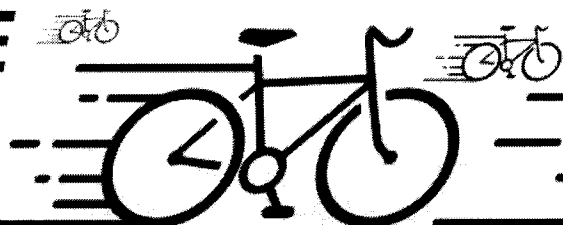




Българската Асоциация по Хемофилия представя:

Велопоход „ЗАЕДНО“ | 21.04.2019, 11:00 | София, Пловдив, Варна, Бургас и Стара Загора

**„ДВИЖЕНИЕТО Е
ПРОМЯНА“**



**ВЕЛОПОХОД
„ЗАЕДНО“**
В подкрепа на хората с хемофилия

София, Пловдив, Варна, Бургас, Стара Загора

Велопоход „ЗАЕДНО“ в подкрепа на хората с хемофилия тръгва в София, Пловдив, Варна, Бургас и Стара Загора на 21 април!

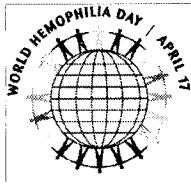
Ежегодната социално-спортна инициатива на Българска Асоциация по Хемофилия тази година ще премине под надслов „Движението е промяна!“

На **21 април 2019 г.**, **Българската Асоциация по Хемофилия** за 4-та поредна година организира **Велопоход „Заедно“** в подкрепа на хората с хемофилия. Социално-спортният велопоход стартира точно в 11:00 ч. едновременно в София, Пловдив, Варна, Бургас и Стара Загора. Тази година националната информационна кампанията ще премине под надслов „Движението е промяна!“

Асоциацията ежегодно отбелязва **Световния ден на Хемофилията** на 17 април с различни публични събития и проекти, които целят да дадат гласност на инициативите за осигуряване на необходимото лечение и подобряване на социалните условия на живот за хората с вродени нарушения на кръвосъсирването.

Част от социалните цели, за които Асоциацията работи в дългосрочен план, е подобряването на условията за достъп до детски градини и учебни заведения за децата с хемофилия, както и преодоляване на психологическата бариера за тях и родителите им. Паралелно с това тече активен работен диалог с отговорните институции за осигуряване на профилактично лечение за пациентите над 18-годишна възраст, както и за обезпечаване с нужното количество лекарство за плановите кръвни операции.

С тазгодишното послание „Движението е промяна“ Асоциацията призовава всеки един от нас да бъде двигател на позитивната промяна. Нашата мисия е да продължаваме да се движим ЗАЕДНО, надграждайки с нови сили и знания постигнатото до тук. Да споделяме информация и знание, да мотивираме публичния сектор и здравните институции да бъдат партньори в създаването на по-благоприятна



среда с достъп до необходимите лекарства и съвременни методи за лечение на пациентите с хемофилия.

Споделяме сили, знания и опит, за да променяме.

През последните 3 години над 100 организации от неправителствения, публичния и частния сектор се включиха в кампанията и над 1500 души се движеха ЗАЕДНО с колело по време на велопохода, за да покажат съпричастност и отговорност към хората с хемофилия и другите редки наследствени нарушения на кръвосъсирването. През 2019 очакваме още повече съмишленици и посланици на доброто, с които да продължим започнатата промяна, като привлечем вниманието на широката общественост и на отговорните институции. Стремим се да повишим информираността на обществото, достигайки и до недиагностицирани хора с наследствени нарушения на кръвосъсирването.

Велопоход „Заедно“ стартира на 21 април точно в 11:00 часа едновременно в София, Пловдив, Варна, Бургас и Стара Загора. Маршрутите и в 5-те града са леки, съобразено с децата и болните, които ще се включат във велошествията.

