



Польская Ассоциация Больных Гемофилией

1988 - 2016

lek. med. Zdzisław Grzelak
Regionalne Centrum Krwiodawstwa
i Krwiolecznictwa we Wrocławiu
Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię

Epidemiologia:

Polska



Świat



Liczba osób żyjących
ze zdiagnozowaną skazą
krwotoczną w 2014 roku:

4810

287066

Udział w populacji:

0,01%

0,004%

Liczba osób żyjących
z hemofilią w 2014 roku:

2717

178500



Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofię

rok założenia 1988

członek World Federation of Hemophilia
członek European Haemophilia Consortium

adres:

ul. Indiry Gandhi 14
02-776 Warszawa

strona internetowa: <http://www.hemofilia.org.pl/>

tel. kontaktowy: <http://www.hemofilia.org.pl/> Bogdan Gajewski 605 180 127

e-mail: bogdan.gajewski@gmail.com



Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię

14 Kół Terenowych:

GDAŃSK

KALISZ

KATOWICE

KRAKÓW

LUBLIN

ŁÓDŹ

OLSZTYN

PODLASKIE

POMORZE I KUJAWY

POZNAŃ

RZESZÓW

SZCZECIN

WARSZAWA

WROCLAW



Polskie Stowarzyszenie Chorych Hemofilię

- 💧 Organizowanie i prowadzenie turnusów rehabilitacyjnych
- 💧 Ścisła współpraca z niezależnymi mediami (prasa, radio, TV)
- 💧 Naciski medialne na kolejne rządy i ministrów zdrowia w celu:
 - zwiększenia zaopatrzenia w koncentraty krzepnięcia
 - wprowadzenia leczenia domowego
 - wprowadzenia nowoczesnej organizacji leczenia hemofilii
 - zwiększenia świadomości społecznej na temat hemofilii
- 💧 Kontakty i współpraca z WFH i EHC
- 💧 Obchody Światowego Dnia Chorych na Hemofilię
- 💧 Wydawanie i dystrybucja Biuletynu Informacyjnego PSCH
- 💧 Działalność wydawnicza PSCH (książki, broszury, płyty DVD)



Polskie Stowarzyszenie Chorych Hemofilię

- 🔹 Utworzenie internetowej grupy dyskusyjnej ForumPSCH
- 🔹 Wprowadzenie w Polsce leczenia profilaktycznego dla dzieci w wieku 0 – 18 lat (2008 r.)
- 🔹 Wprowadzenie Narodowego Programu Leczenia Hemofilii i Pokrewnych Skaz Krwotocznych na lata 2012 – 2018 (2011 r.)
 - ośrodki kompleksowej, wielospecjalistycznej opieki medycznej
 - stopniowe zwiększanie ilości zakupywanych koncentratów
 - prowadzenie należytej rehabilitacji pod osłoną czynników
 - przeprowadzanie planowych operacji ortopedycznych
 - indukcja tolerancji immunologicznej w hemofilii z inhibitorem



Polskie Stowarzyszenie Chorych Hemofilię

- hamowanie krwawień w hemofilii powikłanej inhibitorem
- zapewnienie szybkiego i stałego dostępu do koncentratów
- zapewnienie leczenia w warunkach domowych
- długo i krótkoterminowa profilaktyka dla dorosłych
- szkolenia personelu medycznego w zakresie hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych
- wprowadzanie standardów leczenia skaz krwotocznych w ratownictwie medycznym



Narodowy Program Leczenia Hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych na lata 2012-2018

został podpisany przez minister
zdrowia Ewę Kopacz w 2011 roku




Stan realizacji w Polsce:

1. **Tak.** W Polsce przedstawiciele lekarzy, organizacji chorych na hemofilię oraz Ministerstwa Zdrowia formalnie uczestniczą w pracach.
2. **Realizacja częściowa.** Rejestr chorych na hemofilię wciąż wymaga doskonalenia.
3. **Nie.** W Polsce nie działają ośrodki opieki kompleksowej dla chorych na hemofilię, mimo, że powołanie takich ośrodków zapowiedziano od 2012 roku.
4. **Realizacja częściowa.** Wymagane powołanie grupy ekspertów składającej się z przedstawicieli: Ministra Zdrowia, organizacji chorych na hemofilię oraz lekarzy.
5. **Realizacja częściowa.** Poziom zużycia czynnika krzepnięcia na mieszkańca na rok wzrasta od momentu wprowadzenia Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne, jednakże poziom dostępności do czynników rekombinowanych wciąż pozostaje poniżej poziomu w innych krajach europejskich.



