

De Ziua Donatorului de Organe

Donatorii, omagiați la Institutul Fundeni

Medici, pacienți, donatori și rude ale celor care astăzi supraviețuiesc datorită transplantului de organe i-au omagiat luni, 16 aprilie, pe donatori. Ziua Donatorului de Organe a avut loc la Institutul Clinic Fundeni. Aceasta a fost marcată printr-o conferință de presă la care au luat parte și ministrul Sănătății, Sorina Pinte, dr. Alexandra Anca Mureșan, președintele interimar al ATR și dr. Carmen Orban, managerul Institutului Fundeni. În memoria donatorilor decedați a avut loc și o comemorare la troița ridicată în curtea bisericii institutului.



„Se vorbește foarte mult în ultima vreme despre transplantul de organe. Însă, nu trebuie să uităm că acest lucru poate fi de multe ori posibil doar datorită unor oameni care, în momente extrem de dificile, când pierd pe cineva drag, aleg să le doneze organele vitale sănătoase pentru a salva alți oameni, pe care nici nu-i cunosc. Astăzi, de ziua donatorilor de organe, gândurile noastre se îndreaptă către îngerii care au dăruit viață. În egală măsură, vreau să le transmit recunoștința mea celor care au avut puterea ca din durerea lor să dăruiască viața. Pe toți cei care au înțeles că salvarea de vieți este virtutea oamenilor puternici. Din păcate, donarea de organe a scăzut dramatic în ultimii ani. Sper ca reorganizarea Agenției Naționale de Transplant și o Lege a transplantului care să reglementeze această activitate în mod corect și foarte transparent să convingă populația despre beneficiile aduse de donarea de organe”, a spus cu acest prilej Sorina Pinte, ministrul Sănătății.

„Să avem alături de noi, în zi cu mare încărcătură emoțională pentru beneficiarii de transplant, donatori și familii de donatori, reprezentanții cei mai de vârf ai sistemului medical, medici ca-

re au făcut posibil transplantul și medici care veghează viața pacientului după transplant, este o onoare și o bucurie. Asociația Transplantaților din România (ATR), ca organizație care grupează și reprezintă pacienți cu transplant și cu nevoie de transplant, se preocupă în permanență de asigurarea accesului la trans-

Gheorghe Tache
președintele
Asociației
Transplantaților
din România

Este o onoare să avem alături oameni care veghează viața pacientului”

plant, la servicii medicale și tratament a pacienților reprezentați. O latură importantă a activității organizației o constituie informarea membrilor societății cu privire la beneficiile transplantului de organe și a legislației în vigoare. Considerăm că decizia pentru donare trebuie să se ia în mod informat, iar informarea trebuie să fie permanentă; lucru pe care asociația îl face de peste 10 ani pe toate canalele pe care le are la dispoziție”, a spus Gheorghe Tache, președintele Asociației Transplantaților din România.

A IV-a ediție a Academiei de Hemofilie

Asociația Națională a Hemofilicilor din România (ANHR) a desfășurat, în perioada 12 - 18 iulie, la Poiana Brașov, ediția a patra a proiectului psihoeucațional Academia de Hemofilie. Acesta este primul și singurul program comprehensiv de cunoaștere, educare, informare, consiliere medicală și psihologică a copiilor cu hemofilie din România și a părinților lor.



Nicolae Oniga, președintele ANHR: „Ne dorim să creștem calitatea vieții hemofilicilor din România”

Hemofilia afectează sute de români

Hemofilia este o boală genetică rară care duce la lipsa unei proteine implicată în coagularea sângelui. Aceasta afectează 450 de copii din România, 160 dintre aceștia prezentând forme severe ale bolii. Deși s-au făcut pași importanți spre îmbunătățirea modului de viață al acestor pacienți, copiii, dar și adulții cu hemofilie din România au parte de o calitate a vieții mai scăzută, în comparație cu alte state membre ale Uniunii Europene, din cauza accesului suboptimal la profilaxia sau tratamentul cu factor antihemofilic, care să prevină sau trateze sângerările. Din cauza bolii, în România, majoritatea bolnavilor cu hemofilie se pensionează la vârste foarte tinere, uneori chiar la 30 de ani, cu costuri mari atât la nivel individual, cât și pentru societate.

Pacienții, învățați să trăiască normal cu suferința lor

Potrivit organizatorilor, la această ediție a Academiei de Hemofilie au avut acces gratuit la ședințe de consiliere psihologică, ortopedie, înot, kinetoterapie ș.a.m.d., 29 de copii și patru tineri adulți, toți pacienți cu hemofilie. Și părinții acestora au fost consiliați psihologic și au învățat cum să-și ajute copiii să trăiască sănătos cu suferința lor. Printre experții care au fost alături de pacienți și de nevoile lor s-au aflat și dr. Melen Brînză, medic hematolog, dr. Maria Cristina Gacea, medic kinetoterapeut, dr. Hora-

țiu Vultur, medic pediatru hematolog, conf. dr. Ioana Lepădatu, psiholog, Laura Ionescu, profesor educație fizică și sport

Nicolae Oniga
președintele
Asociației
Naționale a
Hemofilicilor din
România

Vrem să
ajungem la un
consum de 4 UI
per capita”

și antrenor de gimnastică acvatică, dr. Gabriel Sterian, medic ortoped pediatru, conf. dr. Dan Cimpoeu, avocat. „Astfel, ANHR, prin proiectul Academia de Hemofi-

lie, vine în ajutorul copiilor cu hemofilie și a familiilor acestora printr-o abordare multidisciplinară, pe care, din păcate, statul român nu o poate asigura”, a mai spus Nicolae Oniga.

Anul trecut, consumul de factor antihemofilic în România a fost de aproximativ 2,28 UI per capita deși, pentru prima dată, România ar fi putut ajunge la un consum de 4 UI per capita, prin care s-ar fi apropiat de media europeană în privința consumului de factor antihemofilic (5 UI per capita), ca urmare a intrării în vigoare a noului protocol terapeutic, atenționează pacienții. „Ne dorim ca în 2018, printr-un efort continuu al medicilor, al pacienților, al familiilor acestora, să creștem calitatea vieții hemofilicilor din România și să ajungem la consumul de 4 UI per capita, pe care bugetul alocat Programului național de tratament al hemofiliei îl permite. Pentru aceasta, este nevoie însă ca și pacientul și aparținătorii să fie educați în privința bolii și a tratamentului, și este ceea ce ne propunem și în acest an la Academia de Hemofilie”, a adăugat Oniga.