За хемофилията:

Хемофилията, болест на Фон Вилебранд и другите редки нарушения на кръвосъсирването са наследствени заболявания предавани генетично. Клиничното проявление се изразява с понижаване способността на тялото да съсирва кръвта, и резултатът от което е по-продължителни кръвоизливи при нараняване, синини и увеличен риск от вътрешни кръвоизливи в ставите и/или мозъка.

Пациентите с по-леката форма на заболяването могат да имат симптомите на болестта след инцидент или по време на операция. Кръвоизливите в ставите могат да доведат до постоянно увреждане (напр. инвалидизиране на индивида при продължителни кръвоизливи в ставите на крайниците), докато мозъчните кръвоизливи могат да се изразят в продължителни във времето главоболия, загуби на съзнание и припадъци.

Хемофилията е дефект в половите хромозоми а болестта на фон Вилебранд и другите редки нарушения на кръвосъсирването са дефект в телесни хромозоми. Съществуват два типа - хемофилия тип А (липсващ фактор на кръвосъсирване VIII) и хемофилия тип Б (липсващ фактор IX). Болестта е рецесивна и именно заради това засяга предимно момчета - предава се от майка на син (жените са носители на заболяването, докато при мъжете се проявяват симптомите).

При болестта на фон Вилебранд и другите редки наследствени нарушения на кръвосъсирването може да страдат както момчета така и момичета.

Лечението се състои във вливане на липсващия фактор на кръвосъсирване. Това може да се прави периодично в режим на профилактика или при нужда по време на кръвоизлив, в домашни условия или в болнично заведение. Лекарствата съдържащи липсващите фактори на кръвосъсирване се произвеждат на базата на човешка



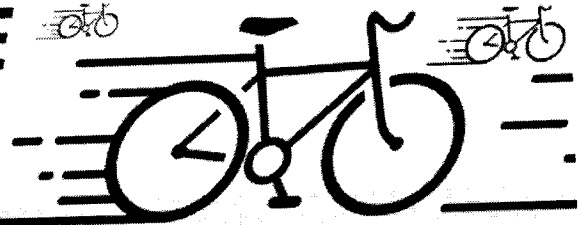
кръвна плазма или чрез рекомбинантна (създадена по генетичен път) технология.
Около 20% от хората развиват антитела към съсирващите фактори, което прави
лечението още по-трудно.



Българската Асоциация по Хемофилия представя:

Велопоход „ЗАЕДНО“ | 21.04.2019, 11:00 | София, Пловдив, Варна, Бургас и Стара Загора

„ДВИЖЕНИЕТО Е ПРОМЯНА“



ВЕЛОПОХОД
„ЗАЕДНО“
в подкрепа на хората с хемофилия

София, Пловдив, Варна, Бургас, Стара Загора

На 17 април отбелязваме Световния ден на Хемофилията!

Станаха ясни точните маршрути за Велопоход „Заедно“ на 21 април в София, Пловдив, Варна, Бургас и Стара Загора!

Тази сряда, 17 април, Българската асоциация по хемофилия отбелязва Световния ден на хемофилията с кръгла маса на тема „Амбулаторна процедура 38 – Възможности и предизвикателства“, свързана с условията за заплащане и прилагане в лечебните заведения на лекарствени продукти при живото застрашаващи кръвоизливи, спешни оперативни и инвазивни интервенции при пациенти с вродени нарушения на кръвосъсирването.

А на 21 април 2019 Асоциацията за 4-та поредна година кани всички да се включат във Велопоход „Заедно“ в подкрепа на хората с хемофилия. Социално-спортното събитие стартира точно в 11:00 ч. едновременно в 5-те най-големи града у нас – София, Пловдив, Варна, Бургас и Стара Загора.

