



European Haemophilia Consortium

Office of the National Member Organisations

Memorandum:

Leczenie hemofilii w Polsce – bieżąca sytuacja

Leczenie hemofilii w Polsce w ostatnich latach bardzo się poprawiło, przede wszystkim dzięki wprowadzeniu programu profilaktycznego dla dzieci i młodzieży od 0 do 18 lat. Dzieci chore na hemofilię mogą prowadzić takie życie, jak ich zdrowi rówieśnicy, unikają bolesnych wylewów krwi, które niszczą stawy i prowadzą do inwalidztwa. Bardzo istotne jest również to, że w 2010 roku po raz pierwszy wprowadzono w Polsce możliwość leczenia najmłodszych dzieci chorych na hemofilię najbezpieczniejszymi preparatami, jakimi są rekombinowane czynniki krzepnięcia co najmniej drugiej generacji.

Niestety, nadal wiele do życzenia pozostawia poziom życia dorosłych pacjentów. Przez to, że przez wiele lat leczenie chorych na hemofilię było niewystarczające, standard życia pacjentów (zwłaszcza dorosłych) wciąż bardzo odbiega od standardu życia chorych na hemofilię nie tylko z krajów Europy Zachodniej, ale też z Litwy, Słowacji czy Węgier. Głównym problemem jest zbyt mała ilość stosowanych czynników krzepnięcia. Przez wiele lat wskaźnik zużycia VIII czynnika krzepnięcia, w przeliczeniu na 1 mieszkańca rocznie, będący najlepszym miernikiem poziomu leczenia, w Polsce wynosił 1,3 j.m., podczas gdy minimum niezbędne dla ratowania życia Światowa Organizacja Zdrowia ustaliła na 2 j.m. Obecnie leczenie w Polsce poprawiło się (wskaźnik w 2008 roku wynosił 2,97 j.m., jednak wciąż jest niższy niż w krajach Unii Europejskiej, np. na Węgrzech wynosi on 7,2 j.m.).

W krajach zachodnich chorzy na hemofilię prowadzą normalne, aktywne życie. Konsekwencją niewystarczającego leczenia w Polsce jest to, że wielu dorosłych chorych ma poważne zmiany w stawach (artropatię hemofilową), nie pracuje, jest na rencie inwalidzkiej z powodu poważnych zmian w stawach. Zmiany te wciąż postępują z powodu braku profilaktyki oraz stosowania zbyt małych ilości czynników krzepnięcia po wylewach. Większość dorosłych chorych ma poważne problemy z poruszaniem się, wchodzeniem po schodach, wsiadaniem do autobusu. Mimo to nie mają zapewnionych konsultacji ortopedycznych ani ćwiczeń rehabilitacyjnych, co prowadzi do pogłębiania się niepełnosprawności. Wielu chorych jest zakwalifikowanych do wykonania operacji ortopedycznych, synowektomii i endoprotezowania, jednak na te operacje muszą czekać nawet kilka lat. Przez ten czas dochodzi do kolejnych krwawień, co powoduje, że zmiany w stawach pogłębiają się.

AISBL EHC registered office: Rue Grisar, 38, 1070 Brussels, Belgium No. 887.106.966, VAT Nr. BE 0 887.106.966

www.ehc.eu

EHC European Representation Office:
European Haemophilia Consortium
Rue de Luxembourg 22-24
B-1000 Brussels
Tel. +32-2-761 66 27, Fax. +32-2-777 05 10
E-Mail info@ehc.eu

EHC Headquarters
National Member Organisations Office:
Rue Grisar 38
B-1070 Brussels
Tel. +32-2 521 11 50, Fax +32-2-520 68 66
E-Mail office@ehc.eu



Biorąc pod uwagę zalecenia Parlamentu Europejskiego, zwracamy się do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o zwrócenie uwagi na następujące kwestie oraz o ich uwzględnienie w polityce zdrowotnej prowadzonej przez Ministerstwo Zdrowia:

1. Utworzenie regionalnych i lokalnych ośrodków leczenia hemofilii.

Obecnie takich ośrodków jest za mało, a standard oferowanej opieki jest niewystarczający. Zgodnie z zaleceniami Parlamentu Europejskiego ze stycznia 2008 roku, w takich ośrodkach chorzy powinni mieć zapewnioną kompleksową opiekę m.in. ze strony lekarza hematologa, ortopedy, rehabilitanta, psychologa. Pacjenci, którzy tego wymagają, powinni mieć dostęp do rehabilitacji.

