

## RECOMANDARI KREUTH IV

20 APRILIE 2017 STRASBOURG

Recomandarea 1: Spitalele și centrele de tratament care tratează persoane cu Hemofilie și boli legate de aceasta sunt încurajate cu tărie să aplice pentru recunoașterea formală ca Centre Europene de Tratament pentru Hemofilie sau Centre Comprehensive de Tratament pentru Hemofilie.

Recomandarea 2: Ar trebui să existe protocoale și ghiduri naționale pentru managementul pacienților cu hemofilie care îmbatrânesc. Centrele de tratament sunt încurajate să includă un medic generalist în echipa comprehensivă de tratament.

Recomandarea 3: Nivelul minim de consum de concentrat de factor VIII la nivelul oricărei țări ar trebui să fie de 4 UI/capita. Nu se consideră un nivel OPTIM, ci MINIM.

Recomandarea 4: Consumul minim de concentrat de factor IX la nivelul oricărei țări ar trebui să fie de 0.5 UI/capita. Este pentru prima oară când aceste recomandări prevăd un nivel minim de consum în privința factorului IX!

Recomandarea 5: Tratamentul pentru Hepatita C cu agenți anti virali cu acțiune directă ar trebui să fie oferite tuturor pacienților cu Hemofilie cu o prioritate ridicată.

Recomandarea 6: Analiza genotipului ar trebui să fie pusă la dispoziția tuturor pacienților cu hemofilie severă. Pacienții vor avea libertatea de a alege dacă apelează la această opțiune sau nu. Consilierea genetică a persoanei afectate ar trebui să cuprindă recomandarea ca toate rudele genetice să fie sfătuite către consiliere genetică.

Recomandarea 7: Persoanele cu inhibitori trebuie să aibă acces la Inducerea Toleranței Imune (ITI).

Recomandarea 8: Persoanele cu inhibitori ar trebui să aibă acces la chirurgie specială în centre cu experiență relevantă.

Recomandarea 9: Entitățile naționale sau regionale de management al concentratelor de factor sunt încurajate și ar trebui întotdeauna să includă clinicieni în hemofilie și reprezentanși ai pacienților cu hemofilie.

Recomandarea 10: Sunt deosebit de importante măsurarea și colectarea datelor inclusiv a indicatorilor privind calitatea vieții cu o schemă de studiu corespunzătoare, cum ar fi rata sângerărilor anuale (RSA), mortalitatea, absența îndelungată de la școală sau de la muncă.

Recomandarea 11: Tratamentul cu produse cu timp de înjumătățire îndelungat ar trebui individualizat, iar protecția împotriva sângerărilor articulare să fie îmbunătățită prin creșterea nivelurilor inferioare.

Recomandarea 12: Există din ce în ce mai multe dovezi că incidența apariției inhibitorilor în cazul pacienților care nu au fost tratați anterior variază în funcție de produs. Se recomandă cercetări spre înțelegerea și minimizarea acestui risc.