

### Světový den hemofilie připomíná důležitost včasné kvalitní léčby

Praha, 16. dubna 2012 – Světová hemofilická federace již tradičně vyhlašuje 17. duben Světovým dnem hemofilie. Den, kdy si celý svět připomíná závažnost tohoto onemocnění srážlivosti krve, se letos koná pod heslem „pojdme zmenšit propast“. Kampaň přibližuje celosvětovou situaci hemofiliků, jejich možnosti prožít plnohodnotný život a také pozitivně hodnotí zvyšující se úroveň léčby hemofilie v evropských zemích. Zdůrazňuje důležitost preventivní tzv. profylaktické léčby a to jak u dětí, tak u dospělých, která výrazně snižuje dopady onemocnění na zdravotní stav hemofiliků.

#### Krvácení způsobuje kloubní deformace

Hemofilie se projevuje nadměrným krvácením do kůže a tkání, které vzniká spontánně nebo následkem úrazu. Krvácení však není jedinou komplikací, která hemofiliky trápí. Časté krvácivé příhody s sebou přináší také nevratné poškození kloubů. Podle průzkumu Českého svazu hemofiliků z roku 2011 jsou způsobená kloubní narušení pro hemofiliky tak zásadní, že 4 z 10 respondentů pobírají částečný, nebo úplný invalidní důchod. „*Během vzniku krvácení, které těžké hemofiliky postihuje i dvacetkrát ročně, dochází ke zvýšenému tlaku na kloub a jeho poškození. Časté krvácení tak vede k nevratné kloubní deformaci,*“ uvádí PhDr. Vladimír Dolejš, předseda Českého svazu hemofiliků.

#### Trvalé invaliditě lze předcházet

Značně omezit poškození kloubů pomáhá tzv. profylaktická léčba, která je aplikována preventivně ještě před vznikem krvácivé příhody. Tím se eliminuje riziko poškození kloubu. Tato metoda je dostupná téměř všem hemofilickým dětem v České republice, Belgii, Maďarsku, Švýcarsku, Německu, Irsku, Švédsku, Holandsku, Portugalsku a Velké Británii. Naopak velké omezení ve využívání profylaktické léčby mají hemofilici v Bosně a Hercegovině, Bulharsku, Litvě, Lotyšsku a Rumunsku a některých dalších evropských zemích. V Maďarsku, Holandsku a Švédsku mají na profylaxi nárok jen těžcí hemofilici.

*„Ve srovnání s ostatními státy celé Evropy se v rámci využívání profylaktické léčby řadíme mezi první desítku. U nás je však tato metoda léčby podporována jen do osmnácti let. Přitom*

*kloubní narušení, která v důsledku krvácení vznikají, mohou vést až k úplné invaliditě,*“ dodává Dolejš.

### **Domácí léčba ušetří čas**

Kromě profylaktické léčby hemofilikům usnadňuje život také domácí nitrožilní léčba, kdy není třeba dojíždět do hematologického centra. Po absolvování odborného proškolení správné aplikace si mohou léčbu aplikovat sami, v domácím prostředí. Tato možnost léčby je dostupná ve všech zemích Evropy mimo Bosnu a Hercegovinu a Rumunsko. Téměř ve třetině států jsou pak léky dováženy asistenční službou přímo k hemofilikovi domů, u nás nikoliv.

### **Moderní léčba hemofilie**

Hemofilikům jsou v současné době nabízeny dvě varianty krevních derivátů. Prvním jsou tzv. plazmatické krevní deriváty vyráběné z plazmy od dobrovolných dárců, druhým jsou uměle vyráběné deriváty rekombinantní. Při výrobě rekombinantních koagulačních faktorů se nevyužívá krevní plazma od dárců, čímž se prakticky vylučuje potenciální riziko přenosu infekčního onemocnění. Světový trend je spatřen právě ve využívání rekombinantních faktorů, které jsou již běžně a primárně využívány v severských zemích, Velké Británii a Irsku. Česká republika se však řadí v léčbě hemofilie po bok Bulharska, Litvy, Lotyšska, Polska, Slovenska, Maďarska a Bosny a Hercegoviny, kde jsou hemofilici stále ještě léčeni přípravky vyráběnými z krevní plazmy. V České republice tuto možnost využívá dokonce 95 % hemofiliků.

---

### **O hemofilii**

Hemofilie je dědičné onemocnění přenášené z matky na syna. Vlastní onemocnění hemofilii se projevuje téměř výhradně pouze u mužů. Závažnost nemoci a její příznaky závisejí na dostatku srážecích faktorů v krvi. Podle jejich hladiny se rozlišují tři formy: lehká, středně těžká a těžká. Lehká forma se většinou projevuje pouze při závažnějších úrazech nebo při operačním výkonu, kde dochází k výraznému zásahu do krevního řečiště aběhem života nemusí být vůbec diagnostikována. U středně těžké formy je tolerance ke zraněním a chirurgickým výkonům snížena ještě více. Mohou se ale objevit i epizody spontánního (samovolného) krvácení. Těžká forma hemofilie bývá rozpoznána zpravidla už v dětství. V dalším životě jsou spontánní krvácení častá, především do kloubů, svalů a tělních dutin. Zvlášť výrazné změny způsobují opakovaná krvácení na velkých kloubech.

*Kontakt: Martina Pospíšilová, Native PR, Záhřebská 23, 120 00 Praha 2,  
tel: 221 592 450, email: [martina.pospisilova@nativepr.cz](mailto:martina.pospisilova@nativepr.cz)*

Opakované krvácení do kloubní dutiny nevratně poškozuje kloubní chrupavku a rozvíjí se hemofilická artropatie, což může vést až k úplné ztrátě její funkce. Pohyb takového kloubu je bolestivý, někdy až nemožný, neposkytuje dostatečnou oporu. Jediným řešením je v takovém okamžiku kloubní náhrada. Zvlášť nebezpečnou komplikací je případné krvácení do centrální nervové soustavy. Proto je velmi významná včasná a efektivní léčba, jejímž cílem je právě uvedené komplikace oddálit nebo případně úplně eliminovat.