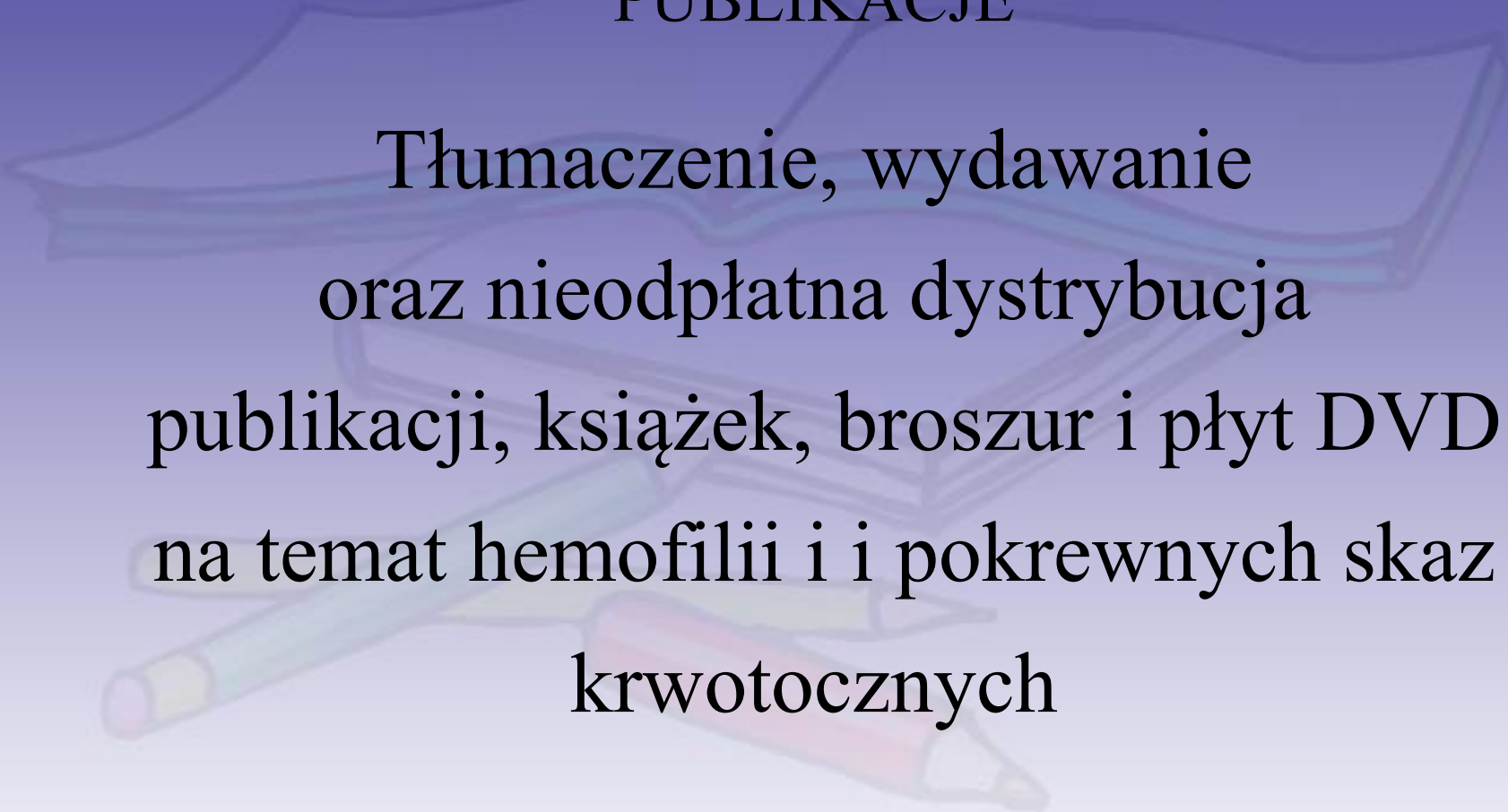
Stan realizacji w Polsce:

