

[Akceptuję](#)

W ramach naszej witryny stosujemy pliki cookies w celu świadczenia państwu usług na najwyższym poziomie, w tym w sposób dostosowany do indywidualnych potrzeb. Korzystanie z witryny bez zmiany ustawień dotyczących cookies oznacza, że będą one zamieszczone w Państwa urządzeniu końcowym. Możecie Państwo dokonać w każdym czasie zmiany ustawień dotyczących cookies. Więcej szczegółów w naszej [Polityce Prywatności](#)

[Portal Informacje](#) [Katalog firm](#) [Praca](#) [Szkozenia](#) [Wydarzenia](#) [Porównania międzylaboratoryjne](#)
[Kontakt](#)



[Laboratoria](#)
[.net](#)
[Innowacje](#)
[Nauka](#)
[Technologie](#)



[Logowanie](#) [Rejestracja](#) [pl](#)

Newsletter

zapisz się

Naukowy styl życia

Nauka i biznes

- [Nowe technologie](#)
- [Felieton](#)
- [Tygodnik "Nature"](#)
- [Edukacja](#)
- [Artykuły](#)
- [Przemysł](#)

[Strona główna](#) > [Informacje](#)

Jak współczesne leczenie odmieniło los chorych na hemofilię

Hemofilia jest nazywana królewską chorobą z uwagi na to, że występowała w rodach monarszych. Kiedyś była to fatalna diagnoza. Współczesne leczenie pozwala na normalne życie, ale podstawą jest dostęp pacjentów do prawidłowej terapii. Dlatego środowisko

pacjentów, ich bliskich i lekarzy apelują o kontynuację Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne.

Hemofilia jest chorobą rzadką, na którą w Polsce choruje ok. 6 tys. osób. Objawia się krwawieniami, często bez uchwytnej przyczyny. Trzeba im zapobiegać i jak najszybciej leczyć, by nie dochodziło do powikłań niszczących stawy, prowadzących do niepełnosprawności, a nawet groźnych dla życia.

Sukcesem obecnego leczenia jest taka sama średnia długość życia chorych na hemofilię jak w populacji ogólnej. Mało tego, z tą chorobą można normalnie żyć, włącznie z uprawianiem sportu.

- Hemofilia jest chorobą bardzo dobrze poddającą się leczeniu. Jeśli chorzy mają możliwość stosowania czynników krzepnięcia w odpowiedniej ilości, mają też szansę normalnie funkcjonować, realizować się społecznie i zawodowo, a długość ich życia nie odbiega od długości życia osób zdrowych. Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne zapewnia właściwy dostęp do leków w każdej placówce służby zdrowia, przez całą dobę, 7 dni w tygodniu, by gwarantować bezpieczeństwo chorym w trakcie całego procesu leczenia, także w sytuacjach nagłych - podkreśla Bogdan Gajewski, prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Dlaczego nieleczona hemofilia jest groźna?

Przez niedostateczne leczenie w przeszłości, kiedy czynników krzepnięcia dla chorych brakowało, większość dorosłych pacjentów ma powikłania w stawach, często także niepełnosprawność w znacznym stopniu. Są po operacjach ortopedycznych, część porusza się o kulach lub musi korzystać z wózków inwalidzkich.

Pacjenci podkreślają, że ich życie zmieniło się, od kiedy w Polsce funkcjonuje Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne.

"Narodowy Program zapewnia stały dostęp do leków w całej Polsce. Pacjenci odbierają leki do leczenia domowego, profilaktycznego i leczenia krwawień, w regionalnych centrach krwiodawstwa i krwiolecznictwa, w razie potrzeby jest też możliwe bezpłatne dostarczenie leków do każdego szpitala w Polsce, w którym znajdzie się pacjent z hemofilią, np. z powodu COVID-19, choroby kardiologicznej, nowotworu czy konieczności wykonania operacji" - mówi Bogdan Gajewski.

Kończy się trzecia edycja Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne. Kolejna edycja, przygotowana przez ekspertów z dziedziny hematologii i skaz krwotocznych, pacjentów oraz Narodowe Centrum Krwi, jest aktualnie opiniowana przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

"Mam nadzieję, że projekt przygotowanego Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne zostanie przyjęty jeszcze przed wakacjami, by można było spokojnie planować prace od stycznia 2024 roku" - mówi Małgorzata Lorek, dyrektor Narodowego Centrum Krwi.

"Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne funkcjonuje od 2005 roku, sprawdził się nie tylko w opiece nad chorymi, ale również w szkoleniu ratowników medycznych, zatrudnieniu koordynatorów w ośrodkach leczenia hemofilii" - podkreśla prof. dr hab. n. med. Maria Podolak-Dawidziak z Katedry i Kliniki Hematologii, Nowotworów Krwi i Transplantologii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, przewodnicząca Grupy do Spraw Hemostazy Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transplantologów. "Narodowy Program oferuje także szkolenia

specjalistyczne m.in. dla ratowników medycznych i diagnostów laboratoryjnych. Zawsze przecież może pojawić się sytuacja groźna dla życia, np. ość ryby utkwi w migdałku podniebiennym. Wówczas trzeba natychmiast podać koncentrat niedoborowego czynnika, zapewnić możliwość oddychania i potem bezpiecznie usunąć ość" - dodaje ekspertka.

Potrzebna jest też edukacja pacjentów i ich rodzin - tę prowadzą lekarze, ale też Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię, organizując warsztaty dla chorych, stronę internetową (hemofilia.org.pl), stronę na FB, forum dla pacjentów, wydając publikacje. Ważna jest także edukacja społeczeństwa. Wciąż zdarzają się sytuacje, gdy dzieci chore na hemofilię mają problem z przyjęciem do przedszkola czy szkoły, gdyż personel nie zna tej choroby.

"Obecnie stosowane leczenie jest tak prowadzone, że nie ma żadnych przeszkód, by dziecko chodziło do przedszkola, szkoły, jeździło na rowerze, uczestniczyło w zajęciach WF. Możemy powiedzieć, że nasi pacjenci funkcjonują tak, jak ich zdrowi rówieśnicy" - zaznacza prof. Paweł Łąguna.

Narodowy Program zakłada też rozwój regionalnych i ponadregionalnych ośrodków leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Co prawda istnieją one już w większości dużych miast, jednak w wielu ośrodkach chorzy wciąż nie mają możliwości konsultacji ze specjalistami (np. ortopedą, fizjoterapeutą, genetykiem, psychologiem). Są ośrodki, gdzie zatrudniony jest tylko jeden hematolog zajmujący się leczeniem hemofilii i innych skaz krwotocznych.

"Bardzo by nam zależało, żeby w każdym ośrodku było przynajmniej dwóch lekarzy rozumiejących specyfikę hemofilii i potrafiących ją leczyć" - zaznacza Bogdan Gajewski.

"Konieczne jest zapewnienie chorym profesjonalnej i bezpiecznej rehabilitacji, co powinno znaleźć się w kontrakcie ośrodka z NFZ" - podkreśla prof. Podolak-Dawidziak.

Obecnie w Polsce trzy ośrodki zostały certyfikowane przez Europejską Organizację Hemofilii (EHC)

"Nasz ośrodek opiekujący się dorosłymi pacjentami z terenu Dolnego Śląska jako trzeci w Polsce posiada taki certyfikat. Wcześniej uzyskały go dwa ośrodki w Warszawie: sprawująca opiekę nad dziećmi klinika Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego oraz Instytut Hematologii i Transfuzjologii opiekujący się dorosłymi. Certyfikat potwierdza dobrą jakość pracy ośrodka, wskazuje, że jest tu sprawdzona baza do prowadzenia badań klinicznych, co umożliwia chorym szybki dostęp do nowoczesnego leczenia" - mówi prof. Podolak-Dawidziak.

By żyć pełną piersią

Czynniki krzepnięcia obecnie stosowane w leczeniu hemofilii są skuteczne, bezpieczne i zapewniają pacjentom dobre funkcjonowanie.

"Chcemy, by Program był otwarty na nowe terapie, z uwzględnieniem określonych ram budżetowych, by nie wpływało to na dostępność do obecnie stosowanych produktów leczniczych i zapewniało wszystkim pacjentom poczucie bezpieczeństwa, które udało się wypracować przez lata" - zaznacza dyrektor Małgorzata Lorek.

Dzięki Narodowemu Programowi leki są kupowane w trybie przetargowym. To sprawiło, że ich ceny są najniższe w Europie i dostęp do czynników krzepnięcia w Polsce jest jednym z najlepszych w Europie i na świecie. Otrzymują je dorośli do leczenia profilaktycznego i leczenia krwawień oraz dzieci do leczenia krwawień.

Dodatkowo dzieci z hemofilią są objęte leczeniem profilaktycznym w ramach funkcjonującego od

2008 roku programu lekowego.

"Dzięki leczeniu profilaktycznemu dzieci praktycznie nie mają krwawień. Od 2020 roku zmieniła się wręcz definicja profilaktyki: chodzi już nie tylko o systematyczne podawanie leków w celu zapobiegania krwawieniom, lecz także o możliwość aktywnego życia, jakości porównywalnej z jakością życia ludzi zdrowych. Obecnie wszystkie dzieci mają indywidualnie dobieraną dawkę czynnika krzepnięcia. Profilaktyka nie chroni jednak w pełni przed krwawieniami, nie jest też ochroną w przypadku leczenia zabiegowego. Dlatego niezbędne jest funkcjonowanie Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne. Sukces leczenia zawdzięczamy dobremu funkcjonowaniu obydwu programów" - podkreśla prof. dr hab. n. med. Paweł Łaguna z Kliniki Onkologii, Hematologii Dziecięcej, Transplantologii Klinicznej i Pediatrii Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. "Kolejna edycja Narodowego Programu wprowadzi nas jednak w nową erę leczenia hemofilii: m.in. dzięki systemowi e-Hemofilia, dostawom domowym" - dodaje ekspert.

