

# Comunicat de presă

București, 12 mai 2021

## **Îmbunătățirea accesului la tratament și îngrijiri medicale sunt esențiale pentru o viață bună a pacienților cu hemofilie**

Hemofilia este o afecțiune care are un impact major asupra calității vieții pacienților ca urmare a multiplelor restricții, a episoadelor de sângerare, a internărilor repetate în spital, a apariției complicațiilor și a stigmatizării sociale, în unele cazuri. Odată apărută afecțiunea, viața familiei pacientului cu hemofilie se modifică substanțial. Părinții resimt o continuă stare de teamă și grijă față de siguranța copilului, precum și preocuparea pentru asigurarea costului deplasării la spital pentru tratament, intervenții chirurgicale sau intervenții medicale obișnuite, care în contextul diagnosticului de hemofilie devin mai dificil de gestionat.

Posibilitatea administrării tratamentului la farmacia de proximitate sau chiar la domiciliul ar reprezenta o îmbunătățire majoră pentru viața familiilor pacienților cu hemofilie. În plus, implementarea unui sistem de îngrijire la domiciliu al pacienților care să includă asistență în administrare și servicii medicale conexe, ar ajuta la scăderea poverii bolii asupra pacienților și familiilor acestora.

*„Viața se schimbă radical pentru părinții unui copil cu hemofilie. Pe lângă atenția suplimentară zilnică pe care trebuie să o acordăm copilului nostru, drumurile dese la spital și complicațiile medicale cauzate de boală uneori ne copleșesc”,* spune părintele unui băiat suferă de hemofilie. *„Avem însă speranță și încredere că prin noi tratamente care se administrează mai ușor și echipe de medici care să ajute la o recuperare mai rapidă în urma unor episoade sau intervenții, vom putea să ajutăm copilul nostru să aibă o viață mai bună și plină de bucurii”*.

Primirea diagnosticului reprezintă un moment cu o încărcătură emoțională puternică pentru părinți, în special în cazurile în care diagnosticul a fost pus după săptămâni de spitalizare a copilului și multiple investigații. Cu toate acestea, în ultimii 20 de ani s-au realizat progrese majore în tratarea pacienților, ce au transformat hemofilia dintr-o boală amenințătoare de viață într-o afecțiune cronică, cu o speranță de viață aproape normală, dacă există acces la tratament și la îngrijiri medicale conexe oferite de echipe multidisciplinare.

*„Hemofilia este o afecțiune complicată, atât prin cauze, manifestări și provocări pentru calitatea vieții pacienților și familiilor acestora, cât și prin felul în care este administrat și monitorizat tratamentul. Calitatea îngrijirilor medicale oferite de echipele multidisciplinare poate face diferența dintre o viață cât mai aproape de normal și una trăită cu teama zilei de mâine și cu restricții majore”,* **declară Daniel Andrei, președintele Asociației Române de Hemofilie.**

Conform World Federation of Hemophilia, îngrijirea optimă a persoanelor cu hemofilie, în special a celor cu boală severă, necesită o echipă multidisciplinară de specialiști, care să includă și specialități conexe precum ortopedie, kinetoterapie, stomatologie, pediatrie și medicină de familie.<sup>1</sup> Colaborarea dintre aceste specialități are un rol crucial pentru recuperarea pacienților și minimizarea complicațiilor apărute în urma unor episoade severe de sângerări sau intervenții chirurgicale.

*„Hemofilia este o afecțiune cu care trebuie să înveți să trăiești toată viața. Când am înființat Asociația Națională a Hemofilicilor din România, în urma cu 25 de ani, pacienții îmi povesteau cât de dificilă este viața lor, cu acces limitat la tratamente, suferințe și dizabilități multiple. Șansele la normalitate erau aproape inexistente. În prezent, noile tratamente apărute și îngrijirile medicale multidisciplinare crează șanse ca pacienții și familiile lor să aibă o calitate a vieții mult mai crescută decât în trecut”,* **completează Nicolae Oniga, președintele Asociației Naționale a Hemofilicilor din România.**

---

<sup>1</sup> World Federation of Hemophilia, Report on the Annual Global Survey 2019, accesibil la: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1806.pdf>

Principalul obiectiv pentru o gestionare optimă a pacienților cu hemofilie este de a crește calitatea vieții, în toate dimensiunile acesteia. Pe lângă asigurarea tratamentului, sănătatea psihică, viața socială și de familie a pacienților cu hemofilie trebuie să fie o prioritate a autorităților și experților implicați în gestionarea acestei boli în România.

