



Latvijas Hemofilijas biedrība

Informācija medijiem 17.04.2021.

Pasaules Hemofilijas dienā aicina pielāgoties jaunajai realitātei

Katru gadu 17. aprīlī tiek atzīmēta Pasaules Hemofilijas diena. Hemofilija ir viens no asins recēšanas traucējumiem, ko nevar izārstēt, bet ar adekvātu terapiju mūža garumā un ikdienas rūpēm par savu fizisko un emocionālo veselību var nodrošināt pietiekami labu dzīves kvalitāti.

Cilvēkiem ar tādām retām saslimšanām kā asins recēšanas traucējumi ir ārkārtīgi svarīgi saņemt personalizētu terapiju ar tieši viņam vispiemērotāko medikamentu precīzās devās, ir ļoti svarīgi, lai visi speciālisti sniegtu vienādas un kompetentas atbildes uz pacientu jautājumiem, būtu sasniedzami gan ikgadējām pārbaudēm, gan ārkārtas situācijās. Taču arī pacientiem jāuzņemas atbildība par savu veselību ikdienā – jārūpējas par savu veselību kopumā, jāseko līdzi jaunākajai informācijai par medikamentiem un ārstēšanu, ikdienā jātrenē muskuļi un locītavas, kā arī jāievēro citi ārstu norādījumi. Latvijas Hemofilijas biedrība nodrošina dažādus resursus mediķiem, pacientiem un viņu tuviniekiem, taču šogad īpaši akcentē fizioterapijas pieejamību un nozīmību.

“Hemofilijas biedrība regulāri tulko un nodrošina pacientiem un viņu tuviniekiem svarīgus materiālus par dažādiem asins recēšanas traucējumiem, to ārstēšanu un aprūpi, ko ievieto savā [mājas lapā](#). Laikā, kad sporta nodarbības telpās nav atļautas un cilvēki cenšas izvairīties no medicīnas iestāžu apmeklēšanas, mēs aicinām savus pacientus saglabāt fizisko aktivitāti un vingrot mājās. Jau pirms kāda laika ievietojām mājas lapā Pasaules Hemofilijas federācijas izdoto K.Māldereres grāmatu “Vingrojumi cilvēkiem ar hemofiliju” latviešu valodā, bet šodien prezentējam trīs vingrojumu kompleksus, kurus katrs var veikt mājās. Tas nemaz nav sarežģīti! Vajag tikai sākt un jau pēc trīs nedēļām liksies, ka Jūs tieši tā esat darījuši jau visu mūžu!” iedrošina Baiba Ziemele, Latvijas Hemofilijas biedrības vadītāja. “Mūsu mājas lapā ir pieejamas arī [instrukcijas drošas vakcinācijas veikšanai muskulī](#), jo parasti cilvēkiem ar asins recēšanas traucējumiem vakcīnas ievada zemādā, taču ar COVID-19 vakcīnām tas nav iespējams. Pasaules labāko ekspertu rekomendācijas iekļautas arī Latvijas [Vakcinācijas rokasgrāmatā](#).”

Video ar atbildēm uz pacientu iesūtītajiem jautājumiem no 17. aprīļa pieejams youtube kanālā: https://youtu.be/0QUqAZ_kpnw

Kas ir hemofilija?

Hemofilija ir zināmākais no asins recēšanas traucējumiem, ar ko biežāk slimo vīrieši, taču to diagnosticē arī sievietēm. Hemofilija ir iedzimta un reta asinsreces saslimšana, kurai raksturīgs zems (mazāk par 40%) VIII vai IX asinsreces faktora līmenis asinīs vai tas vispār trūkst, tāpēc ir bloķēts asins recēšanas process un neveidojas asins trombi. Asins recēšanas faktoru trūkums nosaka to, ka cilvēki ar hemofiliju var asiņot ilgāku laika periodu kā cilvēki, kuriem ir normāls

faktora līmenis asinīs. Galvenā šo cilvēku problēma ir iekšējā asiņošana, piemēram, muskuļos un locītavās, kas ilgtermiņā saēd locītavas un nodara ļoti stipras sāpes, kā arī pastiprināta asiņošana dzemdību un operāciju laikā. Villebranda slimība ir plašāk izplatīta, bet grūtāk diagnosticējama. Tās gadījumā trūkst vai nedarbojas Villebranda faktors un simptomi vairāk ietekmē ādu un gļotādu, bet smagos gadījumos tā izpaužas ļoti līdzīgi kā hemofilija (ar locītavu un citām iekšējām asiņošanām). Līdzīgi izpaužas retāki faktoru deficīti, kas sastopami arī Latvijā.

Cilvēku ar asins recēšanas traucējumiem ir vairāk, kā šobrīd reģistrēti

Latvijas Hemofilijas biedrības vadītāja Baiba Ziemele lēš, ka pacientu ar asins recēšanas traucējumiem Latvijā varētu būt vairāk par 300. Pēc Slimību profilakses un kontroles centra [datiem](#), Latvijā 2021. gada sākumā bija oficiāli reģistrēti 198 cilvēki ar asins recēšanas traucējumiem, no tiem 101 cilvēks ar hemofiliju A vai B (attiecīgi VIII vai IX faktora deficīts). Taču hemofilija nav vienīgā asins recēšanas saslimšana. Villebranda slimība ir daudz izplatītāks asins recēšanas traucējums, taču ar to Latvijā reģistrēts vien 71 cilvēks, lielākoties bērni. Latvijā ir 12 cilvēki ar VII faktora deficītu, 7 cilvēki ar XII faktora deficītu, 2 cilvēki ar V faktora deficītu un 2 ar X faktora deficītu un. Reto slimību pacientu reģistrā iekļauti dati par 1 cilvēku ar Glancomaņa slimību un 1 cilvēku ar Bernāra-Suljē sindromu.

Kādiem simptomiem noteikti būtu jāpievērš uzmanība?

Laicīgi atpazīstot asins recēšanas traucējumu simptomus un uzstādot pareizu diagnozi, pacientus var pasargāt no smagām asiņošanām operāciju, dzemdību vai pēcdzemdību laikā.

Simptomi, kurus Paula Stradiņa Klīniskās universitātes slimnīcas Onkoloģijas klīnikas hematoloģe Kristīne Bernāte iesaka neatstāt bez ievēribas:

- ilgstoša asiņošana no nelielas brūces;
- zilumi, kuri rodas bez sevišķa iemesla vai pavisam viegli satraumējoties;
- sāpes un uztūkums locītavās, ko izraisījusi locītavu iekšēja asiņošana;
- bieža vai ilgstoša deguna vai smaganu asiņošana;
- stipras vai ilgstošas mēnešreizes;
- asiņošana no gremošanas trakta;
- ilgstoša asiņošana pēc traumas, ķirurģiskas operācijas, zobārstniecības manipulācijām vai dzemdībām.

Par Latvijas Hemofilijas biedrību

Latvijas Hemofilijas biedrība (LHB, www.hemofilija.lv) apvieno, aizstāv un pārstāv cilvēkus ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem Latvijā kopš 1993. gada. Tā ietilpst Eiropas Hemofilijas konsorcijs (www.ehc.eu) un Pasaules Hemofilijas federācijas (www.wfh.org) sastāvā, kā arī kopā ar citām reto slimību biedrībām Latvijā nodibināja un aktīvi darbojas Latvijas Reto slimību aliansē (www.retasslimibas.lv) un Latvijas Pacientu organizāciju tīklā.

Saziņai un papildu informācijai

Baiba Ziemele

Latvijas Hemofilijas biedrības vadītāja

+371 29 157 967

Baiba.Ziemele@inbox.lv