6. **Realizacja częściowa.** Nie wszyscy chorzy na hemofilię w Polsce mają dostęp do leczenia domowego oraz jedynie niewielka grupa chorych pediatrycznych ma dostęp do bezpośrednich dostaw czynników krzepnięcia do domu.
 7. **Realizacja częściowa.** Leczenie rekombinowanymi czynnikami krzepnięcia dostępne jest jedynie w ramach profilaktyki u dzieci, które nie były leczone czynnikami osoczopochodnymi w przeszłości.
 8. **Realizacja częściowa.** Teoretycznie wszyscy pacjenci w sytuacjach zagrożenia życia mają dostęp do leczenia, jednak w praktyce zdarzały się na tym polu zaniedbania.
 9. **Tak.** Wszyscy pacjenci mają dostęp do leków omijających inhibitor, do leczenia indukującego tolerancję immunologiczną oraz do terapii skutków krwawień.
 10. **Realizacja częściowa.** W Polsce większość lekarzy hematologów ma dostęp do odpowiedniego kształcenia w zakresie postępowania z chorymi na hemofilię, jednak nie wszyscy lekarze pozostałych specjalności mają wystarczającą wiedzę w tym zakresie.
- 



Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię

PUBLIKACJE

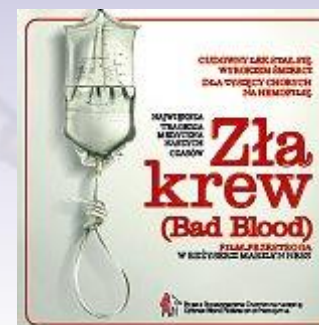
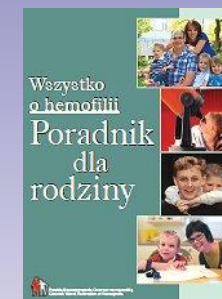
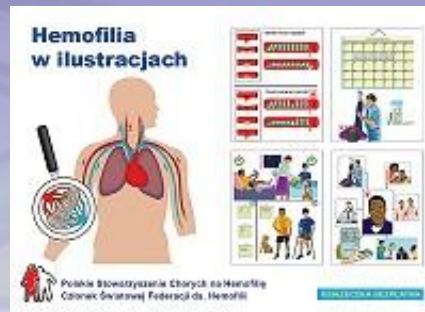
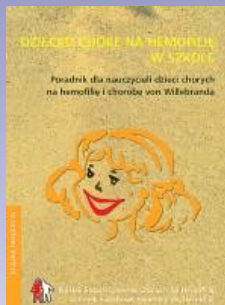
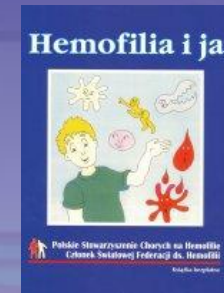
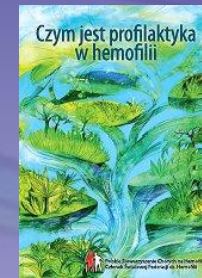
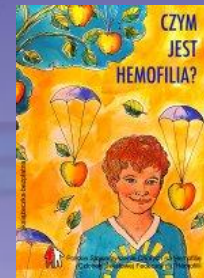
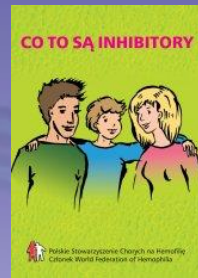
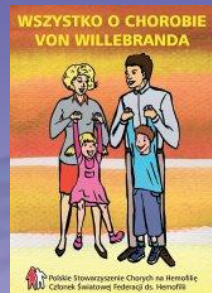
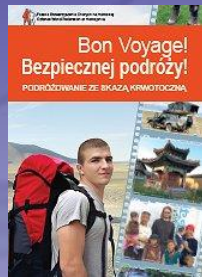
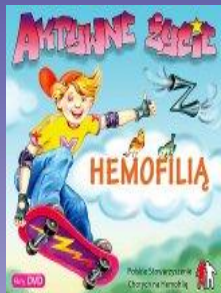