Вижте и видеото с лицата на кампанията, което Асоциацията засне, вдъхновено от тазгодишния слоган „Движението е промяна!“ :
<https://www.facebook.com/haemophilia.bulgaria/videos/284592462471083/>

По случай световния ден на хемофилията – във вечерта на 17 април, **Националният Дворец на Културата (НДК)**. Българска асоциация по хемофилия призовава всички да включат червена светлина същата вечер в знак на съпричастност към хората с вродени нарушения в кръвосъсирването.

А в неделя, 21 април, кани всички да се включат в социално-спортното събитие, което в град Варна тръгва в 11:00 от Входа на Летния театър с маршрут:

Морската градина от входа на Летния театър по централната алея в посока север, покрай Братската могила, Зоологическата градина, Делфинариума, до края на градината,



спускане до крайбрежната алея, покрай 4-та и 3-та буна, по крайбрежната алея покрай брега до южния край на морската градина и пристанище Варна. Почивка, обща снимка и връщане през западната алея на морската, покрай морско казино, по централна алея до финала при входа на Летния театър.

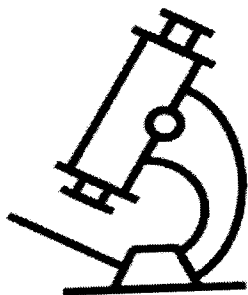
За четвърта поредна година Асоциацията организира **Велопоход „Заедно“** в подкрепа на хората, страдащи от това сериозно социално значимо заболяване. С тазгодишното послание „Движението е промяна“ Асоциацията призовава всеки един от нас да бъде двигател на позитивната промяна. Нашата мисия е да продължаваме да се движим **ЗАЕДНО**, надграждайки с нови сили и знания постигнатото до тук. Да споделяме информация и знание, да мотивираме публичния сектор и здравните институции да бъдат партньори в създаването на по-благоприятна среда с достъп до необходимите лекарства и съвременни методи за лечение на пациентите с хемофилия.

Ту можете да откриете 2 полезни инфографики, които изготвихме за тазгодишната информационна кампания:

1. Какво е хемофилията?
2. Симптоми и ранна диагностика на хемофилията

СИМПТОМИ И РАННА ДИАГНОСТИКА

Какви са причините за хемофилията и как тя се диагностицира?



Причините са в липсата на необходимите за нормалното кръвосъсирване фактори VIII или IX в кръвта. Тя се диагностицира с изследване на кръвта за наличие и нивото на съответните фактори.



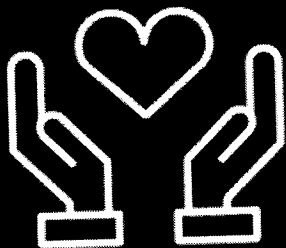
Наследствена ли е хемофилията и как влияе това на ранната диагностика?

Хемофилията се дължи както на наследствени, така и на случайни фактори.

Семейства, в които хемофилията е наследствена
Семейства, в които заболяването е наследствено, трябва да изследват новородените си момченца веднага след раждането за нивата на фактор VIII и фактор IX /кръвосъсирващите протеини в кръвта/.

Семейства, в които хемофилията е със случаен характер
Около 1/3 от новородените с хемофилия нямат данни за други членове на семейството, засегнати от заболяването. В тези случаи е важно да се следят симптомите за ранна диагностика.

- Прекалено дълго кръвотечение след вземане на кръв при новороденото
- Твърде много синини в периода на лазене и прохождане.
- Трудно зарастване на незначителни порезни рани.
- Спонтанни кръвоизливи - от носа, устната кухина и други
- Вътрешни кръвоизливи



Пациентите с тежка форма на хемофилия обикновено веднага имат сериозни кръвоизливи от най-ранна детска възраст и съответно биват диагностицирани още до 1-годишна възраст.

