



PRESES RELĪZE

20.04.2015.

Eiropas Padome pieņem vēsturisku rezolūciju attiecībā uz hemofilijas ārstēšanu

2013. gadā Eiropas Medicīnas un veselības aprūpes kvalitātes direktorāts (*EDQM*), kas ietilpst Eiropas Padomē (*Council of Europe*), izsludināja vairākas svarīgas rekomendācijas hemofilijas aprūpei Vildbāda Kroita III iniciatīvas (*Wildbad Kreuth III initiative*) ietvaros, kas vēlāk tika publicētas zinātniskajā žurnālā *Haemophilia*¹.

Īsi pirms Hemofilijas dienas, ko visā pasaulē atzīmē 17. aprīlī, **Eiropas Padomes Ministru komiteja, kas pārstāv tās valstis, kas ietilpst Eiropas farmakopejas izstrādes konvencijā², rekomendēja šo valstu valdībām veikt atbilstošas darbības, lai īstenotu hemofilijas aprūpes principus:**

1. Lai optimizētu hemofilijas aprūpi nacionālā līmenī, katrā dalībvalstī nepieciešams izveidot tādu sistēmu, kas nodrošina multidisciplināru pieeju pacientu aprūpei un ārstēšanai (piemēram, izveidot formālu padomi, kas ietvertu atbilstošus ārstus, slimnīcas, pacientu organizāciju, veselības ministriju, atbildīgās institūcijas, asins centrus un citas institūcijas vai izveidojot paraugcentrus).
2. Katrā dalībvalstī, minimālajam VIII koagulācijas faktora patēriņam jāsasniedz vismaz 3.0 IU (starptautiskās vienības) uz iedzīvotāju.
3. Lēmumiem par jaunu vai alternatīvu produktu lietošanu jābalstās uz zinātniskiem pierādījumiem par drošību un efektivitāti, tie nedrīkst balstīties tikai un vienīgi uz cenu.
4. Jāstiprina pierādījumi dažādu ārstēšanas režīmu efektivitātei. Bērniem ar smagu hemofiliju profilaktiskā ārstēšana jau ir atzīta par optimālāko ārstēšanas režīmu. Pieaugušajiem

¹ Giangrande P. et al. Kreuth III: European consensus proposal for treatment of haemophilia with coagulation factor

² Apvienotā Karaliste, Austrija, Beļģija, Bosnija un Hercegovina, Bulgārija, Čehija, Dānija, Francija, Grieķija, Horvātija, Igaunija, Īrija, Islande, Itālija, Kipra, **Latvija**, Lietuva, Luksemburga, Maķedonijas Republika, Malta, Montenegro, Nīderlande, Norvēģija, Polija, Portugāle, Rumānija, Serbija, Slovākija, Slovēnija, Somija, Spānija, Šveice, Turcija, Ukraina, Ungārija, Vācija, Zviedrija, un.



Latvijas Hemofilijas biedrība

profilaktiskā ārstēšana jānodrošina, ja tādu lēmumu pieņem ārstējošais hematologs konsultācijā ar pacientu.

5. Bērniem ar hemofilijas inhibitoriem, kam imūntolerances ievadīšanas terapija (ITI) nav bijusi veiksmīga vai nav piemērota, jāpiebūvē profilakse ar citiem medikamentiem (*bypassing agents*).

6. Kad vien iespējams, pacientiem ar retiem asins recēšanas traucējumiem jānodrošina konkrētā trūkstošā faktora koncentrāts.

“Mēs ārkārtīgi priecājamies par šo rekomendāciju laicīgo un vēsturisko atzīšanu Eiropas Padomē”, teica Braiens O’Mahonijs (Brian O’Mahony), Eiropas Hemofilijas konsorcijs prezidents. “Pateicoties šīm rekomendācijām, formāla padome jau tika nodibināta Rumānijā, visā Eiropā tiek pievērsta uzmanība minimālā ārstēšanas līmeņa celšanai, kā arī tiek pievērsta lielāka uzmanība profilaktiskās ārstēšanas nodrošināšanai pieaugušajiem, un mēs ceram, ka šīs oficiālās rekomendācijas iedrošinās visu pārējo Eiropas valstu vadības tās īstenot dzīvē”.

