

DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE:



Primer “dobre prakse” v Sloveniji

Jože Faganel, predsednik DHS

Ljubljana, Ministrstvo za zdravje 17. 9. 2018

HEMOFILIJA – NEKOČ IN DANES

NEKOČ

- ❖ Medicina je vse do **60. let 20. stoletja** uvrščala bolezen na področje pediatrične hematologije.
- ❖ Le redki hemofiliki so dočakali dobo odraslosti
- ❖ B. Brecht: Žene ...



DANES

- Razvoj znanja in pobuda ter delo društva bolnikov zagotavlja ustvarjalno življenje.
- Hemofilijo bo kmalu mogoče tudi ozdraviti.

DEJSTVA O HEMOFILIJ

Medicina je vse do 60. let prejšnjega stoletja uvrščala bolezen na področje pediatrične hematologije. Le redki hemofiliki so dočakali dobo odraslosti.

NOVO UPANJE - NADOMESTNO ZDRAVLJENJE

Z uveljavitvijo nadomestnega zdravljenja vseh krvavitev v sklepe in mišice so hemofiliki začeli sanjati o študiju, poklicu in družini. Sanje so se uresničile, ko so bili izpolnjeni naslednji pogoji:

Nacionalni center za
hemofilijo (1967)

DHS kot nacionalna
organizacija hemofilikov
(1980) lobira in sodeluje
pri organizaciji celovitega
sistema oskrbe

Zadostna količina
faktorjev strjevanja krvi
na nacionalni ravni

Takojšnje zdravljenje
začetnih krvavitev
ambulantno (1973)

Samoterapija doma
(1988)

Profilaksa za
preprečevanje krvavitev
(1999)

VREDNOST ČLOVEŠKEGA ŽIVLJENJA

Koliko je vredno življenje posameznika, torej tudi bolnika?

- Ne gre le sočutje zdravstvenih delavcev.
- Izgubljeno življenje je makroekonomska izguba za državo (že izračunano)
- Stroški zdravljenja se le odštevajo od vrednosti ohranjenega življenja.
- Zdravstveni sistem nudi delo ogromni množici.
- Francija in skandinavske države so z javnim zdravstvom odločilno poskrbele za hemofilijo



KAJ PA SLOVENIJA?

- “Štedoslovci” med zdravstvenimi politiki skušajo nižati izdatke za zdravljenje, s čimer ogrožajo makroekonomijo države, ogrožajo pa tudi življenje bolnikov.

VLOGA ORGANIZACIJ PACIENTOV

Društvo hemofilikov Slovenije deluje od leta 1980.

Naše aktivnosti:

- Spodbujanje za modernejše zdravljenje (več faktorjev strjevanja krvi)
- Od krioprecipitata (1970) do virusno inaktiviranih koncentratov (1986)
- V 15 letih se je 6-krat povečala količina vbrizganih koncentratov



- ✓ 75% teh so rekombinanti faktorji
- ✓ 80% hemofilikov s težko stopnjo ima samoterapijo doma
- ✓ **OBSEŽEN NACIONALNI REGISTER beleži vse infuzije**

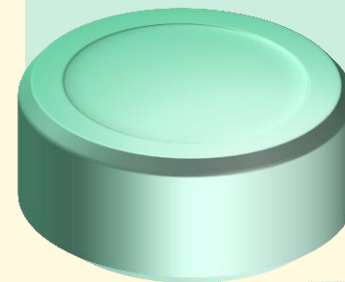
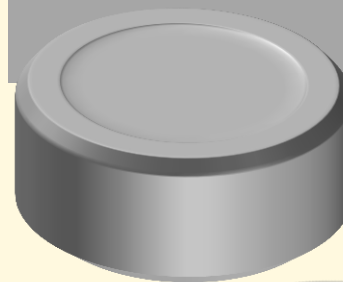
SLOVENIJA IN MOŽNE REŠITVE

Nujno bi bilo predstaviti nove izračune, upoštevajoč prispevek **USTVARJALNIH** državljanov

Račun bo pokazal pri sodobni celostni obravnavi **makroekonom. prihranek!**

Na voljo podatki Nacionalnega registra za hemofilijo in Društva hemofilikov Slovenije.

Kratkoročni prihranki prinašajo makroekonom. izpad na prihodkovni ravni.

