

Na 17. duben připadá Světový den hemofilie

Zhruba jeden z deseti tisíc lidí trpí hemofilií, dědičnou poruchou srážlivosti krve. Projevuje se zvýšenou krvácivostí vyvolanou úrazem, anebo spontánní. Upozornit na tuto nemoc má Světový den hemofilie vždy připadající na 17. duben.

Hemofilie se řadí k takzvaným vzácným onemocněním. V České republice je nyní registrováno asi tisíc hemofiliků, přibližně pětina z nich jsou děti do 18 let. Onemocnění postihuje téměř výlučně muže, ale přenášejí je ženy.

Cílem léčby je dostatečné zvýšení hladiny chybějících srážecích faktorů v krvi tak, aby došlo k zástavě krvácení, nebo jeho prevenci. Včasná léčba podaná už při prvních příznacích krvácení může omezit jeho rozsah a zabránit následnému fatálnímu poškození tkání. *„Je důležité, aby léčba byla nasazená včas, v dostatečných dávkách a intervalech. Součástí moderního přístupu k pacientům s hemofilií je i individuální výběr typu preparátu, dávkovacího režimu a podpůrné terapie, tedy psychologie a fyzioterapie,“* říká MUDr. Peter Salaj z Ústavu hematologie a krevní transfuze Praha.

Úroveň léčby v dětském věku předurčí další život hemofilika. Podaří-li se zabránit poškození pohybového aparátu dítěte, má šanci na normální život i v dospělosti. Lékaři začínají s podáváním látky zvyšující hladinu srážecích faktorů už kolem prvního roku dítěte, často ještě před prvními významnými projevy krvácení. *„Je to ale velmi důležité pro každého hemofilika bez ohledu na věk, protože opakované krvácení do kloubů způsobuje potíže, které mohou vést k ortopedickým operacím a podobně. Preventivní podávání srážecích faktorů je ekonomicky výhodnější i pro zdravotní pojišťovny a stát, stačí si spočítat, kolik neléčení hemofilici zameškají práce nebo školy a nakonec třeba musejí místo ekonomické aktivity pobírat sociální dávky,“* uvádí předseda Českého svazu hemofiliků PhDr. Vladimír Dolejš.

V Praze si připomene den hemofilie 25. dubna na podestě Národního divadla, kde se odpoledne od 14:30 uskuteční setkání zástupců patientských organizací s veřejností za podpory právě Národního divadla. Každý může přijít a dozvědět se o příznacích tohoto onemocnění či možnostech léčby. Na příchozí čeká i

bohatý program: ukázky triků s frisbee, jazzové hudební vystoupení Jana Roušara a jeho kapely, či tematická výstava fotografií ve veřejném prostoru. Děti i dospělí si budou moci nechat nakreslit obrázek od profesionální kreslířky.

První zmínky o hemofilii lze nalézt již v Talmudu z pátého století našeho letopočtu, kde je popisováno výrazné krvácení chlapců po obřízce. Nejvíce proslavila hemofilii britská královna Viktorie, jejíž potomci ji díky sňatkům s členy ostatních královských rodin rozšířili do dalších států Evropy a Ruska. Proto se někdy hemofilie nazývá královskou nemocí.

V Česku zastávají zájmy hemofiliků Český svaz hemofiliků (www.hemofilici.cz) a Hemojunior (www.hemojunior.cz).