**Υπόμνημα του Συλλόγου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών**

* H Αιμορροφιλία είναι μία κληρονομική, φυλοσύνδετη και δια βίου αιμορραγική διαταραχή που εμποδίζει τη σωστή πήξη του αίματος. Προσβάλλει κατά κύριο λόγο τους άνδρες και εμφανίζεται κατά τη γέννηση. Οι άνθρωποι που πάσχουν από αιμορροφιλία δεν έχουν σε επάρκεια αντιαιμορροφιλικό παράγοντα, μία πρωτεΐνη πήξεως από αυτές που αποτελούν μέρος μιας αλληλουχίας πρωτεϊνών στο αίμα και που στο σύνολο τους ελέγχουν την αιμορραγία. Η σοβαρότητα της αιμορροφιλίας κάποιου ατόμου εξαρτάται από το ποσοστό του αντιαιμορροφιλικού παράγοντα που λείπει: Βαριά <1%, Μέση: 1-5%, Ήπια: 6-49%.
* Υπάρχουν δύο τύποι αιμορροφιλίας: Η **Αιμορροφιλία Α**, η οποία προκαλείται από έλλειψη του παράγοντα VIII και η **Αιμορροφιλία Β**, η οποία προκαλείται από την έλλειψη του παράγοντα IX. Η Αιμορροφιλία Α εκπροσωπεί το 85% των περιπτώσεων, ενώ η Β είναι περίπου πέντε φορές σπανιότερη από την αιμορροφιλία (συχνότητα Αιμορροφιλία Α, 7/100.000 κάτοικοι και Αιμορροφιλία Β, 1,4/100.000 κάτοικοι).
* Όσον αφορά στην Ελλάδα τα επιδημιολογικά στοιχεία σύμφωνα με το Εθνικό Αρχείο Καταγραφής (2012) αναφαίνονται στον παρακάτω Πίνακα:

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Τύπος Αιμορροφιλίας** | **Βαριά** | **Μέση** | **Ήπια** | **Σύνολο** |
| **Αιμορροφιλία A** | **264**  (20.50) | **133**  (30.60) | **355**  (46.30) | **752**  (83.48) |
| **Αιμορροφιλία B** | **47**  (18.12) | **30**  (35.40) | **70**  (44.90) | **147**  (16.52) |
| **Σύνολο** | **311**  (20.13) | **163**  (31.40) | **425**  (45.90) | **899**  (100) |

* Σε ένα άτομο με αιμορροφιλία, σε σχέση με ένα φυσιολογικό, η αιμορραγία θα διαρκέσει περισσότερο και η σημαντικότητα της και η επακόλουθη απώλεια αίματος εξαρτάται από την έκταση του τραυματισμού ή/και από το μέγεθος των αιμορραγούντων αιμοφόρων αγγείων. Οι άνθρωποι που πάσχουν από αιμορροφιλία μπορεί να αιμορραγούν είτε εσωτερικά, είτε εξωτερικά. Οι αιμορραγίες και οι εκτεταμένοι μώλωπες κατά την βρεφική ηλικία συνήθως οδηγούν στη διάγνωση της ασθένειας. Ο κύριος κίνδυνος είναι η ανεξέλεγκτη εσωτερική αιμορραγία η οποία ξεκινά αυτόματα ή κατόπιν κάποιου τραυματισμού και δυνητικά, εάν δεν αντιμετωπισθεί έγκαιρα και αποτελεσματικά, μπορεί να οδηγήσει στο θάνατο.
* Η αιμορραγία στις αρθρώσεις και τους μύες μπορεί να προκαλέσει πόνο, καθώς και σοβαρή βλάβη στις αρθρώσεις, με αποτέλεσμα δυσκαμψία, αναπηρία. Πολλοί αιμορροφιλικοί αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες στη βάδιση και σε άλλες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής λόγω της σοβαρής αρθρίτιδας που προκαλείται από τις πολλαπλές αιμορραγίες στις αρθρώσεις.
* Η Αιμορροφιλία είναι σύνθετη διαταραχή και οι ασθενείς που πάσχουν από αυτή χρειάζονται περισσότερα από πρόσβαση σε θεραπείες. Στις κύριες ανάγκες για την καλή υγεία και την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής του ασθενή συμπεριλαμβάνονται:

1. Η πρόληψη της αιμορραγίας
2. Η μακροχρόνια διαχείριση των βλαβών των αρθρώσεων και των μυών
3. Η διαχείριση τυχόν επιπλοκών της θεραπείας: (α) καταπολέμηση των ανασταλτικών αντισωμάτων τα οποία αναπτύσσονται σε ορισμένους ασθενείς και (β) διαχείριση και θεραπεία των ιογενών λοιμώξεων (HIV/HCV) που μεταδόθηκαν μέσω των συμπυκνωμάτων παράγοντα από ανθρώπινο πλάσμα.