“Latvijā veselības aprūpe ir kritiskā situācijā jau vairākus gadus, tai hroniski trūkst naudas un visi labie darbi pazūd vispārējā negatīvisma un pesimisma. Hemofilijas aprūpe nav izņēmums – visas cerības par straujiem uzlabojumiem sagruva pēc krīzes, kad vajadzēja “savilkt jostas” un pieeja mūsu medikamentiem tika stipri ierobežota. Tikai 2014. gadā mēs ar lielām grūtībām pirmo reizi pārsniedzām 2 IU uz iedzīvotāju – tas ir rādītājs, pēc kura salīdzina hemofilijas aprūpi visā pasaulē. Lietuvā un virknē citu Eiropas valstu tas pārsniedz 4 IU uz iedzīvotāju. Šīs Eiropas Padomes rekomendācijas paceļ minimālo līmeni vēl augstāk – līdz 3 IU, kas naudas izteiksmē Latvijai nozīmētu vēl vismaz pus miljonu eiro. Bet tas ir tikai hemofilijai A – vienai no visām retajām asins recēšanas traucējumu diagnozēm. Mēs jau vairākus gadus nespējam diagnosticēt Villebranda saslimšanas tipu un šiem pacientiem vispār ir tikai vienas zāles, ka ne visiem der un palīdz apturēt asiņošanu. Latvijā nav pieejami speciālie faktora koncentrāti šiem pacientiem un viņi arī nevar saņemt tādas zāles no kompensējamo zāļu saraksta, kuru sastāvā ir šis faktors. Risināmo jautājumu saraksts ne mīkli nav saīsinājies, esam iesnieguši savus priekšlikumus situācijas uzlabošanai arī ministra kungam. Viens no tiem – lūgums Veselības ministrijai sasaukt Hemofilijas padomi, kas kopīgiem spēkiem meklētu ekonomiski un terapeitiski izdevīgākos risinājumus, lai uzlabotu mūsu pacientu ikdienu un nepieļautu kritiskas situācijas”, sacīja Baiba Ziemeļe, Latvijas Hemofilijas biedrības prezidente. “Es patiešām ceru, ka šīs Eiropas Padomes rekomendācijas nenonāks ministrijas plauktā, bet patiešām tiks ņemtas vērā.”



Latvijas Hemofilijas biedrība

Par Eiropas Hemofilijas konsorciju

Eiropas Hemofilijas konsorcijs (EHC) ir starptautiska bezpeļņas organizācija, kas pārstāv 45 nacionālās pacientu organizācijas, kas apvieno cilvēkus ar retiem asins recēšanas traucējumiem 27 Eiropas Savienības dalībvalstīs un lielākajā daļā Eiropas Padomes dalībvalstu. EHC pārstāv aptuveni 90 000 cilvēkus ar diagnosticētiem retiem asins recēšanas traucējumiem, tādiem kā hemofilija, Villebranda slimība (VWD) un citiem retiem asins recēšanas traucējumiem visā Eiropā. Taču ir zināms, ka vēl daudziem cilvēkiem asins recēšanas traucējumi nav diagnosticēti.

Par Eiropas Padomi

Eiropas Padome ir politiska organizācija, kas izveidota 1949. gadā un darbojas, lai veicinātu demokrātiju un cilvēktiesības visā kontinentā. Tā arī veido kopīgas atbildes uz sociāliem, kultūras un likumiskajiem izaicinājumiem savās 47 dalībvalstīs.

Par *Wildbad Kreuth* III iniciatīvu

Tā ir iniciatīva, ko organizēja Minhenes universitāte, Paula Ērliha institūta (PEI) un EDQM par "Optimālu koagulācijas faktoru un imunoglobulīnu lietošanu", kas izdevusi virkni rekomendāciju visaptverošai hemofilijas aprūpei, kas publicētas zinātniskajā žurnālā *Haemophilia*. Principi hemofilijas aprūpei tika sagatavoti 2013. Gadā un 2014. Gada 16. Aprīlī prezentēti EHC un PEI pasākumā, kas veltīts Pasaules hemofilijas dienai (www.ehc.eu/events/whd-2014/).

Par Latvijas Hemofilijas biedrību

Latvijas Hemofilijas biedrība (LHB) ir viena no vecākajām pacientu organizācijām Latvijā, kas apvieno, pārstāv un aizstāv cilvēkus ar asins recēšanas traucējumiem. Kopā Latvijā ir 283 šādi cilvēki, no kuriem 155 ir ar hemofiliju, vairāk kā 120 – ar Villebranda slimību un citi ar ļoti retiem asins recēšanas traucējumiem. LHB ietilpst Latvijas Reto slimību aliansē, Eiropas Hemofilijas konsorcijs (www.ehc.eu) un Pasaules Hemofilijas federācijā (www.wfh.org).

Vairāk informācijas:

Baiba Ziemele

LHB prezidente

+371 29 157 967

baiba@hemofilija.lv

www.hemofilija.lv

Rekvizīti:
Reģ.nr. 40008005383
Swedbank IBAN:
LV98HABA000140J031235

Tomsona 19-15, Rīga, LV 1013, Latvija
info@hemofilija.lv
www.hemofilija.lv
+371 29 157 967