



Wojciech Laska, 2019-04-16 13:23

Światowy Dzień Chorych na Hemofilię: Jakich zmian oczekują pacjenci?



Fot. MedExpress TV

Pod koniec 2018 r. minister Łukasz Szumowski podpisał kolejną edycję Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne. Pacjenci i lekarze liczą, że powstaną ośrodki kompleksowej opieki medycznej i zaczną być realizowane dostawy domowe czynnika krzepnięcia dla najbardziej potrzebujących. Sytuacja chorych na hemofilię z roku na rok poprawia się, nadal jednak jest wiele do zrobienia.

Zapewnienie kompleksowej opieki

Powikłania hemofilii wymagają opieki specjalistów różnych dziedzin medycyny. Zróżnicowane potrzeby osób chorych i ich rodzin najlepiej zaspokajać dzięki skoordynowanej opiece wielodyscyplinarnego zespołu, zgodnie z wytycznymi lekarzy specjalistów. Kompleksowa opieka wspiera zdrowie fizyczne i psychofizyczne oraz zapewnia odpowiednią jakość życia, zmniejszając objawy choroby i śmiertelność chorych.

Większość chorych, z powodu niewystarczającego leczenia w przeszłości, ma obecnie problemy z poruszaniem się – są inwalidami narządu ruchu. Dorośli chorzy zapadają też na choroby współistniejące, związane z wiekiem.

- Brak pierwotnej profilaktyki krwawień i odpowiedniej rehabilitacji przyczynił się do rozwoju inwalidztwa u większości chorych na hemofilię w Polsce po 40. życia. Takie osoby powinny mieć w ramach kompleksowej opieki dostęp do lekarza ortopedy oraz fizjoterapii – przekonuje Janusz Zawilski, fizjoterapeuta z Centrum Diagnostyczno-Leczniczego INTERLAB w Poznaniu.

Hemofilia jest chorobą rzadką, wielu lekarzy nigdy się z nią nie zetknęło. Dlatego w wielu miejscach w Polsce chorzy mają ogromne trudności z uzyskaniem pomocy w prozaicznych przypadkach, np. złamania

ręki, wyrwania zęba, konieczności wykonania drobnego zabiegu chirurgicznego lub specjalistycznych badań. Lekarze w takich sytuacjach powinni skonsultować się ze specjalistą hematologiem z ośrodka leczenia chorych na hemofilię. **Ponieważ takich ośrodków nie ma, chorzy często nie mogą uzyskać pomocy.**

- Dobrą informacją dla chorych jest fakt, że płatnik dostrzegł konieczność dostosowania stawek opieki ambulatoryjnej do rzeczywistych kosztów leczenia osób z hemofilią. To może realnie przyczynić się do tego, by powstały ośrodki kompleksowej opieki dla chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne – mówi Bogdan Gajewski, prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Stały dostęp do leków

- Hemofilia jest chorobą nieuleczalną, wymaga stałego leczenia, jednak prawidłowo leczona staje się chorobą przewlekłą, z którą można normalnie żyć. Leczenie jest bardzo proste. Polega na podaniu brakującego czynnika krzepnięcia – tłumaczy Bogdan Gajewski. – Niestety brak możliwości natychmiastowego podania leku powoduje poważne problemy zdrowotne, a nawet śmierć.

Dzięki Narodowemu Programowi chorzy mają zapewniony stały dostęp do czynników krzepnięcia na całkiem dobrym europejskim poziomie na terenie całego kraju. Jest to niezmiernie istotne zwłaszcza w sytuacjach nagłych, wymagających szybkiej interwencji. Dzięki Programowi podanie czynnika może nastąpić w najbliższym szpitalu.

