



*Comunicat de presă*

## **Asociația Națională a Hemofilicilor din România lansează “Academia de Hemofilie”**

*“Academia de Hemofilie” reprezintă primul program comprehensiv de cunoaștere, educare, informare, consiliere medicală și psihologică a copiilor cu hemofilie din România și a părinților lor.*

**București, 25 iunie 2015** - Asociația Națională a Hemofilicilor din România (ANHR) organizează, în perioada 22 iunie - 26 iulie 2015, prima ediție a proiectului “Academia de Hemofilie”, primul program integrat venit în sprijinul copiilor cu hemofilie și a părinților acestora.

În România, sunt aproximativ 450 de copii care suferă de hemofilie, dintre care 160 prezintă forme severe ale bolii. În ciuda creșterii alocării bugetare pentru programul național de hemofilie, bugetul programului este în continuare insuficient, copiii care suferă de această boală în România încă au un consum de factori de coagulare mult sub media europeană și, în consecință, **cea mai scăzută calitate a vieții**, comparativ cu alte State Membre ale Uniunii Europene.

“Ne propunem să înțelegem, pentru prima dată în România, care sunt **nevoile reale** pe care le au copiii cu hemofilie și familiile acestora, și să acționăm ținând și multidisciplinar - prin aportul unei echipe formate din medic, psiholog și kinezoterapeut - pentru rezolvarea acestor probleme”, afirmă domnul Nicolae Oniga, președintele Asociației Naționale a Hemofilicilor din România.

“În același timp, ne dorim să creștem nivelul de informare și de educare a pacienților cu hemofilie și a familiilor acestora, dar, prin acțiuni specifice, vom cultiva interesul copiilor, încă de mici, pentru autocunoaștere și însușirea metodelor de gestionare a situațiilor de criză”, completează domnul Nicolae Oniga.

Din cauza bolii, în România, **majoritatea bolnavilor cu hemofilie se pensionează la vârste foarte tinere, uneori chiar la 30 de ani**, cu costuri mari atât la nivel individual, cât și pentru societate. “O condiție pentru evitarea acestei situații este tratamentul profilactic, care trebuie inițiat cât mai repede și condus corect, conform protocoalelor terapeutice europene”, spune domnul Oniga, care constată că, *în ciuda faptului că în 2014 s-a obținut pentru prima dată în țara noastră finanțarea pentru profilaxia a 160 de copii cu hemofilie, programul încă nu funcționează la parametri optimi din cauza disfuncționalităților sistemului medical.*

Un alt obiectiv al Academiei de Hemofilie este **dezvoltarea personală a copiilor și orientarea profesională timpurie** către o carieră potrivită, ținând cont de limitările fizice pe care le impune boala.

“Academia de hemofilie este un proiect psihoeducațional unic în spațiul românesc. Hemofilia este nu doar o boală a sângelui, ci și o suferință a psihicului. Atât a copilului, cât și a părinților. De aceea, este esențială o abordare integrată și pe acest palier, iar Academia de Hemofilie oferă spațiul și condițiile necesare pentru consilierea psihologică atât a copiilor, cât și a părinților”, afirmă psiholog Cosmina Ungureanu.

În cadrul programului, copiii vor lua parte și la ședințe de fiziokinetoterapie și de gimnastică acvatică. Alături de tratamentul cu factor, menținerea în condiții funcționale bune a aparatului musculo-scheletal prin exerciții fizice adecvate este o condiție pentru obținerea creșterii calității vieții celor cu hemofilie.

**Programul “Academia de Hemofilie” este organizat în 4 serii de câte 7 zile, iar fiecare serie va include câte 20-25 de pacienți cu hemofilie și aparținători. Activitățile se desfășoară la Hotel Rin Otopeni, în săptămânile 22-28 iunie, 29 iunie - 5 iulie, 6-12 iulie și 20-26 iulie 2015.**

“Academia de Hemofilie” este susținută de compania Pfizer și este realizată în parteneriat cu Centrul pentru Inovație în Medicină și Fundația "Dr. Pop de Popa" pentru Ocrotirea Bolnavilor cu Afecțiuni Cardiovasculare (FOBAC).

Pentru detalii suplimentare și pentru a-i cunoaște pe copii și pe părinți, vă rugăm să-l contactați pe dl. Nicolae Oniga (email: [onigan@hotmail.com](mailto:onigan@hotmail.com); telefon: 0728.260.148).

### ***Despre Asociația Națională a Hemofilicilor din România***

Asociația Națională a Hemofilicilor din România este persoană juridică română de drept privat (sentința civilă nr. 204 PJ din 14 septembrie 1998 a Tribunalului București) și își desfășoară activitatea în conformitate cu statutul propriu și în condițiile legii. ANHR este o asociație non-guvernamentală, fără scop patrimonial care desfășoară activități de promovare și protejare a intereselor comune ale bolnavilor de hemofilie, precum și activități de asigurare a integrării socio-profesionale a acestora.