Tłumaczenie, wydawanie
oraz nieodpłatna dystrybucja
publikacji, książek, broszur i płyt DVD
na temat hemofilii i i pokrewnych skaz
krwotocznych

W latach 2005 – 2015 PSCH wydało 36 publikacji

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię

PUBLIKACJE





Zużycie niedoborowych czynników krzepnięcia u chorych na hemofilię w Europie

Zgodnie z europejskim standardem opieki nad chorymi na hemofilię miernikiem dostępności do właściwego leczenia chorych na hemofilię A jest poziom zużycia czynnika VIII na mieszkańca na rok



Zużycie niedoborowych czynników krzepnięcia u chorych na hemofilię w Europie

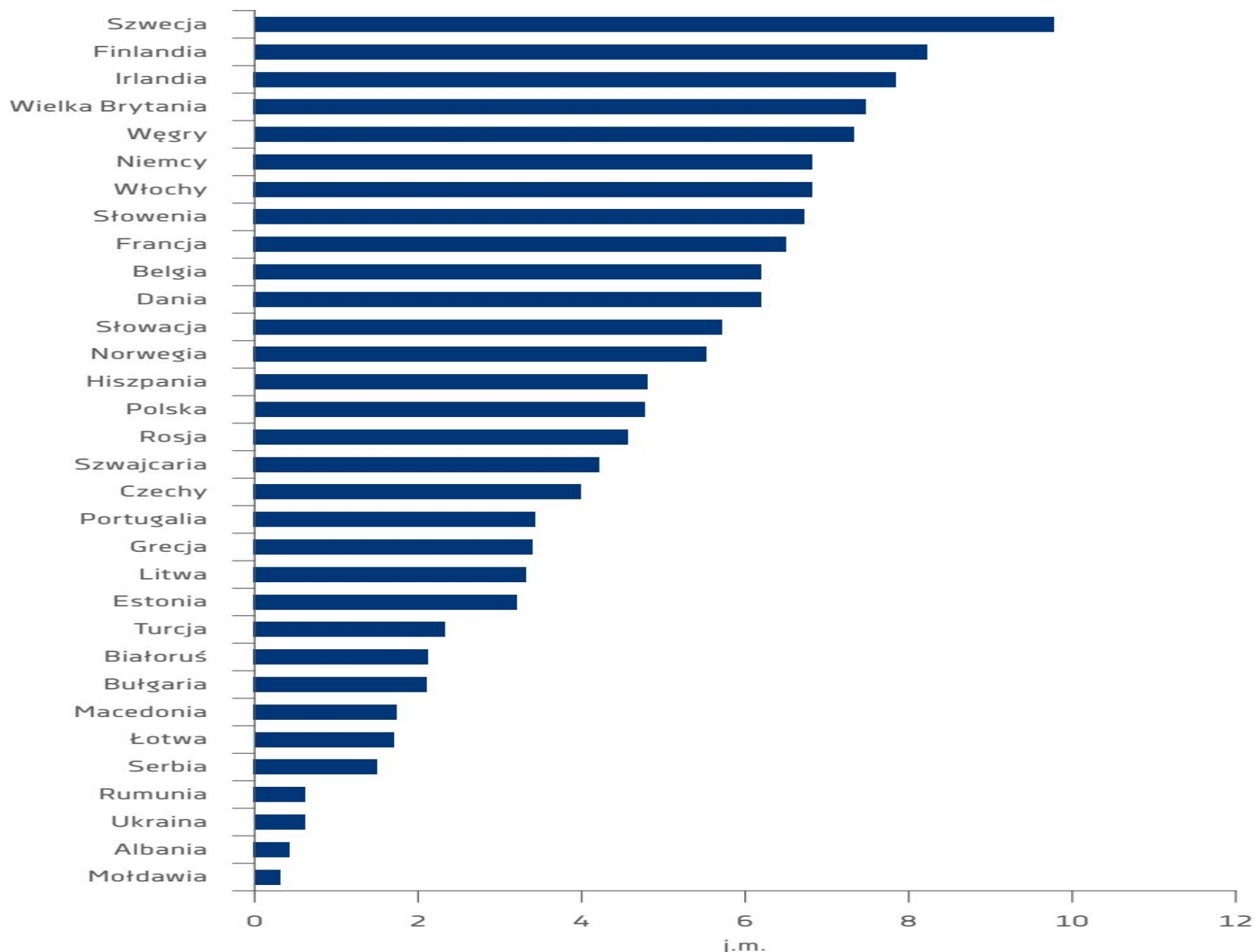
Zużycie na poziomie:

