

Lidé s hemofilií už mohou žít bez omezení

Umožnila to preventivní léčba

Praha, 9. 4. 2025 – Přibližně tisíc lidí v Česku žije s hemofilií. Vrozená porucha srážlivosti krve jim způsobuje samovolná krvácení, nejčastěji do svalů nebo kloubů. Ještě před 30 lety onemocnění běžně vedlo ke ztrátě pohyblivosti. Dnes už to ale neplatí. Díky současným možnostem léčby dokážou pacienti spontánním krvácením předcházet. Věnovat se tak mohou stejným aktivitám jako zdraví lidé, výrazně omezovat se nemusí ani ve sportu. Odborníci to připomínají u příležitosti Světového dne hemofilie, který připadá na 17. dubna.

„Hemofilie je dědičné onemocnění, které se váže na chromozom X. Postihuje zejména muže, ženy bývají přenašečkami. Lidé s poruchou srážlivosti krve se potýkají s nedostatkem tzv. koagulačního faktoru, kvůli kterému se u nich spouští samovolné krvácení do svalů nebo kloubů,“ popisuje MUDr. Eva Drbohlavová z Centra klinické hematologie Krajské nemocnice Liberec. Právě spontánní krvácení dříve vedlo až k invaliditě. *„Opakované krvácení kloubů vážně poškozuje. V důsledku rozsáhlých změn tak docházelo ke ztrátě pohyblivosti,“* říká lékařka.

Změnu v životě hemofiliků přinesla až tzv. profylaktická léčba. Díky ní dnes pacienti dokážou samovolným krvácením předcházet. *„Mladí lidé s hemofilií už krvácení do kloubů neznají. Nemusí se potýkat s omezeními, kterým čelily starší generace. Mohou žít naplno, věnovat se práci, rodině, koníčkům i pohybu, jen s výjimkou bojových umění, kontaktních sportů nebo skákání na trampolíně,“* přibližuje MUDr. Drbohlavová.

Posun v léčbě přicházel postupně. *„V minulosti ji pacienti dostávali v nemocnici až ve chvíli, kdy už krvácení nastalo. Dnes můžeme terapii podávat preventivně, čímž vzniku krvácení předcházíme. Léky, které pacientům nabízíme dnes, jsou velmi účinné. Zejména nejnovější léky, které máme k dispozici posledních několik let, znamenaly pro mnohé nemocné velkou změnu – pokud jde o zjednodušení podávání, ale i s ohledem na vyšší ochranu před krvácením,“* uvádí MUDr. Ester Zápotocká z Kliniky dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol.

Kromě léčby pomáhá hemofilikům v každodenním životě také fyzioterapie. *„Má vynikající dopad na kloubní aparát. Zejména u starší generace hemofiliků, kteří mají nějakou míru poškození kloubů, nejsou tak aktivní a musejí se spoléhat na kompenzační pomůcky, je třeba pohybové aktivity volit individuálně. Naučí se třeba, jak cvičit i v domácím prostředí,“* vysvětluje Martin Bohůn, předseda Českého svazu hemofiliků, který sám s nemocí žije. Díky fyzioterapii nemusel doposud podstoupit žádný ortopedický zákrok. *„Aby byla fyzioterapie účinná, musí mít ale pacient zájem se o své tělo starat,“* doplňuje Bohůn.

U příležitosti světového dne hemofilie chystá Český svaz hemofiliků několik akcí. *„Chceme připomenout, že lidé s poruchou srážlivosti krve dnes mohou žít plnohodnotný život. Pokud k léčbě a ke svému tělu přistupují zodpovědně, mohou dosahovat i těch nejvyšších cílů, a to v každém věku,“* říká Bohůn.

