



evropský
sociální
fond v ČR



EVROPSKÁ UNIE



MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ,
MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY



OP Vzdělávání
pro konkurenceschopnost

INVESTICE DO ROZVOJE VZDĚLÁVÁNÍ

Problematika hemofilických pacientů

Informace z 2. Hemofilických dní
Bratislava

- 20. výročí založení Slovenského hemofilického združení

Slovenské hemofilické združení

- Vzniklo 4.5.1990
- SHZ je členem
 - Světové hemofilické federace
 - Evropského hemofilického konzorcia
 - Slovenskej humanitnej rady
 - Národnej rady pre občianou so z. p.

- První operace kyčelního kloubu v Bratislavě byla v roce 1993
- První operace kolenního kloubu v Bratislavě byla v roce 2002

- Pokroky v diagnostice
- Pokroky v léčbě
- Pokroky v monitoringu

- Extrakce zubů – patřily u pacientů s hemofilií k vysoce rizikovým chirurgickým výkonům
- Přehled stomatochirurgických výkonů za posledních 5 let
- Přehled doby a dávkování substituční terapie do definitivního zhojení

Hospitalisace u stomatochirurgických
výkonů je nutná nyní jen u 17% pacientů
Především u mnohočetných extrakcí

- Nutné sledování bezpečnosti léků
- EUHASS PROJEKT EVROPSKÉ UNIE
- Sledování vedlejších účinků léčby,
především inhibitoru

- Dostupnost preparátu umožnila
- DOMÁCÍ LÉČBU
- V roce 2004 zavedena sekundární profylaxe u dětí a dorostu
- V roce 2009 zahájena primární profylaxe
- u nejmenších dětí

- Péče o pacienty s chronickou HCV infekcí
- Pegylovaný Interferon a Ribavirin
- Soubor 42 pacientů - s příznivou virologickou odpovědí 35 pacientů
- Trvalá remise se potvrdila u 29 pacientů

INHIBITOR

- Nejzávažnější a nejobávanější komplikace léčby HEMOFILIE
- Vzniká u 10-30% pacientů s HEMOFILIÍ A
- Vzniká u 5-8% pacientů s HEMOFILIÍ B
- Imunotoleranční léčba – efekt u 60-80% pacientů
- Různé protokoly

Imunotoleranční terapie INHIBITORU

- Vysokodávková
- Nízkodávková
- „Šitá na míru“

- Využití protilátky anti-CD-20 MABTHERA
- Jedna z možností k eradikaci inhibitoru

Rehabilitace jako součást léčby pacientů

- Předoperační RHB – zlepšení pohybu v kloubu, plánovaném k operaci, i v kloubech k tomuto přilehlých
- Posílení svalstva v předoperačním období
- Pooperační rehabilitace

Profylaktická léčba v prevenci hemofilické artropatie

- V současné době „zlatý standard“
- Ve vyspělých zemích ji využívá 70-100% dětí