| | | |
|--------------------|---|---------------------------|
| 1 j/mieszk/rok | → | przeżycie |
| 1 – 3 j/mieszk/rok | → | funkcjonalna niezależność |
| 3 – 5 j/mieszk/rok | → | profilaktyka artropatii |
| 5 – 7 j/mieszk/rok | → | pełna aktywność życiowa |

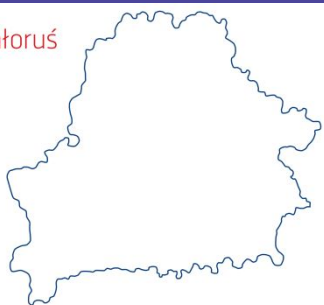
**Minimalny poziom zużycia czynnika VIII w kraju
na mieszkańca na rok powinien wynosić 3 jednostki**



Średnie zużycie czynnika VIII na mieszkańca na rok w Europie w latach 2009-2014.



Białoruś



BIAŁORUŚ

Wydatki na zdrowie: 6,1% PKB

Liczba chorych na skazę krwotoczną: 838 osób / **0,009%** populacji

Obciążenie HIV: 0 zakażonych

Obciążenie HCV: 198 zakażonych

Powikłanie inhibitorem: 47 chorych z hemofilią A / **5** chorych z hemofilią B

Średnie zużycie na 1 mieszkańca:

Zużycie czynnika VIII: **2,32 j.m.**

- uzyskanego metodą rekombinacji genetycznej: **0%**
- uzyskanego z osocza: **100%**