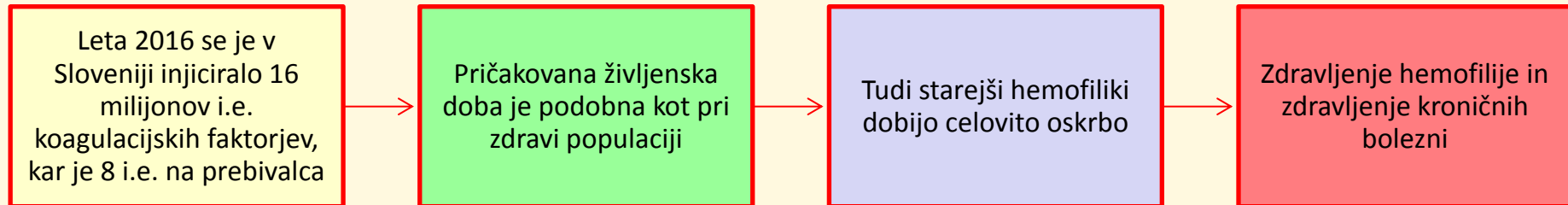




ORGANIZACIJA BOLNIKOV-NACIONALNI REGISTER

Organizacija bolnikov de facto vzdržuje nacionalni register hemofilikov, ki zagotavlja:

- Evidenco celotnega nadomestnega zdravljenja v državi v bolnišnicah, ambulantno in doma.
- Doslej je omogočala **popolno sledljivost pripravkov**, s čimer zagotavlja varnost.
- 80 % bolnikov z več krvavitvami letno ima samoterapijo doma.
- Profilaktično zdravljenje se danes podaljšuje v odraslo dobo in v starost.
- **Vprašanje varnosti in odklonov pri zdravljenju na primeru hemofilije v svetu in pri nas**



REGISTER - PODROBNEJE

- **računalniški register** (sedež na NCH Pediatrični kliniki UKC) od 1998
- **podatki za:** žive, odseljene, umrle, diagnosticiranje v teku
- **osnovni osebni podatki** (ime, priimek, datum rojstva, spol, naslov, telefon)



Za vsakega bolnika se vpiše in izpiše:

- **vrsta bolezni:** hemofilija A, B in prenašalke z znižanim faktorjem, deficience ostalih faktorjev koagulacije, Von Willebrandova bolezen, trombocitopatije
- **koncentracija faktorja**
- **telesna teža (pomembno za odmerjanje)**
- **inhibitorji (da, ne)**
- **izkaznica hemofilika**

REGISTER - PODROBNEJE

Evidenca nadomestnega zdravljenja v bolnišnici, ambulantno in doma (samoterapija):

- **VZROK VBRIZGAVANJA FAKTORJEV**
- **Mesto krvavitve**
- **Datum** (čas začetka krvavitve in čas aplikacije)
- **Vrsta koagulacijskega faktorja** (ime, odmerek, serijska številka, morebitni zapleti)
- **Način dajanja** (bolus, kontinuirana infuzija, profilaksa...)
- **Ustanova ali doma** (bolnik mora vse zapisati sam)

REGISTER - STATISTIČNI PRIKAZI

Statistični prikazi za bolnika

- Časovni prikaz zdravljenja s koagul. faktorji
- Prikaz po mestu krvavitve (število krvavitev, skupno število vseh krvavitev, letna poraba IE / kg TT)
- Vzrok terapije (krvavitev, poškodba, profilaksa, operacija, fizioterapija)
- Kraj dajanja (ambulantno, hospitalno, doma)
- Vrsta prejetih koagulacijskih faktorjev

Statistični prikazi za populacijo bolnikov

- Popis vseh bolnikov v registru: nad 500 (+ 68 umrlih)
- Popis bolnikov po diagnozi
- Seznam po pristojnih hematologih (NCH)
- *Poraba krvnih pripravkov po diagnozah, mestu krvavitve, vzrokih*

REGISTER - ORGANIZACIJA

- **Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva** UL RS šr. 65-00 (IVZ 33)
- **Zdravstveni dokumentalist** polni delovni čas v NCH s posebno izjavo o varovanju podatkov kot zdravstveni delavci
- **Podatki ažurirani doslej v treh dneh** po vbrizgavanju za vso Slovenijo

HVALA DIPL. MED. SESTRAM OBVEŠČEVALKAM!

NOVI PROBLEMI:

hinavski varuhi zasebnosti,

lekarniški lobij podira sledljivost,

zaskrbljujoči delež gena zavisti med zdravniki odraslih,

upad odgovornosti bolnikov.

