

TLAČOVÁ SPRÁVA

V Bratislave, dňa 17. apríla 2023

NCZI: Ročne u nás pribúda 700 pacientov s poruchami zrážavosti krvi

Podľa údajov Národného centra zdravotníckych informácií je na Slovensku pravidelne sledovaných 6 752 pacientov s hemofíliou a vrodenými či získanými koagulopatiami. Smutný je však stúpajúci trend úmrtnosti ľudí s hemofíliou.

Hemofília, známa aj ako „kráľovská choroba“, je vzácna genetická porucha, pri ktorej si organizmus nedokáže vytvárať dostatok bielkoviny na zrážanie krvi. Podľa údajov Svetovej hemofilickej federácie postihuje jedno z 5-tisíc narodených detí, takmer výlučne mužov.

Odhaduje sa, že na svete je asi 400-tisíc hemofilikov. Pritom až 75 % z nich napriek obrovskému pokroku za ostatných 50 rokov nemá prístup k adekvátnej starostlivosti. Nestanoví sa im správna diagnóza, nemajú šancu na správnu liečbu ani starostlivosť. Naďalej trpia zvýšenou chorobnosťou a úmrtnosťou v dôsledku krvácania do kĺbov, svalov, mozgu...

Počet pravidelne sledovaných pacientov s hemofíliou a ostatnými poruchami zrážavosti krvi (vrodenými či získanými koagulopatiami) v hematologických ambulanciách na Slovensku sa medzi rokmi 2013 - 2021 pohyboval od 4 289 (v roku 2013) až po 7 741 (v roku 2017). V zatiaľ poslednom spracovanom roku 2021 vykázali hematológovia 6 752 pravidelne sledovaných hemofilikov a pacientov s koagulopatiami.

Počet novodiagnostikovaných pacientov s hemofíliou a ostatnými poruchami zrážavosti krvi je pomerne stabilizovaný. V posledných rokoch sa pohybuje približne na úrovni 700 osôb ročne. Nelichotivý stúpajúci trend však zaznamenávame v počte zomretých pacientov, ktorí boli sledovaní pre hemofíliu. Kým v roku 2013 bolo evidovaných 16 takýchto zomretých osôb, v roku 2021 to už bolo 81 pacientov.

Detstvo chlapcov, ktorí trpia hemofíliou, je plné zákazov. Aj v dospelosti ich ohrozujú minimálne úrazy, poranenia, trhanie zubov, operácie... U hemofilikov s ťažkým stupňom ochorenia dochádza aj ku spontánnemu krvácaniu bez akejkoľvek vyvolávajúcej príčiny. Pacienti sa budia nadržanom po pokojnej noci s opuchnutým členkom, kolenom, lakťom... Krvácanie do kĺbov a svalov spôsobuje ich opuch, bolesť a obmedzenie pohyblivosti, zatiaľ

Národné centrum zdravotníckych informácií (NCZI) je štátna príspevková organizácia zriadená Ministerstvom zdravotníctva SR. Úlohou NCZI je rozširovať elektronizáciu zdravotníckych služieb, zvyšovať kvalitu poskytovaných služieb a vďaka proklientskym projektom zjednodušovať prístup občanov k službám. Cieľom NCZI je transformácia na plne modernú, procesne orientovanú inštitúciu.

Kontaktné údaje:

Mgr. Veronika Daničová, hovorkyňa

Tel.: +421 902 671 045, mail: hovorca@nczisk.sk, web: www.nczisk.sk

čo pri vnútornom krvácaní ide o život. Ľudia s hemofíliou nekrvácajú rýchlejšie než iní ľudia, no môžu vykrvácať aj z malých rán. Najväčším problémom je vnútorné krvácanie.

Hemofília je nevyliciteľná. Pri každom krvácaní je potrebné aplikovať lieky vyrobené z ľudskej krvi. Život pacienta s touto diagnózou závisí od toho, ako rýchlo a v akom množstve sú tieto drahé lieky k dispozícii. S riadnou starostlivosťou však môžu pacienti žiť plnohodnotne. Zatiaľ čo v roku 1900 sa hemofilici dožívali v priemere len 11 rokov a na začiatku 50-tych rokov minulého storočia 19 rokov života, dnes vďaka modernej liečbe dosahuje dĺžka života hemofilikov takmer dĺžku života ostatnej populácie.

Svetový deň hemofílie bol vyhlásený v roku 1989 Svetovou federáciou hemofílie na počesť jej zakladateľa Franka Schnabela, ktorý sa narodil 17. apríla a počas života sa venoval zlepšeniu starostlivosti o osoby s hemofíliou. Tohtoročnou témou Svetového dňa hemofílie je „Prístup pre všetkých: Prevencia krvácania ako globálny štandard starostlivosti“.

Národné centrum zdravotníckych informácií (NCZI) je štátna príspevková organizácia zriadená Ministerstvom zdravotníctva SR. Úlohou NCZI je rozširovať elektronizáciu zdravotníckych služieb, zvyšovať kvalitu poskytovaných služieb a vďaka proklientskym projektom zjednodušovať prístup občanov k službám. Cieľom NCZI je transformácia na plne modernú, procesne orientovanú inštitúciu.

Kontaktné údaje:

Mgr. Veronika Daničová, hovorkyňa

Tel.: +421 902 671 045, mail: hovorca@nczisk.sk, web: www.nczisk.sk