

Примено	15.09.2016		
Орг.единица	Број	Прилог	Вредност
СМ	21231		



Генерален секретаријат на Владата на Република Македонија
Одделение за соработка со невладини организации
Бул. Илинден бр. 2,
1000 Скопје

Почитувани

Здружение на граѓани со коагулопатии ХЕМО – ВИЛ Илинден – Илинден е невладина непрофитна организација која се грижи за лицата со коагулопатии (Хемофилија и типови на хемофилија Хемофилија А, Хемофилија Б, Хемофилија со инхибитори, Фон Вилебрандова болест, ретки коагулопатии од кои во Република Македонија се регистрирани Коагулопатија 13, Коагулопатија 11, Коагулопатија 7, Коагулопатија 12).

1. Предлог измени во законот за здравствена заштита во член 17, точка 3) да се надополнат сродните дијагнози на хемофилија кои се поноводијагностицирани и спаѓаат во групата на коагулопатии, а се сродни дијагнози на хемофилија. Да се дополнат фон вилебрандова болест и ретки коагулопатии.
2. Владата донесува - Програма за обезбедување на трошоци за болни кои се третираат со дијализа и активности за пациентите со Хемофилија во Република Македонија за 2016 година. Во истата програма стои број на лица со хемофилија А 211 и лица со хемофилија Б 104. Истата бројка е непроменета од 2011 година, што е јасен показател на неажурирање на регистрот. Во таа насока потребно е ажурирање на регистрот како и класификација по основ на дијагноза (лесна, средно тешка и тешка хемофилија).
3. Во истата програма според светските препораки потребно е да се предвиди профилактична терапија за лицата со тешка форма на хемофилија, со што би се намалил степенот на инвалидност, а на долгорочен период би значело дека овие лица ќе бидат работо спосони и социјално интегрирани.
4. Со програмата се предвидува третман со фактор, новите достигнувања ги вклучуваат и DDAVP и антифибринолитичката терапија, за крварења кај одредени форми на хемофилија, по индикација на лекар, а истите не се достапни во болничката листа за овие пациенти.
5. Поаѓајќи од податокот дека 30% од новодијагностицираните лица со хемофилија се прва линија, а останатите се наследуваат со програмата има простор да се предвидат едукативни мерки на подигање на јавната свест кај кондукторките на хемофилија за планирање на семејството и можноста да се одлучи дали мајката ќе роди дете со хемофилија. Ова е особено важно кај лесните форми кои иако живеат во семејство во кое има лице со хемофилија со лесна форма не често се среќаваат со крвавечки епизоди и мислат дека состојбата е занемарлива, во одредени случаи за потреба од третман со фактор се трошат количини на фактор кои можеме да ги контролираме со скрининг.
6. За децата со хемофилија е потребно да се предвиди задолжителен профилактички третман со рекомбинантен фактор со кој би им се овозможил нормален физички развој со значителен ризик од трансмисивни болести, и појава на инхибитори.
7. Лицата со инхибитори кои во претходните програми фигурираа во 2016 година се изземени, истите се 4 и се со основна дијагноза хемофилија. Хемофилијата не се лечи но инхибиторите кои бараат многу скап третман може да бидат излекувани во над 50%

во зависност од протоколот со кој се третираат. Тоа би значело заштеда на средства на долгорочен план. Во самата програма е потребно да се предвиди ИТИ (Имуно толерантна индукција) за лицата со инхибитори.

8. Во програмата до 2012 година се предвидува и грижа за лицата со фон вилебрандова болест, во дијагностицирање, и грижа. Истите во 2013 изостануваат од програмата се до 2016 година. За лицата со фон вилебрандова болест во државата ги немаме сите неопходни дијагностички можности, со што овие лица немаат типизација која би ја одредила тежината на нивната состојба, а тоа повлекува и мерки во третманот на кој начин би ги третирале. За истите пациенти нема фактор за коагулација на позитивна листа, што повлекува одлагање на хируршки интервенции кои се ставаат на чекање на неопределен период како и немање на DDAVP и антифибринолитичка терапија на позитивна листа.
9. Светската федерација дава препораки за типот на факторот кој се употребува но исто така во делот третман со фактор осум и девет е општ што остава простор во тендерската набавка целокупната количина да ја добавува една фирма. Проблем кој се јавува во вакви услови е несакани ефекти на лекот и во такви услови би немале алтернативен лек за третман. Побаруваме да стои фактор осум минимум два лека од секоја група на лекои, фактор девет два лека, фактор за инхибитори два лека.

Здружение на граѓани со коагулопатии
ХЕМО – ВИЛ Илинден – Илинден
e-mail: hemowill13@gmail.com
www.hemo-will.weebly.com
tel: +389(78)494-986
& +389(71)796-247



Со почит:
Председател:
Ирена Гурчиновска

Ирена Гурчиновска

Здружение на граѓани со коагулопатии ХЕМО-ВИЛ
Shoqata qytetareve me gjendje coagulopathies



HEMO-WILL

Бр. 18/2016

14.10.2016 год.

Илинден-Илинден, Iinden-Iinden

Изјава за согласност за објавување на податоци

Здружение на граѓани со коагулопатии ХЕМО -ВИЛ Илинден – Илинден застапувано од официјалниот претставник председателот на здружението врз основа на одлука донесена на извршен одбор на ден 11.09.2016, а според статут и програма на здружението на граѓани со коагулопатии ХЕМО – ВИЛ Илинден – Илинден ја дава следната изјава:

Согласност за јавно објавување на веб страната на прелог до Генерален секретаријат на Владата на Република Македонија, Одделение за соработка со невладини организации кој Здружението на граѓани со коагулопатии ХЕМО – ВИЛ Илинден – Илинден го достави во насока за добра соработка со институциите во правец на подобрување на грижата и тетманот на целната група.

Воедно согласноста орфаќа и обработка на податоците за целите на институцијата.

Дата:

14.10.2016



Председател на ЗГФ ХЕМО - ВИЛ

[Handwritten signature]