Zużycie czynnika IX: **0,34 j.m.**

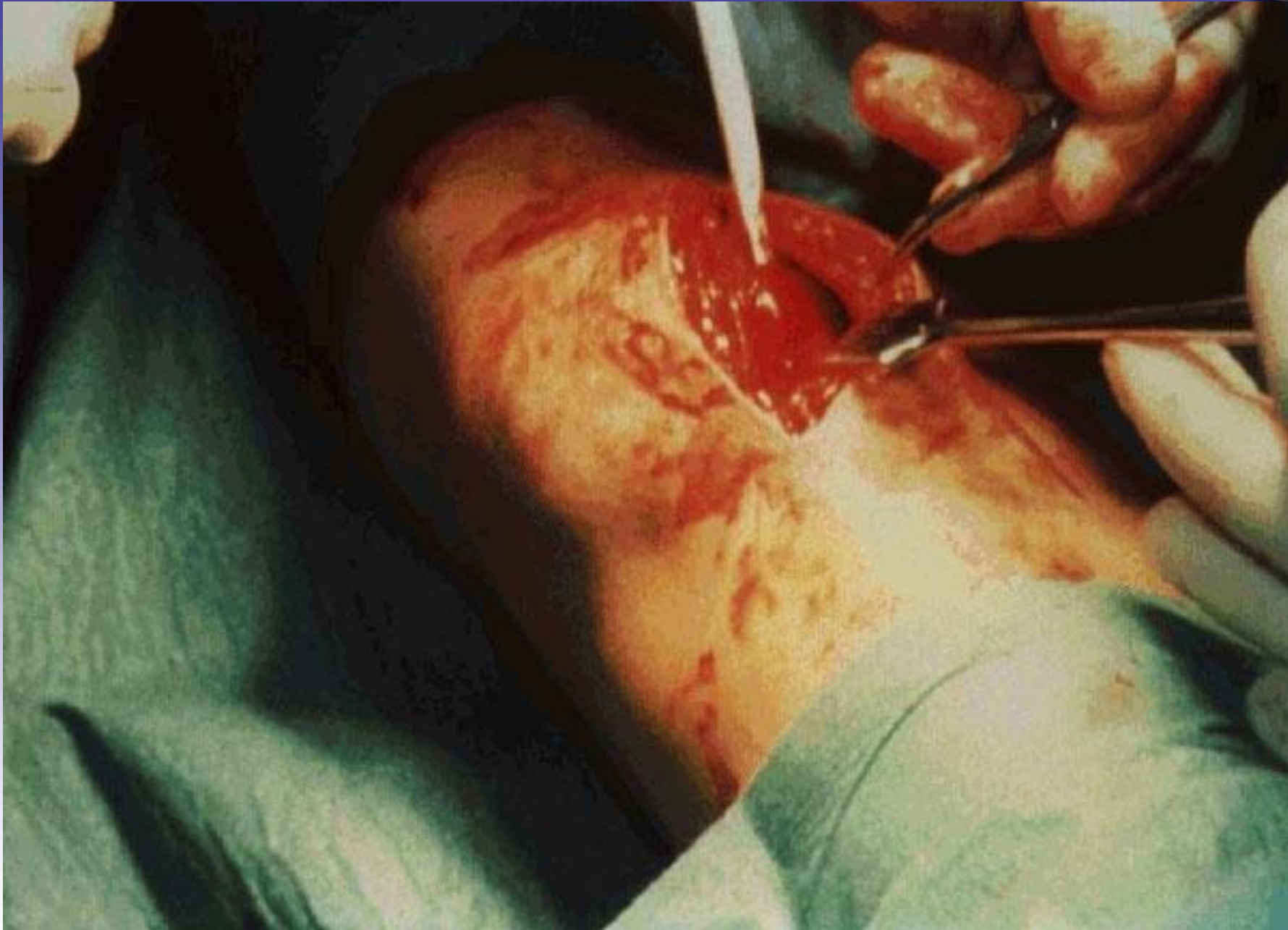
- uzyskanego metodą rekombinacji genetycznej: **0%**
- uzyskanego z osocza: **100%**



POZIOM ZUŻYCIA CZYNNIKA VIII i IX /MIESZK/ROK W KRAJACH POZA UE

| | Całkowite zużycie czynnika VIII | Średnie zużycie czynnika VIII na 1 mieszkańca na rok | Średnie zużycie czynnika IX na 1 mieszkańca na rok |
|---|------------------------------------|--|--|
| Albania | 1 400 000 j.m. | 0,46 j.m. | 0,23 j.m. |
| Białoruś (2013 r.) | 22 378 000 j.m. | 2,32 j.m. | 0,34 j.m. |
| Bośnia i Hercegowina (2012 r.) | 4 613 414 j.m. | 0,61 j.m. | 0,03 j.m. |
| Macedonia (2010 r.) | 3 564 600 j.m. | 1,72 j.m. | 0,46 j.m. |
| Mołdawia (2012 r.) | 650 000 j.m. | 0,18 j.m. | 0,16 j.m. |
| Norwegia | 27 900 000 j.m. | 5,42 j.m. | 0,46 j.m. (2012 r.) |
| Rosja (2013 r.) | 773 844 041 j.m. | 5,43 j.m. | 0,84 j.m. |
| Serbia | 14 339 000 j.m. | 1,99 j.m. | 0,20 j.m. |
| Szwajcaria (2012 r.) | 36 942 750 j.m. | 4,66 j.m. | 0,66 j.m. |
| Turcja | 254 873 250 j.m. | 3,12 j.m. | 0,05 j.m. |
| Ukraina (2013 r.) | 28 657 760 j.m. | 0,64 j.m. | 0,09 j.m. |