V polovině dubna se členové svazu, jejich rodiny a další podporovatelé chystají vystoupit na Ještěd. Navazují tak na loňskou mezinárodní expedici, při níž se Daniel Šimek jako první Čech s hemofilií pokusil zdolat nejvyšší vrchol Alp – Mont Blanc. *„Každý máme svůj Mont Blanc. A nemusíme přitom*

překonávat nejvyšší horu Evropy. Myslím, že už jenom to, že člověk dokáže ráno vstát a vylézt třeba na vrchol Ještědu, pro něj bude zážitek a hlavně motivace k dalším aktivitám,” říká Daniel Šimek, který se dubnového výstupu zúčastní s celou rodinou. Výzvou pro hemofiliky však podle něj nemusí být jen sportovní výkony. „Svou cestou na Mont Blanc jsem chtěl ukázat, že i s vážným onemocněním, jakým hemofilie je, lze dosáhnout čehokoliv, ať už je to zdolání vrcholu hory, nebo cesta do zahraničí, zajímavé zaměstnání či založení rodiny.“ Na výstup se chystá také řada rodin dětí s hemofilií, které se zapojují do činnosti organizace Hemojunior. „Z předchozích akcí víme, jak skvěle funguje propojení mladších a starších generací, a všechny aktivity u příležitosti Světového dne hemofilie jsou skvělou možností, jak se potkat v rámci komunity,” říká Kateřina Altmanová, předsedkyně organizace Hemojunior. V průběhu roku sdružení připravuje různé rekondičně edukační pobyty, na kterých mohou rodiny dětí sdílet své zkušenosti ze života s tímto onemocněním a vyzkoušet si různé pohybové aktivity.

V rámci Světového dne hemofilie se také řada měst v Česku rozzáří červenou barvou. Symbolicky se rozsvítí například Praha, Ostrava, Olomouc, Plzeň, Liberec, Opava, Náchod, Hranice na Moravě, Nymburk, Jaroměř, Humpolec a Brandýs nad Labem.

O hemofilii

Hemofilie je vzácné vrozené onemocnění způsobené nedostatkem koagulačního (srážecího) faktoru VIII (hemofilie A), resp. IX (hemofilie B). Projevuje se nedostatečnou krevní srážlivostí. V ČR žije přibližně 1 000 pacientů s hemofilií, 38 % z nich má těžkou formu nemoci. Hemofilie se v současné době léčí podáváním preventivních léků (tzv. profylaxe), které pomáhají předcházet mimo jiné spontánnímu krvácení do kloubů, jež je běžné u těžkých forem hemofilie. Opakované krvácení kloubů vážně poškozuje a bez rychlé a účinné léčby se rozvíjejí těžké kloubní změny, které mohou vést až k trvalé invaliditě.

O Českém svazu hemofiliků

Český svaz hemofiliků, z.s., je dobrovolný spolek osob s hemofilií a von Willebrandovou chorobou. Byl založen v roce 1990. Zastává zájmy nemocných a všemožně jim pomáhá zvládat nepříznivý osud. Hlavní snahou celého svazu je připravit všem členům podmínky pro co největší zkvalitnění života, podporovat zájmy celé komunity lidí s poruchami srážlivosti krve a umožnit jim plné začlenění do běžného života. Jeho členy jsou nejen sami nemocní, ale také jejich rodinní příslušníci, přátelé, lékaři a další zdravotníci, případně příznivci svazu. Český svaz hemofiliků (ČSH) je členem Světové federace hemofilie (WFH), Evropského hemofilického konsorcia (EHC) a Českého národního hemofilického programu (ČNHP). Spolupracuje se sdružením Hemojunior a v rozhodujících otázkách postupují společně. Více na www.hemofilici.cz.

O sdružení Hemojunior

Hemojunior, z.s., je dobrovolnou neprofesionální organizací sdružující své členy z řad občanů bez rozdílu věku, národnosti, víry, profese či společenského postavení, kteří se chtějí aktivně podílet na pomoci rodinám s dětmi s hemofilií a von Willebrandovou chorobou. Vzniklo z iniciativy rodičů v listopadu 2001. Spolupracuje s Českým svazem hemofiliků. Více na www.hemojunior.cz.

Kontakt pro novináře:

Ing. Barbora Mertová, mertova@mavpr.cz, +420 737 207 198



World Hemophilia Day

April 17

Recognizing all bleeding disorders