**W ramach obchodów Światowego Dnia Chorych na Hemofilię został opracowany raport „Systemy zarządzania i gospodarowania czynnikami krzepnięcia w Polsce i w Europie”. Z analizy wynika, że w Polsce konieczna jest dalsza reorganizacji opieki nad pacjentami z hemofilią i zapewnienie optymalnego leczenia substytucyjnego – koncentratów czynników krzepnięcia wysokiej jakości i w odpowiedniej ilości.**

Opracowany przez ekspertów raport **„Hemofilia. Systemy zarządzania i gospodarowania czynnikami krzepnięcia w Polsce i w Europie”** umożliwia zapoznanie się̨ z najnowszymi danymi dotyczącymi sytuacji chorych na hemofilię̨ w Polsce i w innych krajach europejskich. Zebrane dane pokazują, że konsekwentne wdrażanie europejskich standardów opieki nad chorymi na hemofilię̨ pozwala przesunąć́ chorych z grupy inwalidów do grupy osób aktywnie uczestniczących w życiu społecznym.

**ZASADY ORGANIZACJI OPIEKI NAD OSOBAMI Z HEMOFILIĄ.** Zasady organizacji opieki nad chorymi z hemofilią określa dokument „*European Principles of Haemophilia Care*” z 2008 roku, opracowany przez ekspertów, zajmujących się̨ chorymi na hemofilię, reprezentujących 19 europejskich krajów. Eksperci przedstawili **10 podstawowych zasad opieki nad chorymi na hemofilię̨**, które powinny zostać́ wdrożone w każdym kraju europejskim. Z opublikowanego właśnie raportu wynika, że większość́ krajów UE podejmuje wyzwanie realizacji tych wytycznych.

Dokument określa zasady kompleksowej opieki nad chorymi na hemofilię w Europie. Celem powstania dokumentu było wezwanie europejskich i krajowych decydentów w zakresie opieki zdrowotnej do podejmowania zdecydowanych działań́ mających na celu zapewnienie osobom chorym na hemofilię̨ dostępu do bezpiecznych zabiegów i optymalnej opieki w całej Europie. **27 stycznia 2009 roku dokument został przyjęty przez Parlament Europejski w Brukseli.**

**OPIEKA NAD CHORYMI Z HEMOFILIĄ.** Opublikowane zalecenia miały również wpływ wprowadzenie pozytywnych zmian w obszarze opieki nad chorymi na hemofilię̨ w Europie. W 2012 roku przedstawiono po raz pierwszy wyniki analizy określającej, w jakim stopniu europejskie zalecenia zostały wdrożone w 35 krajach Europy.

Z danych wynika, że:

* **w 18 krajach Europy** (Albania, Belgia, Czechy, Finlandia, Francja, Grecja, Hiszpania, Holandia, Irlandia, Litwa, Niemcy, Polska, Serbia, Słowacja, Słowenia, Turcja, Wielka Brytania, Włochy) **działa Narodowa Rada ds. Hemofilii** lub **grupa koordynująca**, w pracach której uczestniczą̨ przedstawiciele lekarzy z ośrodków leczenia hemofilii, organizacji chorych na hemofilię̨ oraz Ministerstwa Zdrowia. **W 12 krajach** (Albania, Czechy, Finlandia, Francja, Grecja, Irlandia, Polska, Serbia, Słowacja, Słowenia, Wielka Brytania, Włochy) organizacje te w sposób formalny uczestniczą̨ w organizowaniu narodowych ośrodków opieki nad chorymi na hemofilię, natomiast w pozostałych 6 krajach są̨ to grupy nieformalne.
* **W większości krajów Europy prowadzone są̨ narodowe rejestry chorych na hemofilię.** Do nielicznych krajów, w których brak jest takich rejestrów, należą̨: Albania, Belgia, Dania, Finlandia, Holandia, Macedonia, Portugalia, Szwecja, Ukraina i Węgry.

**Wśród krajów, w których nie jest prowadzony krajowy rejestr chorych na hemofilię są̨ też: Estonia, Litwa i Łotwa, a w Polsce i Bułgarii omawiane rejestry są̨ niekompletne.**

* **W 24 krajach Europy działają̨ ośrodki opieki kompleksowej** (comprehensive care centres - CCC’s). Takich ośrodków nie ma w następujących krajach: Albania, Bośnia-Hercegowina, Bułgaria, Litwa, Łotwa, Macedonia, Portugalia, Serbia, Ukraina, Węgry.
* **W 33 krajach funkcjonują̨ ośrodki leczenia hemofilii** (haemophilia treatment centres – HTC’s). **Polska nie posiada żadnego ośrodka kompleksowej opieki nad chorymi na hemofilię.**

**DOSTĘP DO PROFILAKTYKI.** Osoby z hemofilią powinny mieć́ dostęp do postepowania profilaktycznego, aby zapobiegać́ artropatii lub zmniejszać́ jej skutki.

* **W 18 krajach europejskich postepowanie profilaktyczne jest dostępne** dla wszystkich chorych na hemofilię, **w 12 krajach** dla niektórych chorych na hemofilię, **w 4 krajach** tylko dla dzieci.
* W **Polsce postępowanie profilaktyczne dostępne jest dla wszystkich dzieci (dla dorosłych w bardzo ograniczonym zakresie).** Leczenie profilaktyczne lekami rekombinowanymi dostępne jest tylko w ramach profilaktyki u dzieci, które uprzednio nie były leczone czynnikami osoczopochodnymi.

**POZIOM ZUŻYCIA CZYNNIKÓW KRZEPNIĘCIA.** Dostęp do bezpiecznego i skutecznego leczenia na optymalnym poziomie wpływa korzystnie na stan zdrowia chorych, ale także wydłuża oczekiwany czas przeżycia i poprawia jakość́ życia. Każdy kraj powinien opracować́ swój własny system finansowania gwarantujący stały dostęp chorych do leczenia substytucyjnego. Minimalny poziom zużycia czynnika VIII w kraju na osobę̨ powinien wynosić́ 3 j.m. Zużycie czynnika na poziomie 1-3 j.m. pozwala choremu uzyskać́ funkcjonalną niezależność́, 3-5 j.m. gwarantuje profilaktykę̨ artropatii, 5-7 j.m. pozwala na zachowanie pełnej aktywności życiowej.

Analizując zmiany w zakresie zużycia czynnika VIII w krajach Europy po 2008 roku w stosunku do okresu przed wprowadzeniem europejskich standardów opieki nad chorymi na hemofilię̨, zużycie czynnika VIII wzrosło w większości krajów europejskich. Żaden kraj nie zmniejszył także zużycia tego czynnika. Z przeprowadzonych w raporcie analiz wynika, że w 13 krajach zarejestrowano wartości wyższe niż̇ 5 j.m. **Do krajów tych należy też Polska, gdzie od dwóch lat średnie zużycie czynnika VIII na mieszkańca na rok osiąga wartość́ ponad 5 j.m.**

Zestawienie danych na temat udziału koncentratów otrzymywanych metodą rekombinacji genetycznej w całkowitej ilości wykorzystanego niedoborowego czynnika, przed i po wprowadzeniu wytycznych, także wskazuje na zwiększenie udziału preparatów uzyskiwanych metodą inżynierii genetycznej, choć w Polsce poziom ich użycia jest znacznie niższy niż w większości krajów europejskich i nie przekracza 3%.