



Medexpress, 2021-04-12 12:23

Hemofilia: Priorytetem poprawa opieki nad chorymi



Fot. Getty Images/iStockphoto

Od ponad 30 lat obchodzony jest Światowy Dzień Chorych na Hemofilię. W tym czasie dzięki dynamicznemu rozwojowi nauki, budowaniu wiedzy eksperckiej oraz zaangażowaniu organizacji pacjenckich doszło do niespotykanego postępu, umożliwiającego skuteczne diagnozowanie oraz leczenie chorych z hemofilią.

Mając na uwadze dobro polskich pacjentów i dalsze skuteczne współdziałanie na rzecz zapewnienia chorym możliwie najlepszej opieki systemowej, Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię (PSCH) apeluje o zwrócenie uwagi na problemy tej grupy chorych, szczególnie w czasie pandemii COVID-19.

W opinii Polskiego Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię, Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię nadał właściwy kierunek zmian oraz wdrożył niezbędne dla bezpieczeństwa pacjentów rozwiązania. To pozwala wierzyć, że jesteśmy na dobrej drodze ku dalszej poprawie opieki nad pacjentami z hemofilią w naszym kraju. Wciąż jednak jest wiele do zrobienia.

Wyrównanie dostępu do opieki, zapewnienie kompleksowego wsparcia

Hemofilia jest chorobą rzadką, a liczba specjalistów zajmujących się opieką nad tą grupą chorych pozostaje niewielka. Prowadzi to do sytuacji, w której stan zdrowia chorego oraz możliwość otrzymania przez niego odpowiedniej pomocy warunkowany jest miejscem zamieszkania.

*- Wnioskujemy o wyróżnienie przynajmniej jednego ośrodka prowadzącego leczenie w każdym województwie, z obsadą dwóch specjalistów w każdym z nich. Kod pocztowy nie może wpływać na możliwość skorzystania z odpowiedniej terapii. Apelujemy również o wprowadzenie ośrodków kompleksowej opieki medycznej dla osób z hemofilią, w których byłiby dostępni lekarze różnych specjalności tacy jak stomatolodzy, ortopedzi, specjaliści chorób zakaźnych oraz psychologowie i fizjoterapeuci, z doświadczeniem w postępowaniu z pacjentami z hemofilią - mówi **Bogdan Gajewski, prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.***

Z ankiety przygotowanej wspólnie z EHC (European Haemophilia Consortium) wynika, że w wielu województwach ośrodki dla dorosłych nie działają poprawnie, pomimo że jest to jeden z celów Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię na lata 2019-2023. W niektórych województwach nie ma ani jednego specjalisty zajmującego się leczeniem tej choroby. *- Trzeba pamiętać, że duże krwawienia u osób z hemofilią wymagają jak najszybszego leczenia, a takie leczenie powinno być możliwe jak najbliżej miejsca zamieszkania chorego, nie zaś w odległym o kilkadziesiąt kilometrów miejscu Polski - dodaje **Bogdan Gajewski.***

Dostępne i kompleksowe ośrodki pozwoliłyby na poprawę leczenia i jakości życia chorych, ograniczenie powikłań i hospitalizacji. Przyniosłoby też efekty dla budżetu w postaci zmniejszenia zużycia kosztownych czynników krzepnięcia. *- Lata zaniedbań spowodowały, że dorośli chorzy na hemofilię są osobami niepełnosprawnymi, na rencie, czasem zupełnie wykluczonymi z życia społecznego. Dlatego tak ważne jest, by Narodowy Program był realizowany w przyjętym kształcie - mówi **Bogdan Gajewski.***

Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne to nie tylko ośrodki kompleksowego leczenia, ale i leczenie, zapewniające chorym poczucie bezpieczeństwa. *- Narodowy Program to szansa dla chorych na wprowadzanie nowoczesnych metod leczenia, które umożliwiają prawie normalne i aktywne życie z hemofilią, a szczególnie dla chorych których leczenie było dotknięte najcięższym powikłaniem inhibitorem czynnika krzepnięcia.- dodaje **Bogdan Gajewski.***

Wdrożenie zmian wycen leczenia ambulatoryjnego

Wyceny procedur leczenia hemofilii wciąż są niedoszacowane: to jedna z przyczyn złego funkcjonowania ośrodków leczenia hemofilii. W czerwcu 2019 r. prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji poinformował, że w Biuletynie Informacji Publicznej został opublikowany raport w sprawie ustalenia taryfy świadczeń ambulatoryjnej opieki specjalistycznej z zakresu leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Mimo upływu czasu, wypracowane zmiany nie zostały wdrożone.

Dostawy leków do domu

Chorzy na hemofilię apelują też o wprowadzenie dostaw leków do domu. Objętość małej szafy - tyle zajmują leki, które chory na hemofilię odbiera w centrach krwiodawstwa. To poważny problem zwłaszcza dla pacjentów, którzy nie mają własnego środka transportu, a są inwalidami narządu ruchu, na skutek złego leczenia w przeszłości. Problem, dyskutowany od wielu miesięcy, stał się obecnie jeszcze poważniejszy z powodu pandemii SARS-CoV-2.

- W trakcie pandemii należy unikać zbędnych wyjazdów, by nie narażać pacjentów na ryzyko zachorowania i transmisji SARS-CoV-2. Dostawy leków bezpośrednio do domu pacjentów to od lat standard leczenia w wielu krajach Europy. W Polsce tylko nieliczna grupa dorosłych z hemofilią korzysta z tego rozwiązania. Niestety większość pacjentów z hemofilią w dalszym ciągu musi odbierać czynniki krzepnięcia w

Regionalnych Centrach Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa – mówi **Bogdan Gajewski**.

Szkolenia dla ratowników medycznych i pracowników SOR

Po interwencjach Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię spowodowanych zgonami pacjentów z hemofilią na SOR-ach, z powodu nieprawidłowego udzielania pierwszej pomocy chorym, Ministerstwo Zdrowia zaproponowało stworzenie obowiązkowych szkoleń e-learning dla ratowników medycznych oraz personelu SOR. – *Oczekujemy, że szkolenia wkrótce się rozpoczną i będą obowiązkowe dla ratowników medycznych i pracowników SOR* – dodaje **prezes PSCH**.

Dzięki programowi polityki zdrowotnej, standard opieki nad chorymi z hemofilią był w ostatnich latach wielokrotnie modernizowany i coraz więcej pacjentów otrzymało szansę na leczenie odpowiadające aktualnej wiedzy medycznej. Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię wysoko ocenia również elastyczność programu, umożliwiającą dostosowanie opieki do stanu zdrowia pacjenta.

– *W naszej opinii Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne powinien być rozwijany. Dzięki temu istnieje szansa objęcia pacjentów w Polsce właściwą opieką i leczeniem zgodnym z aktualną wiedzą medyczną, poprawiając skuteczność leczenia oraz profilaktykę krwawień u pacjentów, podnosząc jakość życia chorych na hemofilię* – podsumowuje **Bogdan Gajewski**.

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię podkreśla jednocześnie, że bardzo ceni dotychczasowy dialog z Ministerstwem Zdrowia. Stowarzyszenie liczy jednak na jak najszybszą realizację zgłaszanych postulatów. Ich realizacja jest kluczowa dla zapewnienia właściwej opieki i leczenia, zgodnych z aktualną wiedzą kliniczną i międzynarodowymi standardami.

inf pras