

Co jeszcze można zrobić dla chorych na hemofilię?

Dzisiaj 23 kwietnia z okazji obchodów Światowego Dnia Chorych na Hemofilię odbyła się debata „Leczenie chorych na hemofilię w Polsce – gdzie jesteśmy i dokąd zmierzamy”, zorganizowana przez Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię. Podczas rozmów skupiono się na omówieniu przebiegu i rezultatów programu profilaktycznego leczenia dzieci, zapewnieniu dostępu do leków „zerowego ryzyka”, czyli leków rekombinowanych, konieczności wprowadzenia programu indukcji tolerancji immunologicznej, a także potrzebie stworzenia wyspecjalizowanych centrów rehabilitacyjnych.

Wszyscy uczestnicy¹ spotkania zgodnie przyznali, że sytuacja chorych na hemofilię w ostatnich latach znacząco się poprawiła. Ogromnym sukcesem było wprowadzenie programu leczenia profilaktycznego dla dzieci do 18. roku życia. W związku z niską efektywnością programu Wiceminister Zdrowia Marek Haber zapewnił, że trwają prace nad przygotowaniem nowego programu leczenia realizowanego przez NFZ, który obejmie leczeniem profilaktycznym więcej dzieci. Chorzy mają wątpliwości, czy nowy projekt zapewni stały niezakłócony dostęp do leków oraz ich dystrybucję na terenie całego kraju. Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię Bogdan Gajewski zaapelował o nierezygnowanie z dystrybucji czynników krzepnięcia przez Regionalne Centra Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa, które zapewniają pewną i niezawodną dystrybucję leków ratujących życie osobom chorych na hemofilię.

Wiele emocji wywołał temat dostępu do nowoczesnych metod leczenia hemofilii, w tym planowanego na przyszły rok wprowadzenia leków rekombinowanych. Obecnie w Polsce są stosowane wyłącznie leki osoczopochodne, które są obciążone ryzykiem przenoszenia zakażeń znanymi czynnikami zakaźnymi m.in. wirusem zapalenia wątroby typu A, parwowirusa B19 czy nowo odkrytego parwowirusa B4. Metody inaktywacji czynników zakaźnych stosowane w tych lekach nie działają również na priony wywołujące chorobę vCJD. Wiceminister Marek Haber zadeklarował, że wprowadzone zgodnie z założeniami Narodowego Programu Leczenia Hemofilii leki rekombinowane zostaną przeznaczone na terapię dzieci, które wcześniej nie były leczone koncentratami osoczopochodnymi.

Goście debaty zgodnie stwierdzili, że konieczne jest jak najwcześniejsze odczulanie osób chorych na hemofilię powikłaną inhibitorem. Indukcja tolerancji immunologicznej przeprowadzona u dzieci jest o wiele skuteczniejsza i tańsza, niż u osób dorosłych. Przyczynami niewprowadzenia dotąd całościowego programu odczulania są uwarunkowania ekonomiczne i ograniczenia finansowe. Chorzy na hemofilię oraz środowisko lekarzy

¹ W spotkaniu udział wzięli: Marek Haber, Podsekretarz Stanu Ministerstwa Zdrowia; Agnieszka Beniuk-Patoła, Dyrektor Narodowego Centrum Krwi; prof. dr hab. Wiesław Jędrzejczak, Konsultant Krajowy ds. Hematologii; prof. dr hab. Krystyna Zawilska, Przewodnicząca Grupy Roboczej ds. Hemostazy Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów; lek. med. Ewa Stefańska-Windyga, Poradnia Hemostazy Instytutu Hematologii i Transfuzjologów oraz chorzy. Spotkanie poprowadziła Elżbieta Zajacówna.

uważają, że koszty leczenia powikłań oraz podawania leków omijających są o wiele wyższe niż koszty odczulania.

W trakcie debaty poruszono również problem zbyt niskiej wyceny procedur leczenia hemofilii oraz kwestię wprowadzonej przez NFZ zmiany w zakresie Jednorodnych Grup Pacjentów, która uniemożliwia leczenie pacjentów z wrodzonymi skazami krwotocznymi na oddziałach hematologicznych. Brak prawidłowej wyceny leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych może doprowadzić do zadłużenia nielicznych istniejących ośrodków leczenia chorych na hemofilię, a w konsekwencji doprowadzić do załamania leczenia hemofilii w Polsce.

Na zakończenie spotkania Marek Haber zaprosił lekarzy klinicyстів i przedstawicieli środowiska pacjentów do rozmów i konsultacji nad nowym programem leczenia. Dzisiejsza debata pokazała, że dialog może być ważnym elementem pracy nad poprawą jakości leczenia chorych na hemofilię w Polsce.

Więcej informacji udziela:

Bogdan Gajewski
Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię
tel. 0 605 180 127
Bogdan.gajewski@gmail.com