

Social

Editia de Luni, 19 Mai 2008

Petitie pentru viata!

Tratarea bolnavilor hemofilici, ca si inexistentia in Romania

56

Asociatia Romana de Hemofilie (ARH) va depune o petitie la Ministerul Sanatatii si la Guvern prin care solicita disponibilitatea garantarii unui tratament corespunzator cu concentrat de factor pentru toti bolnavii de hemofilie din tara. Petitia va fi depusa de Kiss Laszlo, tatal unui baietel hemofilic din Sfintu-Gheorghe, Covasna, care simbata dimineata a plecat cu bicicleta la Istanbul pentru a atrage atentia asupra acestei boli si a lipsurilor unui tratament potrivit. Acesta va ajunge la Bucuresti la inceputul saptaminii, unde va depune petitia la minister si la Guvern, dupa care isi va continua traseul pina in Turcia. Vicepresedintele ARH, Andrei Daniel, a declarat ca tratamentul cu plasma si crioprecipitat in loc de factori de coagulare VIII si IX poarta riscul infectarii cu Hepatita B si C, plus al contactarii HIV, motiv pentru care se solicita tratarea pacientilor cu factor concentrat, considerat in Romania, pina acum, cea mai dezirabila metoda de tratament a hemofiliei. Potrivit vicepresedintelui ARH, Romania se confrunta cu o insuficienta a tratamentului hemofiliei, care nu este in conformitate cu standardele minime de tratament recomandate de Federatia Internationala de Hemofilie, UE si Consortiul European de Hemofilie. Daca in alte tari europene, media de supravietuire este de 4 sau 5 unitati/capita/an, in Romania limita este sub 1! Andrei Daniel a aratat ca, desi bugetul pentru programul national de hemofilie a crescut pentru acest an la 25 de milioane de lei, realitatile cu care se confrunta acesti bolnavi sint grele si banii nu sint sufficienti. "Adultii cu hemofilie, forma severa, din tara, se confrunta cu deficiente articulare si motorii, dezvoltind dizabilitati permanente, ceea ce le face dificila inserarea scolara, profesionala. Acest lucru nu trebuie sa se mai repete, copiii de astazi nu trebuie sa devina persoanele cu handicap de miine", sustine vicepresedintele ARH. Acesta promoveaza necesitatea accesului egal la tratament, care in prezent nu exista si spune ca fiecare bolnav ar trebui sa detina una sau doua doze de factor concentrat acasa, pentru tratarea imediata a problemei, dupa care se poate deplasa la spital. In Romania exista in jur de de 1.500 de bolnavi de hemofilie, iar aproape 75% nu beneficiaza de tratament corespunzator. Hemofilia este o boala genetica rara, care afecteaza coagularea singelui. Aceasta se mosteneste de la mama in majoritatea cazurilor, sau pot interveni modificari genetice, si se manifesta, preponderent, la barbati.