



**Asociația Națională a Hemofilicilor din România**  
**www.anhr.ro**



## **COMUNICAT DE PRESĂ**

### **Ziua Mondială a Hemofiliei 2021 – Apel pentru menținerea îngrijirii pacienților cu hemofilie și cu alte tulburări de coagulare**

*București, 17 aprilie 2021*

Sunt de multe ori lângă noi și nu le vedem suferința. Unii dintre ei merg mai greu, însă nu știm motivul. Poate nu îl ghicim sau nu avem curiozitatea să întrebăm. Sunt oameni care se străduiesc să aibă o viață normală chiar dacă, de multe ori, sistemul nu îi ajută. Mulți se ajută și se susțin între ei. Sunt pacienți cu hemofilie. Pacienți pe viață.

Pe ei îi celebrăm de **Ziua Mondială a Hemofiliei**. Începând din 1989, aceasta este marcată în fiecare an pe 17 aprilie, cu scopul de a crește gradul de informare și sensibilizare al populației cu privire la tulburările de coagulare. În ultimul an, lumea în care trăim s-a schimbat complet. Pandemia de Covid-19 a avut un impact major în mod egal asupra persoanelor cu tulburări de coagulare. De aceea, tema de anul acesta a Zilei Mondiale, propusă de Federația Mondială a Hemofiliei este *"Adaptarea la schimbare : menținerea îngrijirii într-o lume nouă"*.

"17 aprilie este ocazia de a face mai bine cunoscute și în țara noastră hemofilia, boala von Willebrand și celelalte coagulopatii rare, de a arăta cum se poate trăi zi

de zi cu aceste afecțiuni la noi. Și, din nefericire, în România, deși situația s-a îmbunătățit în ultimii ani, persistă o serie de probleme”, subliniază Nicolae Oniga, președintele Asociației Naționale a Hemofilicilor din România.

De exemplu, costurile medii stabilite pentru tratamentul bolnavilor cu hemofilie nu au fost nici până acum corelate cu bugetul alocat și cu protocolul terapeutic. Ele sunt stabilite în mod arbitrar și nu au nicio legătură cu costurile reale necesare pentru asigurarea unui tratament corespunzător al acestor bolnavi.

„Lipsește un cadru legislativ care să reglementeze modul de înființare, organizare și funcționare a Centrelor Naționale/Regionale de Asistență Medicală Comprehensivă pentru Hemofilie, reglementarea și implementarea tratamentului profilactic al bolnavilor cu hemofilie conform standardelor europene se face în mod necorespunzător. Astfel, în România, pacienții cu hemofilie încă nu beneficiază de tratamentul adecvat care să le permită o calitate a vieții cât mai apropiată de normal”, mai spune Nicolae Oniga.

În ciuda creșterii de 2,7 ori a bugetului alocat Programului Național de Hemofilie în anul 2017, costul mediu per pacient este de 8-9 ori mai mic față de costurile similare din Germania, Italia, Franța, Spania sau Marea Britanie și se află în segmentul inferior al costurilor, comparativ cu celelalte state UE. Factorul cel mai îngrijorător este incapacitatea sistemului medical de a utiliza eficient bugetul alocat PNH, bugetul consumat fiind în fiecare an, din 2017 până acum, mai mic decât cel alocat. Consecința directă și imediată este menținerea diferențelor importante dintre calitatea asistenței din România și celelalte țări europene, țara noastră menținându-se pe ultimul loc în Uniunea Europeană în ceea ce privește calitatea tratamentului pentru Hemofilie (rata actuală de consum a FVIII este de 3,42 UI/capita/an și de FIX este de 0,2UI/capita/an) față de cel puțin 4UI și 0,5UI de FVIII/capita/an respectiv FIX/capita/an recomandate de Consiliul Europei.

Programe adaptate pentru pacienți

Asociația Națională a Hemofilicilor din România a căutat să se adapteze acestei perioade unice pe care o traversăm – pandemia de Covid-19 - și, mai întâi, a migrat toate programele psihoeducaționale (Academia de hemofilie, Weekend în familie,

Zi de comunitate în spațiu deschis, Consiliere psihologică) în online, iar apoi a dezvoltat două programe noi, programe de ajutorare a persoanelor cu hemofilie și alte tulburări de coagulare în aceste noi condiții, cu scopul de a continua obiectivul pe care și l-a propus în 2017, *zero sângerări*:

**- Plus pentru calitatea vieții**

Proiectul își propune facilitarea accesului la tratament al pacienților cu hemofilie și alte boli de coagulare prin punerea la dispoziție de soluții logistice adaptate nevoilor specifice fiecărui pacient.

**- Iubește mișcarea - Fii responsabil de mic cu articulațiile tale**

Proiectul urmărește menținerea mobilității articulare a pacienților cu hemofilie și alte boli de coagulare indiferent de vârstă și recuperarea mobilității articulare a celor care au articulații blocate.

Cu ocazia Zilei Mondiale a Hemofiliei adresăm celor care ne decid soarta rugămintea de a respecta îndemnul Federației Mondiale a Hemofiliei: mențineți îngrijirea hemofiliei și a celorlalte tulburări de coagulare în această nouă lume care se conturează. Mai mult însă: **scoateți România de pe ultimul loc din Europa în ceea ce privește tratamentul hemofiliei, al bolii von Willebrand și a coagulopatiilor rare !**

**Consiliul Director al Asociației Naționale a Hemofilicilor din România**