。政府和社会可以从投资儿童健康关怀事业中受益，因为当这些儿童长大之后，他们可以工作，为社会做出贡献，纳税，建立健康幸福的家庭。

建立组织化血友病关怀系统，提供必要的帮助，这对于绝大多数资源有限的国家来说，经济上都能承受。

政府和社会的利益

长远来看，与无所作为相比，给患者提供基本的医疗照顾并不需要消耗较多资源。在世界血友病联盟（WFH）一次全球年度调查所搜集的数据清晰地表明，在 GNP 低于 2000 美元的国家里，以通过专业的血友病治疗中心（HTC）提供适当的替代治疗，即使是最低限度水平，也能得到以下结果：

- 血友病儿童长大成人的比率提高五倍。（见图表）
- 出血后可以接受因子替代治疗，使患者恢复更快更彻底，从而可以更快恢复工作，学习，并且保持身体功能，使患者能独立生活。

不给血友病患者提供基本治疗和安全的治疗产品而付出的代价

- 休学、缺勤增加，患者及其照顾者的生产效率下降；
- 由于关节出血病变畸形致残和严重内出血致死的比率相对增高很多，需要长期经济帮助；
- 由于使用不安全的血液来源因子替代治疗，增加了感染 HIV/艾滋病和/或丙型肝炎的可能性，因而使住院治疗和药物治疗增加，导致远期生产力下降。

血友病基本治疗和关怀的要素

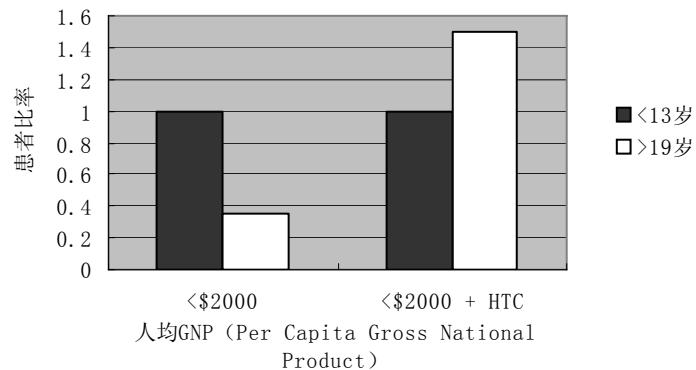
为了用最少的投入获得最大的效果，政府应该提供：

- 血友病治疗中心（HTCs）；
- 对于严重出血和在手术前患者，提供足量的血浆制品；以及
- 对医护人员、病人和他们的家属进行血友病知识教育。

从以下资源可获得更多信息：

1. World Federation of Hemophilia. 2004. Report on the Annual Global Survey 2003. Montreal: World Federation of Hemophilia.
2. Evatt, BL, and L Robillard. 2000. Establishing haemophilia care in developing countries: using data to overcome the barrier of pessimism. *Haemophilia* 6:131-134.

低GNP国家血友病治疗中心（HTC）的成效



左边的两个柱体显示，在 GNP 低于 2000 美元的国家中，只有少数血友病患者存活超过 19 岁。然而，右边的柱体显示，拥有 HTC 以后，存活至成人的血友病患者上升了五倍。