

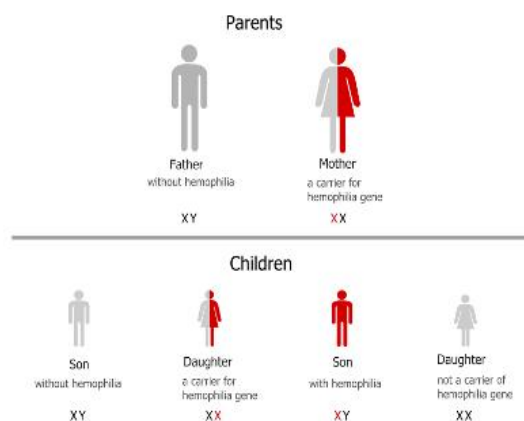
Svetový deň hemofílie

17. apríl



Svetový deň hemofílie bol vyhlásený **v roku 1989 Svetovou federáciou hemofílie (WHF)** a bol určený na **17. apríla** na počesť jej zakladateľa **Franka Schnabela**, ktorý sa v tento deň narodil. Ide o nevyliciteľné dedičné ochorenia, ktoré sa prejavuje poruchou zrážanlivosti krvi.

Hemofília je **vrodená krvácajúca choroba** - genetická porucha, ktorá spôsobuje nedostatočnú tvorbu bielkoviny krvnej plazmy, a tým aj nedostatočnú zrážanlivosť krvi a zastavenie krvácania po poranení. Nedostatok koagulačného faktora, ktorý je potrebný na zrážanie krvi, vedie k nadmerným prejavom krvácanosti. Podľa chýbajúceho koagulačného faktora sa rozlišujú tri druhy hemofílie: A, B a C. Najčastejší a najťažší je typ A. Choroba postihuje mužov a ženy sú väčšinou prenášačky, pretože toto genetické ochorenie je viazané na X chromozóm.



Svetovú federáciu hemofílie založil v roku **1963** v Kodani obchodník z Montrealu Frank Schnabel, ktorý tiež trpel hemofiliou. Jeho víziou bolo vytvoriť novú medzinárodnú organizáciu orientovanú na zlepšenie starostlivosti o hemofilikov a ich liečby všade na svete. Významným pre WFH sa stal aj rok **1969**, keď Svetová zdravotnícka organizácia (WHO) uznala význam WFH i pre jej rastúcu povest' a nadviazala s ňou oficiálne vzťahy.

Na Slovensku sa problematikou hemofilikov zaoberá dobrovoľné občianske združenie - **Slovenské hemofilické združenie (SHZ)**, ktoré vzniklo 4. mája 1990 s cieľom zlepšiť liečbu a životné podmienky ľudí s vrodeným krvácajúcim ochorením. Podľa SHZ žije na Slovensku približne 589 hemofilikov, z toho 135 detí.

Tohtoročnou **témou** Svetového dňa hemofílie je:

„Dosah a identifikácia (OUTREACH AND IDENTIFICATION).“

V tomto roku sa Svetová federácia hemofílie (WFH) zameriava na oslovenie a identifikáciu nových pacientov trpiacich poruchou krvácania. WFH už dlhé roky podporuje podporné projekty v rôznych krajinách a realizuje vzdelávacie podujatia pre laických aj zdravotníckych pracovníkov v spolupráci s našimi národnými členskými organizáciami (NMO). Kampaň bude obsahovať príklady ako organizovať regionálne workshopy, ako zvyšovať povedomie o krvácaní prostredníctvom médií alebo ako robiť školenia pre zdravotníckych pracovníkov.

Na znak podpory svetového dňa hemofílie, krajiny po celom svete 17. apríla menia svoje osvetlenie na červené.

