17 апреля 2023 года– Всемирный день борьбы с гемофилией

Ежегодно 17 апреля с 1989 года многие страны присоединяются к акции Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) и отмечают Всемирный день борьбы с гемофилией. В 2023 году Всемирный день борьбы с гемофилией пройдёт под лозунгом «Доступ для всех: профилактика кровотечений как мировой стандарт лечения».

Целью проводимых мероприятий является привлечение внимания общества к проблемам заболевания, улучшение качества жизни пациентов, улучшение качества медицинской помощи больным гемофилией.

Гемофилия – наследственное заболевание, характеризующееся периодически повторяющимися, трудно останавливаемыми кровотечениями, обусловленными недостатком некоторых факторов свёртывающей системы крови. Болеют гемофилией в основном мужчины, заболевание передаётся от деда внуку через дочь, при этом у неё клинические проявлений заболевания отсутствуют. Первой высокопоставленной носительницей гемофилии считается английская королева Виктория. Самый известный больной в нашей стране – царевич Алексей.

Гемофилия может проявиться в любом возрасте. У новорожденных могут быть кровотечения из перевязанной пуповины, кефалогематома, кровоизлияния в кожу, подкожную жировую клетчатку. На первом году жизни у детей, страдающих гемофилией, кровотечение может возникнуть во время прорезывания зубов. Заболевание чаще выявляется после года, когда ребёнок начинает ходить, становится более активным, и повышается риск травматизации. К тяжёлым кровотечениям могут привести даже медицинские манипуляции: инъекции, лечение и удаление зубов, взятие крови на анализ.

Сегодня согласно официальной статистике, количество больных гемофилией в мире 400 000 человек (1 из 10 000 мужчин), в России гемофилией страдают около 8 500 пациентов, в Волгоградской области около 50 человек.

Без лечения средняя продолжительность жизни человека с гемофилией составляет около 30 лет, а с 12 лет люди становятся инвалидами. Средний возраст больных гемофилией в России составляет 36 лет.

Каждый больной гемофилией получает бесплатную заместительную гемостатическую терапию концентратами факторов свёртывания крови.

В настоящее время появились инновационные методы терапии, позволяющие значительно улучшить качество жизни пациентов и увеличить её продолжительность. Сократилось количество госпитализаций даже у детей, больных гемофилией, благодаря налаженной системе домашнего лечения, при котором пациенты и их родственники самостоятельно выполняют назначенную терапию, проводят мероприятия по профилактике кровотечений.

Благодаря стараниям врачей гематологических центров, учёных, а также международных организаций по борьбе с гемофилией, данное заболевание уже не является «смертельным приговором» для больных, всё же останавливаться на достигнутом нельзя — об этом и напоминает человечеству Всемирный день борьбы с гемофилией.