Slika 1. ZA VNOS DIAGNOZE

Društvo hemofilikov Slovenije

Hemofiliki Povzave Izpis Vzdrževanje Priloga Pomoč Koniec

Uporabnik : Delavec ACP

Pregled matičnih podatkov Po primku bolnika

Mat. št. reg.: 0 Primerek ime:

Emilo: Rojen:

Naslov bival: Kraj biva:

Pašta: 7777 Tel. doma:

Telefon HEMATOLOŠKI ODD. KC/PEDK:

Datum reg.: Datum izk.: / 0

Diagnoza: Stopnja: Inhibitorji:

Fibrinogen: g/l F-II: E/ml F-V: E/ml

F-VII: E/ml F-VIII: E/ml F-X: E/ml

F-XI: E/ml F-XII: E/ml F-XIII: E/ml

vWt RCo: E/ml vWt Ag: E/ml vWt CB: E/ml

ADP: s Čas krv: s ADR: s

PTC: s PC: s INR: s

T. teža: kg T. teža datum:

Odg. hematolog:

Ustanova:

Status hemofilika: ☐ Datum smrti:

Prvi Nazaj Naprej Zadeži Išču Dodaj Popravi Briši Tiskaj Koniec

Start Društvo hemofil... Document1 - Micro... 14:06

Slika 2: Število bolnikov z motnjo strjevanja krvi v registru (1 na 3333 prebivalcev ali 3 na 10.000)

• HEMOFILIJA A (DEFICIT F VIII)	200	od tega težka 82
• HEMOFILIJA B DEFICIT F IX)	25	
• VON WILLEBRANDOVA BOLEZEN	186	
• PRENAŠALKE HEM A, B, vWB	39	
• DEFICIT FIBRINOGENA	3	
• DEFICIT F-V	12	
• DEFICIT F-V+VIII	3	
• DEFICIT F-VII	16	
• DEFICIT F-X	2	
• DEFICIT F-XI	20	
• DEFICIT F-XII	19	
• VON WILL. BOL. + DEFICIT F-IX	1	
• PRIR. TROMBOCITO/PENIJA,PATIJA	29	
• DRUGO	9	
• PRIDOB. HEM. A in PRID. vWB	4	
• SKUPAJ	568	

Slika 3: PRIKAZ INFUZIJ ZA POSAMEZNIKA



Poročilo o zdravljenju od 01.01.2009 do 22.11.2009

23.11.2009

A/ Stran: 1

Številka bolnika: 53 Bolnik: FAGANEL JOŽE

Rojen: 10.10.1947

Naslov: TAVČARJEVA 2, 1000 LJUBLJANA

Diagnoza: HEMOFILIJA A - TEŽKA

Inhibitorji: Ne

Telesna teža : 75Kg

Datum in ura aplik.	Prvi znaki	Zač./Nad.	Vzrok Mesto krvavitve	Krvni pripravek Serija	Doza	Obl.daj.	DDVAP A-FIB.	Sopojavi Zapleti
02.01.2009 15:00	5	Zač.	SPONTANA KRVAVITEV DESN0 KOLENO	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	2000	Bo	Ne	Ne
06.01.2009 20:00	5	Zač.	SPONTANA KRVAVITEV DESN1 GLEŽENJ	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	1500	Bo	Ne	Ne
10.01.2009 15:00	5	Zač.	POŠKODBA NI KRVAVITVE	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	1500	Bo	Ne	Ne
13.01.2009 15:00	DRG	Nad.	PROFILAKSA NI KRVAVITVE	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	1500	Bo	Ne	Ne
16.01.2009 17:00	DRG	Nad.	PROFILAKSA NI KRVAVITVE	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	1500	Bo	Ne	Ne
19.01.2009 20:00	DRG	Nad.	PROFILAKSA NI KRVAVITVE	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	1500	Bo	Ne	Ne
20.01.2009 08:00	DRG	Nad.	PROFILAKSA NI KRVAVITVE	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	1500	Bo	Ne	Ne
24.01.2009 08:00	DRG	Nad.	PROFILAKSA NI KRVAVITVE	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	1500	Bo	Ne	Ne
28.01.2009 08:00	DRG	Nad.	PROFILAKSA NI KRVAVITVE	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	1500	Bo	Ne	Ne
04.02.2009 08:00	DRG	Nad.	PROFILAKSA NI KRVAVITVE	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	1500	Bo	Ne	Ne
08.02.2009 08:00	DRG	Nad.	PROFILAKSA NI KRVAVITVE	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	1500	Bo	Ne	Ne
12.02.2009 08:00	DRG	Nad.	PROFILAKSA NI KRVAVITVE	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	1500	Bo	Ne	Ne
16.02.2009 08:00	DRG	Nad.	PROFILAKSA NI KRVAVITVE	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	1500	Bo	Ne	Ne
20.02.2009 10:00	DRG	Nad.	PROFILAKSA NI KRVAVITVE	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	1500	Bo	Ne	Ne
24.02.2009 08:00	DRG	Nad.	PROFILAKSA NI KRVAVITVE	AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE LE01H016AT	1500	Bo	Ne	Ne

