

Svetový deň hemofílie „Rozsvieťme červené svetlá“ - symbol podpory všetkých pacientov s vrodenými krváčovými ochoreniami



Hemofília je vrodené nevyliečiteľné ochorenie, ktoré sa prejavuje zníženou zrážanlivosťou krvi. Na Slovensku žije s týmto ochorením viac ako 700 pacientov a až tretina z nich sú deti. Vďaka modernej vede a pokroku v medicíne môžu dnes pacienti s hemofiliou a inými vrodenými krváčovými poruchami žiť kvalitný a plnohodnotný život a majú čoraz lepšiu perspektívu do budúcnosti. Aj to je odkaz Svetového dňa hemofílie, ktorému v kalendári každoročne patrí 17. apríl. Hoci ide o zriedkavé ochorenia, práve tento deň je príležitosťou poukázať na život pacientov s hemofiliou, von Willebrandovou chorobou, poruchami fibrinogénu, nedostatku koagulačných faktorov V, VII, X, XI, XIII, vrodenými poruchami trombocytov a takto im vyjadriť podporu a spolupatričnosť. Túto spolupatričnosť môže verejnosť prejaviť symbolickým rozsvietením červených svetiel v oknách domov a bytov. K myšlienke „Rozsvieťme červené svetlá“ sa dlhodobo pridáva aj Slovenské hemofilické združenie, ktoré na Slovensku zastupuje pacientov a rodinných príslušníkov s vrodenými krváčovými poruchami. Na základe iniciatívy združenia sa tento rok do farby krvi „zaodeje“ viac ako 40 významných budov a monumentov naprieč celým Slovenskom.



Hemofília je vrodená krváčavá porucha. Ide o genetickú poruchu, ktorá spôsobuje nedostatočnú tvorbu dôležitej bielkoviny krvnej plazmy tzv. koagulačný faktor, a tým aj nedostatočnú zrážanlivosť krvi, čo vedie k neschopnosti zastaviť krvácanie po poranení. V prevažnej väčšine prípadov sa vyskytuje u mužov, pretože gén pre tento koagulačný faktor je uložený na pohlavnom chromozóme X. Keďže muži majú len jeden chromozóm X, akákoľvek odchýlka v génoch uložených na tomto chromozóme, sa bude klinicky prejavovať. Nedostatočná zrážanlivosť krvi môže viesť najmä v ťažších prípadoch hemofílie aj k nekontrolovateľnému vnútornému krvácaniu. To môže nastať už aj pri ľahkom úraze a niekedy k nemu dochádza aj spontánne, bez zjavnej príčiny.

Dôležitá je diagnostika a moderná liečba

Týmto závažným nevyliečiteľným ochorením trpí 1 z 10 000 ľudí vo svete a mnoho z nich zomiera pre nedostatočnú liečbu už v útlom veku. Najmä v rozvojových krajinách sú mnohí nediagnostikovaní. Svetová hemofilická federácia pomáha humanitárnou činnosťou zabezpečiť aspoň základnú liečbu v najmenej rozvinutých krajinách. Na Slovensku túto humanitárnu činnosť zabezpečuje Slovenské hemofilické združenie. Hemofília najmä v minulosti významne ovplyvňovala kvalitu života pacientov. Opakované, časté krvácanie predovšetkým do kĺbov prináša riziko bolestivých, chronických opuchov, a môže viesť až k trvalému poškodeniu kĺbov a invalidite pacientov. Liečba hemofílie, von Willebrandovej choroby a iných krváčových ochorení spočíva hlavne v nahradení chýbajúceho koagulačného faktora v krvi. Tento proces sa uskutočňuje aplikáciou koncentráta koagulačného faktora, ktorý je podávaný intravenózne priamo do žily pacienta. Koncentrát koagulačného faktora je potrebné podať čo najskôr od začiatku krvácania, aby sa predišlo dlhodobému poškodeniu organizmu a pri krvácaní do životne dôležitých orgánov aj možnej strate života. V súčasnosti okrem aplikácie štandardných plazmatických a rekombinantných koncentrátov koagulačných faktorov, máme možnosť liečby aj rekombinantnými koncentrátmi koagulačných faktorov s predĺženým biologickým polčas, ktoré sa udržia v organizme dlhšie. V súčasnosti už existuje možnosť liečby u niektorých pacientov aj tzv. nefaktorovou (nesubstitučnou) liečbou, ktorá sa podáva podkožne. Okrem nej sa v u pacientov s hemofiliou otvára možnosť aj génovej terapie.