Στην Ελλάδα, τέτοιου είδους πρόνοια παρέχεται μέσω πέντε Εξειδικευμένων Κέντρων Αιμορροφιλικών (καθιερωμένη πρακτική σε όλες τις χώρες του κόσμου λόγω ιδιαιτερότητας της ασθένειας), τα οποία βρίσκονται στην Αθήνα και στη Θεσσαλονίκη. Τα κέντρα αυτά παρέχουν ειδική φροντίδα ξεκινώντας από τη διάγνωση και την τακτική θεραπεία και καταλήγοντας στη θεραπεία οξέων περιστατικών και καταστάσεων για όλους τους ασθενείς με αιμορροφιλία στην Ελλάδα.

Στην Αθήνα εδράζουν στο «Λαϊκό» Νοσοκομείο, στο Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία» και στο «Ιπποκράτειο», ενώ στη Θεσσαλονίκη στο «Ιπποκράτειο» Νοσοκομείο με δύο τμήματα, Παίδων και Ενηλίκων. Επίσης, στην Ελλάδα είναι διαθέσιμη και η θεραπευτική αντιμετώπιση κατ’ οίκον η οποία θεσπίστηκε και οργανώθηκε άμεσα με την έναρξη της διάθεσης των συμπυκνωμένων παραγόντων στην Ελλάδα (Υπ’ αριθμ. Πρωτ. Α2 Οικο7002/24.12.1980).

* Όπως στον υπόλοιπο κόσμο έτσι και στην Ελλάδα σημειώθηκαν ορομετατροπές στη δεκαετία του ‘80 και ’90 από μολυσμένους πλασματικούς παράγοντες και αιμορροφιλικοί ασθενείς μολύνθηκαν με HIV και ηπατίτιδες. Οι θεραπευτικές επιλογές βελτιώθηκαν με τη διάθεση των ανασυνδυασμένων παραγόντων στα τέλη του ‘90, οι οποίοι κάλυψαν την ανάγκη για επάρκεια και επίσης ασφάλεια από μόλυνση από παθογόνα που μεταδίδονται με το αίμα. **Η χρήση των ασφαλέστερων προϊόντων για τους ασθενείς με Αιμορροφιλία και πολύ περισσότερο για νέους με Αιμορροφιλία που δεν έχουν εκτεθεί προηγούμενα σε πλασματικούς παράγοντες, συνιστάται/απαιτείται και από όλους τους διεθνείς οργανισμούς Ασθενών ή Γιατρών (WFH, MASAC { Medical And Scientific Advisory Council των Ην. Πολιτειών}, UKHCDO** **{United Kingdom Hemophilia Center Doctors’ Organization}** **κτλ.)** καθώς αυτοί οι ασθενείς υπέφεραν έντονα στις προηγούμενες δεκαετίες από την μετάδοση παθογόνων από το αίμα (AIDS,Ηπατίτιδες κτλ.) με επακόλουθο πολλοί από αυτούς να χάσουν τη ζωή τους από μη επαρκώς ασφαλή προϊόντα. Καθώς οι μολύνσεις και οι θάνατοι αυτών των ασθενών προήλθαν χωρίς καμία δική τους υπαιτιότητα, αυτό που ακολούθησε ήταν να καλεστούν στη δικαιοσύνη για απολογία μεταξύ άλλων θεράποντες ιατροί και διοικητικό προσωπικό νοσοκομείων για τις αποφάσεις που είχαν λάβει για τη χορήγηση μη επαρκώς ασφαλών προϊόντων. Έτσι περάσαμε σταδιακά από τους πλασματικούς παράγοντες που προκάλεσαν όλα αυτά τα προβλήματα στους ασθενείς, στους πιο ασφαλείς ανασυνδυασμένους παράγοντες πρώτης γενιάς και στη συνέχεια στους παράγοντες δεύτερης και τρίτης γενιάς, που παρέχουν τη μεγαλύτερη δυνατή ασφάλεια μη μετάδοσης μολύνσεων από παθογόνα μεταδιδόμενα από το αίμα.
* Η Αιμορροφιλία είναι εκ φύσεως μια ασθένεια που δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί με σταθερή κατανάλωση αντιαιμορροφιλικών παραγόντων. Στη ζωή κάθε Αιμορροφιλικού ασθενή η κατανάλωση παραγόντων παρουσιάζει σημαντικές αυξομειώσεις λόγω του ότι μπορεί να υπάρξουν περίοδοι χωρίς αιμορραγικά επεισόδια ή να προκύψει κάποιο χειρουργείο ή κάποιο αυτόματο αιμορραγικό επεισόδιο ή απλώς να πρέπει να αναπροσαρμοστεί η θεραπευτική δόση του ασθενή, λόγω μεταβολής του βάρους του ασθενή (γεγονός σύνηθες επίσης όταν μιλάμε για έφηβους ή νεαρούς ενήλικες που μεγαλώνουν και κερδίζουν βάρος). **Είναι λοιπόν** **αναγκαία από θεραπευτικής άποψης στην Αιμορροφιλία η δυνατότητα εξατομίκευσης της θεραπείας,** γιατί κάθε ασθενής είναι επίσης μοναδικός από φαρμακοκινητικής άποψης (σε κάθε ασθενή ο χρόνος ημίσειας ζωής του αντιαιμορροφιλικού παράγοντα είναι συγκεκριμένος για την ποσότητα του παράγοντα που λαμβάνει, αυτό το δεδομένο όμως είναι διαφορετικό σε κάθε ασθενή). **Έτσι η εξατομίκευση της θεραπείας οδηγεί στη ρύθμιση της δόσης για τον κάθε ασθενή, οδηγώντας παράλληλα σε καλύτερη αποτελεσματικότητα, σε περιορισμό του ετήσιου ρυθμού αιμορραγιών και πολλές φορές σε περιορισμό του κόστους (λόγω της απόλυτα σωστά ρυθμισμένης δόσης) κάτι που είναι και το ζητούμενο από οικονομικής άποψης.**
* Με βάση τις διεθνείς κατευθυντήριες γραμμές χορηγείται και στην Ελλάδα θεραπεία προφύλαξης στα παιδιά με Αιμορροφιλία έως και την ενηλικίωση ή και σε πολύ λίγους νεαρούς ενήλικες όπου απαιτείται ανάλογα με τη βαρύτητα της Αιμορροφιλίας και το ρυθμό αιμορραγιών τους. Σε αντίθεση με την υπόλοιπη Δυτική Ευρώπη αλλά και κάποιες χώρες πλέον της Κεντρικής/Ανατολικής Ευρώπης (όπου η θεραπεία προφύλαξης συνεχίζεται εφ’ όρου ζωής για την πλειοψηφία των ασθενών) η θεραπεία προφύλαξης δεν συνεχίζεται μετά την ενηλικίωση των ασθενών στην Ελλάδα με αποτέλεσμα η κατανάλωση παραγόντων στη χώρα μας να είναι αισθητά χαμηλότερη του μέσου όρου των χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης:



