



**Asociația Națională a  
Hemofilicilor din România**



ASOCIATIA ROMANA  
DE  
**HEMOFILIE**



## Ziua Mondială a Hemofiliei

Tema anului 2016: **“Tratamentul pentru toți reprezintă viziunea tuturor”**

**București, 13 aprilie 2016** - Vasta majoritate a bolnavilor cu hemofilie nu au acces adecvat la mijloacele de diagnostic, de profilaxie și de tratament. România se clasează la ultima poziție din Uniunea Europeană în privința asistenței bolnavilor cu hemofilie.

În ultimii 3 ani, asociațiile pacienților cu hemofilie din România au înaintat peste **100 de memorii, petiții, interpelări și alte documente** către toate instituțiile care joacă un rol în planul național de asistență a bolnavilor cu hemofilie. Fără niciun rezultat notabil.

“Ne-am adresat constant și insistent către autorități, de la Președintele României, la Ministerul Sănătății, de la Parlament la CNAS, dar prea puține s-au schimbat. Pacienții cu hemofilie din România continuă să sufere mai mult ca oriunde în Europa. La noi, încă se moare din cauza hemofiliei”, spune domnul Nicolae Oniga, președintele Asociației Naționale a Hemofilicilor din România.

Asociația Națională a Hemofilicilor din România, sub auspiciile Comisiei pentru Drepturile Omului, Culte și Minorități din Senatul României, în parteneriat cu Asociația Română de Hemofilie și cu Centrul pentru Inovație în Medicină, a organizat întâlnirea experților în hemofilie, cu titlul **“Tratamentul pentru toți reprezintă viziunea tuturor”**. De altfel, aceasta este și tema Zilei Mondiale a Hemofiliei, care este marcată în fiecare an pe data de 17 aprilie.

Obiectivul întâlnirii a fost identificarea soluțiilor concrete pentru îmbunătățirea situației bolnavilor hemofilici din țara noastră. **“Există o discrepanță enormă între nivelul asistenței medicale de care beneficiază hemofilicii din statele europene din Vest și cei din România. Dar există diferențe mari și între diversele zone ale țării”**, spune Daniel Andrei, președintele Asociației Române de Hemofilie.

Avansul terapeutic din ultimele decade a transformat hemofilia într-o boală tratabilă, care poate fi ținută sub control, iar viața persoanei afectate poate fi normală. Cu toate acestea, hemofilicii români ajung să sufere de diverse dizabilități încă din copilărie, scăzându-le calitatea vieții și șansa de a urma o carieră profesională dorită, devenind o povară pentru familie și pentru societate. 83,5% dintre adulții români care suferă de hemofilie sunt pensionați medical sau asistați social, neputând să aibă un loc de muncă.

În România, la nivelul anului 2015, au fost înregistrați 1.224 pacienți cu hemofilie, dintre care 450 sunt copii. **“Doar pentru 160 dintre copiii cu hemofilie, suferind de forma severă ale bolii, s-a instituit programul de tratament profilactic, dar nici acesta nu funcționează corespunzător, pentru că protocolul de diagnostic și tratament al hemofiliei nu a fost actualizat din anul 2008”**, spune domnul Nicolae Oniga.

Alături de aprobarea imediată a unui nou protocol de diagnostic și tratament al hemofiliei, care să permită managementul bolii conform cu avansul științific al anului 2016, pacienții cu hemofilie din România solicită implementarea tratamentului la domiciliu (standard pentru majoritatea statelor membre UE), creșterea alocărilor financiare pentru programul național de tratament, implementarea Registrului național al bolnavilor cu hemofilie și clarificări ale cadrului legislativ în ceea ce privește costul mediu per bolnav, situația bolnavilor cu inhibitori sau înființarea, organizarea și funcționarea Centrelor de Asistență Medicală Comprehensivă pentru Hemofilie.

Conform Consiliului Europei, standardul minim adecvat pentru hemofilie, din punct de vedere terapeutic, este de 3 unități internaționale de factor de coagulare per capita și per an. **În România, consumul este de 3 ori mai mic decât minimul european recomandat:** numai 1,04 unități internaționale per capita. Nicio altă țară din Uniunea Europeană nu se află sub minimul de 3 unități internaționale per capita (Bulgaria - 3,04; Grecia - 3,71; Ungaria - 8,42).

“Aceasta este drama pacienților cu hemofilie din România. Suntem profund discriminați față de ceilalți cetățeni ai UE, dar chiar și în raport cu ceilalți pacienți cu boli cronice din țara noastră, pentru că, deși boala noastră este tratabilă, nu beneficiem de tratament corect și adecvat”, a concluzionat Nicolae Oniga, președintele ANHR.

Evenimentul “**Tratamentul pentru toți reprezintă viziunea tuturor**” a fost susținut de Baxalta și NovoNordisk.

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

Din 1995, anul creării sale, Asociația Națională a Hemofilicilor din România încearcă să fie, înainte de orice, un sprijin pentru persoanele cu hemofilie, aducând un suport tehnic și moral pacienților și familiilor confruntate cu această afecțiune. ANHR este membru fondator al Alianței Pacienților Cronici din România.

### **Despre Asociația Română de Hemofilie**

Asociația Română de Hemofilie a fost înființată în 1992 și reprezintă interesele pacienților cu hemofilie și boala von Willebrand din România. ARH este membră a Coaliției Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România și membră a Federației Mondiale de Hemofilie și a Consorțiului European de Hemofilie.