Vrodené krváčavé poruchy na Slovensku v roku 2025

Na Slovensku aktuálne žije 3230 pacientov, ktorým bola diagnostikovaná vrodená krváčavá porucha, z nich má 634 pacientov hemofiliu A, 95 pacientov hemofiliu B, 804 pacientov von Willebrandovu chorobu a 1779 pacientov majú vzácne vrodené krváčavé poruchy (poruchy fibrinogénu, nedostatok koagulačných faktorov V, VII, X, XI, XIII, vrodené poruchy trombocytov). Pacienti s hemofiliou a inými vrodenými krváčovými poruchami sa liečia na Slovensku v 4 centrách – v Bratislave, Martine, Banskej Bystrici, Košiciach a základnú liečbu dostávajú v takmer 40 hematologických ambulanciách na celom Slovensku. Na zlepšovaní dostupnosti modernej liečby a životných podmienok pre pacientov s vrodenými krváčovými ochoreniami sa už 35 rokov podieľa aj patientska organizácia - Slovenské hemofilické združenie.

Svetový deň hemofílie – deň červených svetiel

Už od roku 1989 sa po celom svete spája 17. apríl so Svetovým dňom hemofílie. Ten dáva pravidelne príležitosť cez verejnú osvetu hovoriť o tom, ako vyzerá život pacienta s vrodeným krváčovým ochorením a postaviť sa za pacientov s týmito zriedkavými ochoreniami. Tento deň si každoročne pripomína viac ako 130 krajín sveta. Práve myšlienka podpory

celosvetovej komunity pacientov s vrodenými krváčovými poruchami a zdieľania vzájomných skúseností v prospech pacientov. Cieľom Svetového dňa hemofílie v roku 2025 je upriamiť pozornosť na problematiku žien a dievčat s vrodenými krváčovými poruchami. Symbolom 17. apríla po celom svete a výzvou na zapojenie pre verejnosť je aj rozsvetovanie červených svetiel v domácnostiach a tiež vysvecovanie významných budov a monumentov načerveno. K myšlienke „Rozsvietme červené svetlá“ sa dlhodobo pridáva aj Slovenské hemofilické združenie. Na základe iniciatívy združenia sa tento rok do farby krvi „zaodejú“ :

- Vyhlídková veža UFO na moste SNP v Bratislave
- Obchodné centrum Bory Mall v Bratislave
- Fontána pred obchodným centrom Eurovea v Bratislave
- Kostol sv. Michala v Záhorskej Vsi – najzápadnejšia obec na Slovensku
- Holíčsky zámok
- Nový most ponad Váh v Hlohovci
- Logo mesta Hlohovec na štítovej stene pri kruhovom objazde
- Chrenovský most v Nitre
- Divadlo Andreja Bagara v Nitre
- Kalvársky cyklomost v Nitre
- Mestský úrad v Nových Zámkoch
- Kino Mier v Nových Zámkoch
- Pergola na Námestí Matice Slovenskej v Dubnici nad Váhom
- Estakáda diaľnice D1 v Považskej Bystrici
- Farský kostol sv. Matúša vo Vysokej nad Kysucou
- Mestský úrad v Čadci
- Chrám Panny Márie Matky Cirkvi na hore Živčáková v Korni
- Kostol Obrátenia sv. Pavla na Mariánskom námestí v Žiline
- Pamätník francúzskych partizánov v Strečne
- Divadelné námestie v Martine
- Vinotéka Sommelier v Martine
- Vons Gym fitnesscentrum v Martine
- Mestský úrad v Turčianskych Tepliciach
- Bojnický zámok
- Liptovské múzeum v Ružomberku
- Múzeum Janka Kráľa v Liptovskom Mikuláši
- Socha Ježiša Krista - Rio de Klin v Kline na Orave
- Múzeum SNP v Banskej Bystrici
- Hrad Barbakan v Banskej Bystrici
- Radnica v Banskej Bystrici
- Hodinová veža v Banskej Bystrici
- Europa Business Center v Banskej Bystrici
- Budova sídla Banskobystrického samosprávneho kraja v Banskej Bystrici
- Štátna opera v Banskej Bystrici
- Arkier komnaty Marie Sécí na hrade Ľupča v Slovenskej Ľupči
- Kultúrny dom v meste Poltár
- Synagóga v Lučenci
- Radnica v Spišskej Novej Vsi
- Ľubovniansky hrad
- Mestská radnica v Prešove
- Carrafova väznica z 15. storočia v Prešove
- Križovatka diaľnice D1 Vydumanec, Prešov-západ
- Radnica v Bardejove
- Bazilika sv. Egídia v Bardejove
- Úrad Košického samosprávneho kraja
- Východoslovenské múzeum v Košiciach
- Kostol sv. Jána Nepomuckého v Haniske
- Obecný úrad v Haniske

Aktivity Slovenského hemofilického združenia môžete podporiť darcovskou SMS v tvare DMS HEMO na číslo 877 u všetkých mobilných operátorov v Slovenskej republike.

Pre viac informácií, prosím, kontaktujte:

Ing. Jaroslav Janovec, predseda Slovenského hemofilického združenia. Tel.: 0905/241353, e-mail: shz@shz.sk

MUDr. Tomáš Šimurda, PhD., MPH člen Republikového výboru Slovenského hemofilického združenia. Tel.: 0918/979836, e-mail: tomas.simurda@uniba.sk

web: www.shz.sk