

Всемирный день гемофилии



Ежегодно 17 апреля многие страны присоединяются к акции Всемирной федерации гемофилии (World Federation of Hemophilia, WFH) и Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) и отмечают Всемирный день гемофилии (World Hemophilia Day) или Всемирный день борьбы с гемофилией.

Общая цель проводимых мероприятий состоит в том, чтобы привлечь внимание общества к проблемам гемофилии и сделать все возможное для улучшения качества медицинской помощи, которая оказывается больным этим неизлечимым генетическим заболеванием.

Сама дата, 17 апреля, приурочена ко дню рождения основателя WFH Фрэнка Шнайбеля и отмечается с 1989 года во многих странах мира. А гемофилия — несвертываемость крови — одно из тяжелейших генетических заболеваний, вызванное врожденным отсутствием в крови факторов свертывания VIII и IX.

По некоторым оценкам, сегодня количество больных гемофилией в мире составляет 400 тыс. человек (один из 10 тысяч мужчин).

До недавнего времени мало кто из больных детей доживал до зрелого возраста. В настоящее время в арсенале специалистов появились инновационные методы терапии, позволяющие значительно улучшить качество жизни пациентов и увеличить ее продолжительность.

Кроме того, новые средства лечения гемофилии — это высокоочищенные препараты, не содержащие белки человеческого происхождения, что делает их безопасными с точки зрения потенциальной вирусной инфекции.

При достаточном количестве лекарственных средств больной гемофилией может вести полноценную жизнь: учиться, работать, создать семью, то есть являться полноценным членом общества и приносить пользу своей стране.

Но по-прежнему недостаточное обеспечение антигемофильными препаратами приводит к ранней инвалидности в первую очередь детей и молодых людей, страдающих гемофилией. По данным WFH, на сегодняшний день около 75% больных с гемorragическими заболеваниями по-прежнему

получают неадекватную помощь или вообще не получают лечения.

И хотя усилиями ученых, врачей, «Всемирной организации здравоохранения», «Всемирной федерации гемофилии», «Общества больных гемофилией» сегодня диагноз «гемофилия» перестал быть смертным приговором, но это не повод почивать на лаврах, ведь до окончательной победы над этим заболеванием еще далеко.