System e-Hemofilia

Utrudnieniem dla wielu chorych jest konieczność przyjeżdżania co 2-3 miesiące po leki.

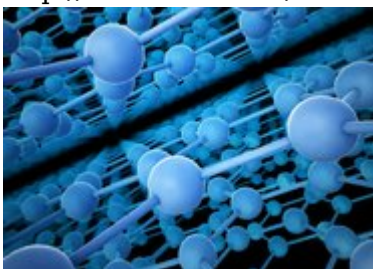
"To uciążliwe zwłaszcza dla osób pracujących, które za każdym razem muszą wziąć dzień urlopu, a także dla osób mieszkających poza dużymi miastami. Muszą jechać po leki do Regionalnego Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa (RCKiK), a ich zapas na taki czas to objętość małej szafki, więc przewiezienie do domu nie jest proste. Część osób znajdujących się w najtrudniejszej sytuacji ma zapewnione dostawy leków do domu, ale jak na razie dotyczy to niewielkiej grupy. Bardzo zależy nam na tym, by możliwość dostarczenia leków do domu miał każdy chory z ciężką postacią hemofilii i innych skaz krwotocznych" - mówi Bogdan Gajewski.

System e-Hemofilia jest tworzony obecnie przez Centrum e-Zdrowie jako część Narodowego Programu. Gdy powstanie, będzie możliwe dostarczanie leków do domu ciężko chorym pacjentom, gdy w ramach powstanie. Do rejestru chorych będzie wpisywana historia leczenia.

"System e-Hemofilia jest potrzebny m.in. po to, by lekarze w ośrodkach leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych mieli wgląd w leczenie pacjentów, mogli ich zaprosić na kontrolę stanu zdrowia czy badania. Wielu pacjentów, zwłaszcza starszych, z niepełnosprawnością, ma problem z odbiorem dużej ilości leków. Dlatego bardzo nam również zależy na zintensyfikowanym wdrożeniu dostaw domowych - obecnie prowadzimy je dla ponad 200 pacjentów znajdujących się w najtrudniejszej sytuacji, a w przyszłości chcielibyśmy objąć dostawami domowymi wszystkich chorych z ciężką postacią choroby. Pierwsze funkcjonalności systemu e-Hemofilia powinny być dostępne już pod koniec 2023 roku" - podkreśla dyrektor Małgorzata Lorek.

Źródło: pap.pl

<http://laboratoria.net/aktualnosci/31812.html>



28-05-2024

Drżące nanorurki

Właściwości zależą m.in. od tego, w jaki sposób struktury te wibrują.



28-05-2024

Naukowcy znaleźli sposób na recykling betonu

Informuje "Nature".



28-05-2024

ADHD zdiagnozowano u co dziewiątego dziecka w USA

W roku 2022 dzieci z diagnozą ADHD było o milion więcej niż w roku 2016.



28-05-2024

Testy na obecność HPV

Co osiem lat równie skuteczne, co regularna cytologia.



28-05-2024

Do środowiska trafiło ponad 1 mld komarów GMO

Przeznaczonych do walki z malarią.



28-05-2024

Może to owady uratują nas przed zwałami plastiku

Niektóre gatunki owadów są w stanie zjadać plastik.



28-05-2024

Terapia daremna przedłuża cierpienie, przedłuża agonię

Terapia daremna nie jest w stanie pomóc pacjentowi.



28-05-2024

Widzimy eskalację zaburzeń związanych ze stresem

Szeroko rozumianych lękowo-depresyjnych.

Informacje dnia: [Drżące nanorurki Naukowcy znaleźli sposób na recykling betonu ADHD zdiagnozowano u co dziewiątego dziecka w USA Testy na obecność HPV Do środowiska trafiło ponad 1 mld komarów GMO Może to owady uratują nas przed zwałami plastiku Drżące nanorurki Naukowcy znaleźli sposób na recykling betonu ADHD zdiagnozowano u co dziewiątego dziecka w USA Testy na obecność HPV Do środowiska trafiło ponad 1 mld komarów GMO Może to owady uratują nas przed zwałami plastiku Drżące nanorurki Naukowcy znaleźli sposób na recykling betonu ADHD zdiagnozowano u co dziewiątego dziecka w USA Testy na obecność HPV Do środowiska trafiło ponad 1 mld komarów GMO Może to owady uratują nas przed zwałami plastiku](#)

Partnerzy