- Dzięki zapisom w nowej edycji Programu istnieje szansa na wprowadzenie nowych możliwości terapeutycznych, które będą jeszcze lepiej chroniły przed powikłaniami oraz dadzą lepszy komfort życia osobom z hemofilią. Mówię między innymi o koncentratkach rekombinowanych czynników krzepnięcia o przedłużonym działaniu oraz bispecyficznych przeciwciele, które zastępuje czynnik VIII i jest podawane podskórnym. Te preparaty są nie tylko skuteczne, ale w istotny sposób poprawiają jakość życia chorych. Zwykłe czynniki pacjenci muszą podawać sobie dożylnie 3 razy w tygodniu, podczas gdy czynniki długo działające można podawać u niektórych pacjentów raz na tydzień – mówi prof. Jerzy Windyga, kierownik Zakładu Hemostazy i Chorób Metabolicznych w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie. Zapisy dotyczące wprowadzania nowych terapii pozwolą nadążyć za dużymi zmianami, które obecnie odbywają się w leczeniu hemofilii na świecie. Wielu pacjentów w Europie i USA leczonych jest już nie tylko koncentratami dłużej działających czynników krzepnięcia, ale także lekiem podawanym podskórnym, co ułatwia stosowanie profilaktyki. Kilka kolejnych leków podawanych w ten sposób jest w zaawansowanych etapach prób klinicznych. W ciągu kilku najbliższych lat mogą być też zatwierdzone terapie genowe hemofilii, które w próbach klinicznych umożliwiają trwałe podniesienie poziomu czynnika krzepnięcia do normy przynajmniej na kilka lat.

Dostawy domowe

Istotna zmiana w nowej edycji Programu dotyczy też możliwości dostarczania leków do domu chorego. Stowarzyszenie od wielu lat o to zabiegało, gdyż wielu chorych, w przeszłości źle leczonych, jest obarczonych szeregiem powikłań. Jednym z najczęstszych powikłań hemofilii jest artropatia hemofilowa, przez co chorzy mają ograniczoną mobilność. Dla osoby poruszającej się o kulach lub na wózku przetransportowanie leków (na 3 miesiące) z miejsca odbioru do swojego domu to nie lada wyczyn, gdyż objętościowo taki zapas odpowiada gabarytom małej szafy. Chorzy bardzo czekają na realizację tego ważnego postulatu.

Łyżka dziegciu

Wraz z nową edycją Programu powołano Radę Programu, która ma być ciałem doradczym ministra zdrowia w zakresie hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych. Ma odpowiadać m.in. za określenie szczegółowych kryteriów kwalifikacji do dostaw domowych czy włączanie do programu nowych leków. To dobrze, że minister powołuje ekspertów, jednak środowisko pacjentów zwraca uwagę na zbyt małą reprezentację specjalistów, którzy zajmują się leczeniem dorosłych, w większości dotkniętych wieloma powikłaniami

hemofilii oraz mających choroby współistniejące, związanymi z wiekiem. Leczenie dzieci i dorosłych bardzo się różni, dlatego Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię zgłosiło ministrowi postulat, by do Rady zostali dodatkowo dołączeni eksperci mający duże doświadczenie w leczeniu dorosłych.

- Jesteśmy przekonani, że minister weźmie to pod uwagę i wyrówna proporcję, powołując specjalistów leczących dorosłych do Rady Programu - mówi Bogdan Gajewski.

Poważny niepokój chorych budzi też wprowadzanie tzw. karty postępowania wobec chorego. Urzędnicy wymagają od pacjentów uzyskania takich dokumentów w określonym, dość krótkim terminie, nie biorąc pod uwagę możliwości chorych i realnego dostępu do lekarzy specjalistów - w niektórych ośrodkach nie wyznaczono jeszcze odpowiednich lekarzy. Utrudnieniem mogą być też odległe terminy wizyt u specjalistów. - Wprowadzanie wymagań, które utrudniają dostęp do leczenia krwawień może być zagrożeniem zdrowia i życia chorych z hemofilią. Apelujemy do urzędników o wycofanie się ze szkodliwych dla pacjentów zapisów. Jesteśmy wdzięczni ministerstwu za to, że dąży do zapewnienia leczenia hemofilii na europejskim poziomie. Mamy nadzieję, że wszystkie postanowienia zawarte w nowej edycji Programu będą realizowane i nie będą komplikowane wprowadzanymi ad hoc biurokratycznymi wymogami - dodaje Bogdan Gajewski.