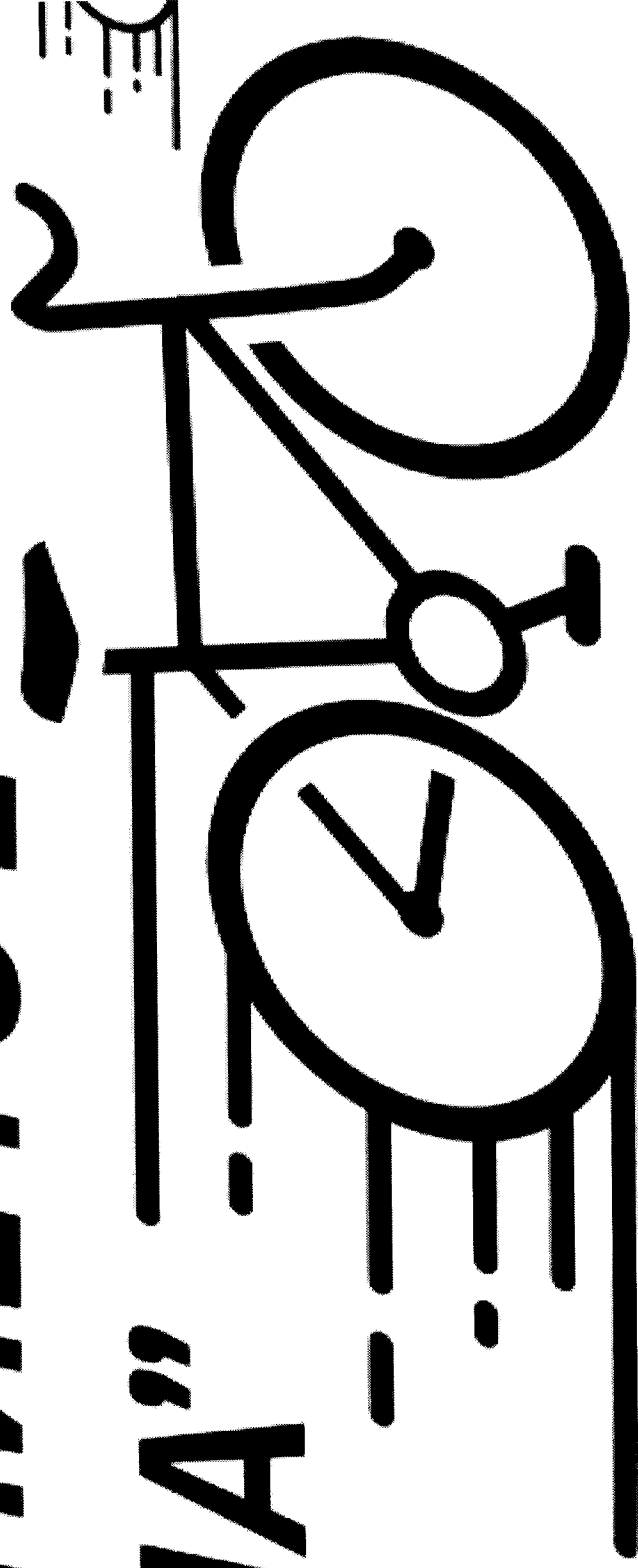
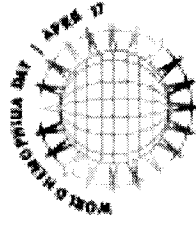
Пациентите с по-леки форми на заболяването могат да останат недиагностицирани до по-късен

етап в живота им, което крие рискове.

Качеството на живот на пациентите с хемофилия зависи преди всичко от ранната диагностика. Нейното провеждане включва кръвни тестове за нивата на фактор VIII и фактор XIX. След провеждането на тези изследвания се установява наличието и формата на заболяването (лека, средна или тежка), както и необходимото лечение. В наши дни голяма част от децата са на профилактични схеми, което също е положително и част от пълноценния начин на живот.

ВИЖЕ НИ ЕТО Е

ПОМЯНА "АНРЯМО



ВЕЛОПОХОД
"ЗАЕДНО"

В подкрепа на хората с хемофилия

21.04.2019

Варна

11:00

Вход на Летния Т