| | Całkowite zużycie czynnika VIII | Średnie zużycie czynnika VIII na 1 mieszkańca na rok | Średnie zużycie czynnika IX na 1 mieszkańca na rok |
|-----------------------------|---------------------------------|--|--|
| Austria (2005 r.) | b.d. | 3,75 j.m. | 0,23 j.m. |
| Belgia | 70 000 000 j.m. (2012 r.) | 6,71 j.m. | 0,33 j.m. (2005 r.) |
| Bułgaria (2011 r.) | 16 000 000 j.m. | 2,14 j.m. | 0,13 j.m. |
| Chorwacja (2006 r.) | 11 163 045 j.m. | 2,45 j.m. | 0,25 j.m. |
| Cypr | b.d. | b.d. | b.d. |
| Czechy (2013 r.) | 46 984 270 j.m. | 4,62 j.m. | 0,54 j.m. |
| Dania (2011 r.) | 34 400 000 j.m. | 6,17 j.m. | 1,25 j.m. |
| Estonia | 4 070 500 j.m. | 3,24 j.m. | 0,23 j.m. |
| Finlandia | 42 690 750 j.m. | 8,10 j.m. | 1,48% |
| Francja | 469 754 500 j.m. | 7,09 j.m. | 1,10 j.m. |
| Grecja | 40 097 100 j.m. | 3,72 j.m. | 0,48 j.m. |
| Hiszpania (2013 r.) | 214 773 669 j.m. | 4,53 j.m. | 0,74 j.m. |
| Holandia (2005 r.) | b.d. | 5,45 j.m. | 0,61 j.m. |
| Irlandia | 39 584 250 j.m. | 8,19 j.m. | 2,34 j.m. |
| Litwa | 13 110 750 j.m. | 3,74 j.m. | 0,71 j.m. |
| Luksemburg (2002 r.) | b.d. | 7,41 j.m. | 0,35 j.m. |
| Łotwa | 4 207 750 j.m. | 1,94 j.m. | 0,28 j.m. |
| Malta | b.d. | b.d. | b.d. |
| Niemcy | 487 078 542 j.m. | 6,01 j.m. | 0,69 j.m. |
| Polska | 193 218 450 j.m. | 5,04 j.m. | 0,68 j.m. |
| Portugalia | 43 761 500 j.m. | 4,05 j.m. | 0,54 j.m. |
| Rumunia | 22 082 950 j.m. | 1,02 j.m. | 0,11 j.m. |
| Słowacja | 34 298 000 j.m. | 6,30 j.m. | 0,41 j.m. |
| Słowenia | 17 107 250 j.m. | 8,60 j.m. | 0,46 j.m. |
| Szwecja (2012 r.) | 95 970 000 j.m. | 10,54 j.m. | 1,79 j.m. |
| Węgry | 83 500 000 j.m. | 8,42 j.m. | 0,66 j.m. |
| Wielka Brytania | 523 964 867 j.m. | 8,22 j.m. | 1,38 j.m. |
| Włochy (2012 r.) | 417 389 250 j.m. | 6,81 j.m. | 0,85 j.m. |



























САЙТ

ИНСТИТУТА ГЕМАТОЛОГИИ И ИНСТИТУТА
ГЕМАТОЛОГИИ И ИНСТИТУТА ГЕМАТОЛОГИИ И
ТРАНСФУЗИОЛОГИИ

<http://www.ihit.waw><http://www.ihit.waw>
<http://www.ihit.waw.pl/>



Секция «Гемофилия и родственные геморрагические диатезы»

Спасибо за внимание !

