



Klub pevného zdraví

Pečujte o své zdraví, my vás odměníme



ZDRAVÍ

Vyhledky pro dětské hemofiliky: díky moderní léčbě mohou žít kvalitnější životy14. 1. 2012, Redakce Babinet, www.hemofilici.cz

Současným trendem moderní medicíny je léčba hemofilie s využitím rekombinantních přípravků. Ty jsou v České republice podávány především dětským hemofilikům. Podle průzkumu Českého svazu hemofiliků je ve skupině do 18 let využívá již 49 % hemofiliků. Oproti tradiční léčbě na bázi lidské plazmy od dárců je u nich prakticky vyloučen přenos infekcí a virových nákaz. Děti hemofilici se díky rekombinantní léčbě již například téměř nesetkávají s hepatitidou typu C. Ke z kvalitnější jejich života přispívá také preventivní profylaktická léčba, která snižuje riziko krvácení, a tím i riziko poškození kloubů, které je typické především u starších hemofiliků. Rodiče hemofiliků by velmi uvítali, pokud by profylaktická léčba u jejich dětí pokračovala i v dospělosti.

Dětské hemofilici využívají moderní léčbu

Bezmála polovina hemofilických dětí a dospívajících (49 %) ve věku do 18 let již moderní a bezpečnější rekombinantní léčbu využívá. Téměř tak odpadá riziko potenciální virové infekce. Jak ale ukázal ojedinělý průzkum Českého svazu hemofiliků (ČSH), který byl realizován v listopadu roku 2011 ve spolupráci s nezávislou výzkumnou agenturou Benes Consulting, 67 % hemofiliků ve věku od 19 do 55 let je stále léčeno krevními deriváty z darované lidské plazmy. Téměř 40 % z nich se tak již ve svém životě setkalo s nákazou hepatitidou typu C. „Realizovaný průzkum, který lze považovat za nejrozsáhlejší průzkum zaměřený na hemofiliky u nás a pravděpodobně i na světě, nám přinesl zajímavý a důležitý vhled do ekonomických, sociálních a zdravotních potřeb hemofiliků. Získané výsledky nám mohou například pomoci při vyjednávání lepších sociálních podmínek pro lidi trpící poruchou srážlivosti krve,“ uvedl PhDr. Vladimír Dolejš, předseda Českého svazu hemofiliků.

**Zdravotní komplikace hemofiliků mohou vést až k invalidním důchodům**

Další výsledky průzkumu ukázaly, že 60 % dotazovaných hemofiliků má v následku krvácení omezenou hybnost alespoň u jednoho z velkých kloubů. „Cílem terapie by neměla v dnešní době být jen rychlá a efektivní zastava krvácení, ale především komplexní a preventivní léčba, která mu může zabránit. Tím se předejde i všem druhotným psychosomatickým poškozením a invaliditě pacienta,“ uvedl MUDr. Peter Salaj z Centra pro trombózu a hemostázu.

Způsobená kloubní narušení jsou pro hemofiliky tak zásadní, že 4 z 10 respondentů pobírají částečný, nebo úplný invalidní důchod. Stejný podíl je i držitelem průkazů ZTP nebo ZTP/P. Zatímco ve věkové skupině 19 až 24 let pobírá plný invalidní důchod jen 5 % hemofiliků, ve skupině 25 až 35 let je to už 30 %. Ve skupině nad 36 let pobírá plný invalidní důchod 53 % dotazovaných. Hemofilici, kteří jsou zaměstnaní, se však velmi snaží, aby jejich zdravotní komplikace neohrožily jejich pracovní výkon. Tři čtvrtiny z respondentů, kteří jsou v pracovním poměru, uvádějí, že za loňský rok ze zdravotních důvodů zameškaly pouze jeden pracovní den.

Bolestivému narušení kloubů lze předcházet

Značně omezit poškození kloubů přitom pomáhá tzv. profylaktická léčba, která je aplikována preventivně ještě před vznikem krvavé příhody. Podle průzkumu tuto možnost léčby využívá téměř 70 % dětí ve věku od 13 do 18 let. Skupina 25 až 35 let se s profylaxí ale setkává již jen v 25 %. Ve věkové skupině nad 36 let se pak s touto metodou nikdy nesetkalo 65 % hemofiliků. Ačkoliv profylaxe umožňuje hemofilikům prožívat plnohodnotný a kvalitní život, státem je podporována pouze do 18 let věku. Více než polovina rodičů hemofilických dětí by přitom podle průzkumu ocenila, kdyby profylaktická léčba pokračovala i v dospělosti.

Těžký hemofilik krvácí v průměru dvadecetkrát ročně

Těžký hemofilik krvácí v průměru dvadecetkrát ročně. V této skupině bývá onemocnění hemofilie zpravidla diagnostikováno záhy po narození (v 68 % případů). Lehkým hemofilikům, které krvácení postihne v průměru 5krát ročně, bývá hemofilie diagnostikována až v předškolním věku. A celých 60 % z nich nemusí využívat žádnou léčbu.

Aplikace léčby v domácím prostředí

Hemofilikům usnadňuje život také domácí nitrožilní léčba, kdy nemusí dojíždět do hematologického centra. Po absolvování odborného proškolení správné aplikace si mohou léčbu aplikovat sami, v domácím prostředí. Stoupající tendence využívání u této léčby je podle průzkumu u hemofiliků v letech 0 až 5 let (38 %) a 6 až 12 (již 82 %), kdy léčbu zpravidla aplikují proškolení rodiče. V pozdějším věku jsou si schopny léčbu aplikovat i samotné děti.

Život s hemofilii je tak v dnešní době, kdy moderní medicína stále postupuje, stále snesitelnější. A ačkoliv není jednoduchý, rodiče hemofilických dětí, malí i dospělí hemofilici se s nemocí postupem času naučí žít. To potvrzuje i skutečnost, že 80 % dotazovaných ve věku 19 až 35 let plánuje mít děti.

TOP 5 čísel z průzkumu Jak se žije čekým hemofilikům

Hemofilické děti do 18 let, které se zúčastnily průzkumu, nebyly nikdy nakaženy hepatitidou C

Pouhých 24 % dotazovaných hemofiliků ve věkové skupině 56 + je léčeno rekombinanty

Pro 60 % dotazovaných hemofiliků je hlavním a nejdůležitějším zdrojem informací lékař

V celkovém součtu využívá profylaktickou léčbu téměř 30 % respondentů

Při výběru koncentrátu pro léčbu je pro 56 % dotazovaných důležité doporučení lékaře, jen 18 % pak dává na reference od jiného hemofilika

Další doplňující informace

V České republice žije bezmála 1 000 hemofiliků

Přibližně 30 % případů hemofilie není vzniklých dědičným následkem - nemoc je tedy prakticky nevymýtitelná

Na roční léčbu hemofilika je potřeba kolem 500 litrů lidské plazmy ročně

Veškerá léčba je aplikována nitrožilně