

17. duben – Světový den hemofilie

Hemofilie je vzácné dědičné onemocnění, které se projevuje poruchami srážlivosti krve a chorobnou krvácivostí. Její léčbou se zabývá lékařský obor hematologie. Postihuje především muže, ženy jsou přenašečkami tohoto onemocnění a výskyt nemoci samotné je v ženské populaci nízký. V současné době žije v ČR na 1000 osob trpících touto vážnou chorobou, z toho asi 1/5 jsou děti do 18 let. Péči jim poskytuje 15 center rozmístěných po České republice, 8 z nich je vyčleněno pouze pro dětské pacienty.

Nejslavnějším rodem s prvním popsáním výskytu hemofilie byla rodina britské královny Viktorie, která měla 9 dětí a 42 vnuků a díky které se nevědomky tato porucha srážlivosti krve roznesla do okolních panovnických rodů v Evropě.

V krvi hemofiliků je nedostatek srážecího faktoru, což je bílkovina nutná k účinnému srážení krve. Léčba tedy spočívá v preventivní a pravidelné aplikaci toho faktoru získávaného z krevní plazmy. V případě náhlého krvácení pak aplikací koncentráту srážecího faktory, který má každý hemofilik k dispozici doma.

Hemofilici nejsou ohroženi jen při nehodě, poranění, operačním nebo stomatologickém zákroku. Ke krvácivým epizodám dochází i spontánně, především do vnitřních orgánů, svalů či kloubů. Zde může dojít při častém opakování k trvalému poškození a vzniku invalidity.

Hemofiliky sdružují v České republice dvě organizace, Český svaz hemofiliků z.s. a Hemojunior. Tyto organizace pořádají pro své nemocí postižené členy, jejich rodiny a přátele přednášky, setkání, psychologickou pomoc a pro děti především tábory. Své klienty vybavují náramky s upozorněním na poruchu srážlivosti krve. Hemofilici dále mají pro usnadnění identifikace na své kartičce pojišťovny nálepek s odkazem na své vážné onemocnění a v neposlední řadě vlastní i průkaz hemofilika.

17. dubna, na Světový den hemofilie, se lidé na důkaz sounáležitosti oblékají do červené barvy. Při této příležitosti se do červeného osvětlení zahálí i některé kulturní památky po celém světě. KHS MSK se tímto také připojuje a vyjadřuje svou podporu.