Slika 4. PRIKAZ PO PODROČJIH KRVAVITEV



Poročilo o zdravljenju od 01.01.2009 do 22.11.2009

23.11.2009

B/ Stran: 1

Številka bolnika: 53 Bolnik: FAGANEL JOŽE

Rojen: 10.10.1947

Naslov: TAVČARJEVA 2, 1000 LJUBLJANA

Diagnoza: HEMOFILIJA A - TEŽKA

Inhibitorji: Ne

Telesna teža : 75Kg

Mesto krvavitve	Število krvavitev	Število aplikacij
LEVA RAMA	2	2
LEVI KOMOLEC	2	4
DESNI KOMOLEC	1	2
DESNO ZAPESTJE	1	1
LEVO KOLENO	1	2
DESNO KOLENO	5	10
LEVI GLEŽENJ	2	2
DESNI GLEŽENJ	10	13
LEVA NOGA	1	1
USTA	1	1
NI KRVAVITVE	1	29
GLAVA (NE INTRAKR.)	1	1
Skupaj	28	Skupaj 68

Slika 5: Prikaz po vzrokih za infuzije



Poročilo o zdravljenju od 01.01.2009 do 22.11.2009

23.11.2009

D/ Stran: 1

Številka bolnika: 53 Bolnik: FAGANEL JOŽE

Rojen: 10.10.1947

Naslov: TAVČARJEVA 2 1000 LJUBLJANA

Diagnoza: HEMOFILIJA A - TEŽKA

Inhibitorji: Ne

Telesna teža : 75Kg

Vzrok krvavitve	Skupno število pripravkov po vzroku
SPONTANA KRVAVITEV	58000
POŠKODBA	7000
PROFILAKSA	42500
Skupaj	107500

Slika 6: PRIKAZ SLEDLJIVOSTI PO SERIJAH



Poročilo o zdravljenju od 01.01.2009 do 22.11.2009

23.11.2009

C/ Stran: 1

Številka bolnika: **53** Bolnik: **FAGANEL JOŽE**

Rojen: **10.10.1947**

Naslov: **TAVČARJEVA 2, 1000 LJUBLJANA**

Diagnoza: **HEMOFILIJA A - TEŽKA**

Inhibitorji: **Ne**

Telesna teža : **75Kg**

Krvni pripravek	Doza	Serijska številka
AHF VIII Recombinate 500 IE - ADVATE	102500	LE01H016AT,LE01H557AJ,LE01H033AL,LE01H040BE,LE01J507AY
AHF VIII Recombinate 1000 IE - ADVATE	5000	LE01J519AM
Skupaj	107500	

REGISTER - ZAKLJUČEK

(REGISTER: 5 x S = SH-SD-SV-SO-SS)

Baza podatkov omogoča :

- spremljanje **hemofilika** ob konkretni težavi,
- spremljanje izvajanja nacionalnih smernic (**doktrina**),
- sledljivost v primeru **zapletov** in stranskih učinkov (**varnost**),
- spremljanje spoštovanja **terapevtskega dogovora**, in s tem **odgovornosti hemofilika**
- spremljanje **stroškov** (dragoceno za ZZZS) in načrtovanje na nacionalni ravni.

MOJA ZGODBA

- ❖ Ob rojstvu (1947) so mi namenili:
15 let pričakovanega življenja.
(To je veljalo za povprečje vseh stopenj hemofilije skupaj, tudi lahke).
- ❖ Star sem 70 let , 10 mesecev in 9 dni.
Za 55 let presegel “odmerjeno” življenjsko dobo.
- ❖ **HVALEŽEN SEM ZA DOBRO SODELOVANJE:**
HEMOFILIKOV Z ZDRAVNIKI IN Z DRŽAVO/ZZZS po
zaslugi od leta 1883 **O. von Bismarckovega modela**
zdravstvenega zavarovanja, ki smo ga prevzeli od
Nemčije in ohranili celo v socializmu!
- ❖ Ohranimo vse to, zlasti slednje!

