

HEMOFILIE

DESCRIERE HEMOFILIE

Hemofilia este o tulburare de coagulare a sângelui, cauzată de un defect genetic la nivelul cromozonului X. La baza afecțiunii se află deficitul factorului de coagulare VIII sau IX.

Această boală se manifestă, de obicei, doar la persoanele de sex masculin.



Hemofilia este caracterizată prin tendința crescută de hemoragie. În lipsa unui tratament adecvat cu factorul deficitar de coagulare, hemoragia poate fi amenințătoare de viață.

Hemofilia poate fi o afecțiune extrem de incapacitantă, cu un impact major, fizic și social, asupra pacienților.

CIFRE ÎN ROMÂNIA

ÎN ROMÂNIA, ÎN ANUL 2014:

1124
pacienți cu hemofilie
62% adulți, 38% copii

ACCES LA TRATAMENT

TRATAMENTUL LA NEVOIE
administrat atunci când pacientul are un episod hemoragic

Consumul de factori de coagulare în România

1,04
UI/capita/an

În 2015, Consiliul European a declarat că ținta minimă acceptabilă pentru țările din UE este

3
UI/capita/an

În cazul sângerărilor articulare, dacă nu este administrat corespunzător și la timp, există riscul:

- reducerii sau deteriorării funcției articulare
- deformării și pierderii capacității funcționale, cel mai frecvent la nivelul genunchilor, coatelor sau gleznelor

TRATAMENTUL PROFILACTIC
necesar pentru menținerea nivelului sanguin de factor VIII/IX suficient de ridicat pentru a preveni episoadele hemoragice spontane

Doar **160 copii** cu forma severă a bolii au acces la tratament profilactic

În cazul pacienților care primesc **terapia profilactică**, probabilitatea de sângerări articulare este cu **68% mai mică** în raport cu tratamentul la cerere.

AVANTAJELE TERAPIEI PROFILACTICE:

Pacienții pot avea o viață activă, pot fi parte din societate. Au o calitate mai bună a vieții pentru că:

- frecvența sângerărilor articulare se reduce
- durerile sunt ameliorate semnificativ
- numărul complicațiilor severe este mai mic prin comparație cu pacienții care primesc tratamentul la nevoie

Impact economic mai redus prin comparație cu utilizarea tratamentului la nevoie:

- Costuri mai mici cu asistența medicală
- Reducerea nivelului de scădere al productivității
- Pacienții nu se vor mai pensiona la 30 – 35 de ani, așa cum se întâmplă în prezent

Pacienții români cu hemofilie luptă în fiecare zi pentru supraviețuire.

EI AU NEVOIE DE ACCES LA TRATAMENT OPTIM.



Asociația Națională a Hemofilicilor din România
www.anhr.ro