2. Możliwość profilaktyki wtórnej dla osób po 18. roku życia, u których są takie wskazania lekarskie.

Wylewy do stawów nie kończą się wraz z ukończeniem 18. roku życia. Leczenie profilaktyczne powinno być kontynuowane również później, jeśli jest konieczne, by młody człowiek miał szansę dalej uczyć się, zdobyć zawód, nie musiał przechodzić na rentę, tylko mógł normalnie pracować – tak jak chorzy na hemofilię w krajach zachodnich. Z wielu badań wynika, że koszty leczenia krwawień u pacjentów z zaawansowaną artropatią są bardzo zbliżone do wydatków, jakie trzeba by było ponieść na leczenie profilaktyczne. Leczenie profilaktyczne przynosi jednak znacznie większe korzyści, gdyż zapobiega dalszej degeneracji stawów, kalectwu, a co za tym idzie – konieczności wykonywania operacji ortopedycznych. W wielu krajach leczeniem profilaktycznym są objęte również dorosłe osoby z ciężką postacią hemofilii, szczególnie mające zaawansowaną artropatię.

3. Dostęp do najbezpieczniejszych leków.

W Polsce tylko nowo zdiagnozowanym dzieciom chorym na hemofilię zapewniono leczenie rekombinowanymi czynnikami krzepnięcia. Pozostałe dzieci, jak również dorośli, mają nadal otrzymywać jedynie czynniki krzepnięcia pochodzące z osocza. Jest to sprzeczne z tendencjami ogólnoświatowymi (rekombinowane czynniki krzepnięcia w Wielkiej Brytanii, Irlandii, Kanadzie, Danii stanowią 100 proc. leków na hemofilię, w USA - 85 proc., we Francji i Włoszech 70-80 proc., w Niemczech 60 proc.; kupują je także kraje byłego bloku wschodniego, m.in. Węgry, Litwa, Słowacja, Bułgaria.) Jest to również sprzeczne z opinią Agencji Oceny Technologii Medycznych (XII 2009 r.), która jednoznacznie wypowiedziała się za tym, by w procedurach przetargowych nie różnicować czynników krzepnięcia ze względu na sposób ich wytwarzania.

4. Adekwatne wycenianie procedur leczenia hemofilii przez NFZ.

Obecnie wyceny procedur leczenia chorych na hemofilię są tak niskie, że wiele szpitali nie chce podejmować się leczenia, a te które je prowadzą, ponoszą duże straty finansowe. Chorzy na hemofilię, którzy mają zaawansowaną artropatię hemofilową i powinni być poddani operacji wymiany stawów (endoprotezowania), czekają na te operacje przez wiele lat. Brak właściwej wyceny procedur medycznych



może spowodować, że nie zostaną utworzone regionalne kompleksowe ośrodki leczenia hemofilii.

5. Kompleksowa opieka nad osobami chorymi na hemofilie z inhibitorem czynnika krzepnięcia.

Inhibitor to najczęstsze powikłanie hemofilii. Układ odpornościowy, w wyniku nieprawidłowej reakcji, wytwarza przeciwciała, które niszczą podawany czynnik krzepnięcia. Lek przestaje działać, dlatego nie daje się zahamować krwawień. Najskuteczniejszą metodą leczenia inhibitora jest wywoływanie immunotolerancji (tzw. odczulanie, czyli zniesienie niewłaściwej reakcji układu odpornościowego). Chociaż odczulanie trwa nawet kilka lat, to u ponad 80% kończy się sukcesem. Niestety w Polsce wciąż niewielu chorych ma możliwość podjęcia immunotolerancji. Pozostali w razie wylewów dostają tzw. leki omijające. W Polsce jednak stosuje się ich zbyt mało, a każdy wylew oznacza dla tej grupy chorych ból i dalsze niszczenie stawów, prowadzące często do poważnego kalectwa.

6. Kontynuacja Narodowego Programu Leczenia Hemofilii.

Funkcjonujący obecnie (do 2011 roku) Narodowy Program Leczenia Hemofilii przyczynił się do poprawy leczenia chorych, nie rozwiązał jednak wszystkich problemów. Dlatego istnieje pilna potrzeba opracowania – przy współdziałaniu Ministerstwa Zdrowia, lekarzy hematologów oraz stowarzyszeń pacjentów – Narodowego Programu Leczenia Hemofilii na następne lata.

Brian O'Mahony

Paul Giangrande

Bogajewski

Mr. Ad Veldhuizen, President EHC,
Mr. Brian O'Mahony, Member Steering Committee EHC,
Dr. Paul Giangrande, President Medical Advisory Group of EHC,
Mr. Bogdan Gajewski, President Polish Haemophilia Society