### **Mituri și adevăruri despre hemofilie**

<b>Mit</b>	<b>Adevăr</b>
1. Dacă o persoană care suferă de hemofilie se va taia, va sângera până la moarte	Nu orice tăietură poate pune viața în pericol. Persoanele care suferă de hemofilie pot avea vânătăi sau sângerări intramusculare și în articulații, care pot duce la leziuni pe termen lung, dacă sunt frecvente.
2. Persoanele care suferă de hemofilie au parte doar de sângerări externe, precum cele survenite în urma unei tăieturi sau julituri.	Persoanele care suferă de hemofilie pot avea parte de sângerări interne spontane. Încheieturile de la nivelul genunchiului, gleznei și cotului sunt cel mai adesea afectate.
3. Persoanele care suferă de hemofilie au o durată scurtă de viață.	Cu un management corect al bolii, persoanele cu hemofilie pot avea o durată a vieții aproape normală.
4. Hemofilia A se poate vindeca în timp.	Hemofilia A este o boală cronică a sângelui, provocată de lipsa factorului VIII de coagulare, care nu se modifică pe parcursul vieții.
5. Copii cu hemofilie au întotdeauna un istoric familial de hemofilie.	Cu toate că de obicei hemofilia este o boală ereditară, aceasta poate debuta în mod spontan în aproximativ o treime din cazuri.
6. Hemofilia afectează doar băieți sau bărbați.	Deoarece gena responsabilă de apariția hemofiliei este legată de cromozomul X, majoritatea persoanelor care suferă de hemofilie sunt bărbați. Hemofilia poate apărea și la femei, însă acest lucru se întâmplă rar.
7. Fierul, anumite vitamine și alunele pot vindeca hemofilia.	În acest moment, nu există un tratament curativ pentru hemofilie. Tratamentele existente includ terapia de substituție cu factorul VIII de coagulare precum și alte terapii de substituție fara factori.



<p>8. Toate persoanele care suferă de hemofilia A au parte de aceleași simptome.</p>	<p>Simptomele hemofiliei A pot varia în funcție de nivelul de factor VIII. Boala poate fi împărțită în forme ușoare, moderate sau severe.</p>
<p>9. Toate persoanele care suferă de hemofilia sunt descendente direct ale Reginei Victoria a Imperiului Britanic.</p>	<p>Există multe tipuri diferite de boli legate de coagularea sângelui. Regina Victoria a fost purtătoare pentru hemofilia B, care este cauzată de lipsa altui factor de coagulare față de hemofilia A.</p>
<p>10. Persoanele cu hemofilia nu pot practica sporturi.</p>	<p>Cu tratamentul potrivit, persoanele care suferă de hemofilia se pot bucura de o gamă largă de sporturi precum înotul sau alergarea, însă sporturile de contact nu sunt de regulă recomandate.</p>
<p>11. Toate formele de hemofilia implică o deficiență a factorului VIII de coagulare.</p>	<p>Hemofilia A este cea mai comună formă a bolii, cauzată de lipsa factorului VIII de coagulare. Hemofilia B este cauzată de lipsa factorului IX iar hemofilia C apare din cauza lipsei factorului XI.</p>
<p>12. Persoanele care suferă de hemofilia vor ajunge în timp la dizabilități din cauza leziunilor la încheieturi.</p>	<p>Vestea bună este că prin tratament profilactic administrat corect, persoanele cu hemofilia pot preveni sângerările frecvente în articulații și leziunile pe termen lung asociate.</p>

### Referințe

1. University of California San Francisco. Hemophilia Signs and Symptoms. Available online: [https://www.ucsfhealth.org/conditions/hemophilia/signs\\_and\\_symptoms.html](https://www.ucsfhealth.org/conditions/hemophilia/signs_and_symptoms.html). [Accesat mai 2021].
2. Srivastava A, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. Haemophilia. 2020; 26 (Suppl 6): 1-158.
3. Kloosterman F, et al. Hemophilia management: Huge impact of a tiny difference. Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis. 2020. 4(3):377-385.
4. The Haemophilia Society. Haemophilia. Available online: <https://haemophilia.org.uk/bleeding-disorders/haemophilia/>. [Accesat mai 2021].
5. National Hemophilia Foundation. Hemophilia A. Available online: <https://www.hemophilia.org/Bleeding-Disorders/Types-of-Bleeding-Disorders>. [Accesat mai 2021].
6. Centers for Disease Control and Prevention. Hemophilia Facts. Available online: <http://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/facts.html>. [Accesat mai 2021].
7. Hemophilia of Georgia. Handbook. Available online: <https://www.hog.org/handbook/>. [Accesat mai 2021].
8. Medline Plus. Bleeding disorders. Available online: <https://medlineplus.gov/ency/article/001304.htm>. [Accesat mai 2021].



**Asociatia Nationala  
a Hemofilicilor din Romania**



9. National Hemophilia Foundation. Bleeding Disorders History. Available online:

<https://www.hemophilia.org/bleeding-disorders-a-z/overview/history>. [Accesat mai 2021].

10. Stanford Healthcare. Types of Hemophilia. Available online:

<https://stanfordhealthcare.org/medical-conditions/cancer/hemophilia/hemophilia-types.html>. [Accesat mai 2021].