***Συγκριτικοί πίνακες από το άρθρο «Haemophilia care in Europe – a survey of 35 countries», των B.O’MAHONY, D.NOONE, P.L.F.GIANGRANDE, L.PRIHODOVA, που δημοσιεύτηκε στο επιστημονικό περιοδικό Haemophilia το 2013.***

* Όσον αφορά στη σχέση κόστους/οφέλους της θεραπείας προφύλαξης είναι αυτονόητο ότι μεσο/μακροπρόθεσμα η διάσωση των αρθρώσεων λόγω της αποτροπής αιμορραγιών θα συντελέσει στην καλύτερη λειτουργικότητα των ατόμων, την αποφυγή χειρουργείων και τη μεγαλύτερη παραγωγικότητα.
* Η ύπαρξη αναστολέων σε ασθενείς με Αιμορροφιλία και ο χειρισμός τους με παράγοντες παράκαμψης αναστολέων ή/και θεραπεία ανοσοανοχής, θεωρείται αυτή τη στιγμή το πιο δυσεπίλυτο πρόβλημα στην παγκόσμια αιμορροφιλική κοινότητα. Ο σχηματισμός ανασταλτών σε αιμορροφιλικούς ασθενείς (έως και 30% των ασθενών με βαριά Αιμορροφιλία συνήθως στις πρώτες 50 μέρες έκθεσης σε αντιαιμορροφιλικό παράγοντα) και η προσπάθεια θεραπείας τους, αποτελεί αυτή τη στιγμή το πιο δύσκολο από ιατρικής άποψης και υψηλού κόστους από οικονομικής άποψης προς επίλυση πρόβλημα στο χώρο της Αιμορροφιλίας. Η ανάπτυξη ανασταλτών εξουδετερώνει τη χορηγούμενη θεραπεία υποκατάστασης και θέτει σε ακόμη μεγαλύτερο κίνδυνο την ήδη περίπλοκη και βεβαρημένη ζωή των ασθενών με βαριά συνήθως μορφή Αιμορροφιλίας. Για το χειρισμό αιμορραγικών επεισοδίων απαιτείται, στις περιπτώσεις ασθενών με ανασταλτές, η χορήγηση παραγόντων παράκαμψης ανασταλτών και για τη μόνιμη εκρίζωση των ανασταλτών ακολουθείται η θεραπεία ανοσοανοχής, μια θεραπεία που απαιτεί μεγάλες ποσότητες αντιαιμορροφιλικού παράγοντα και τήρηση αυστηρού θεραπευτικού πρωτοκόλλου για να επιτύχει.

**Θα θέλαμε να εστιάσουμε σε μια σειρά από προτάσεις στις οποίες επιθυμούμε τη στήριξη και τη δική σας επέμβαση**, για την καλύτερη οργάνωση των κέντρων Αιμορροφιλίας τόσο για να διατηρήσουμε κάποια από τα ευρωπαϊκά πρότυπα όπως αυτά διατυπώνονται στις Ευρωπαϊκές Αρχές Φροντίδας της Αιμορροφιλίας (European Principles of Care) όσο και για να προσεγγίσουμε κάποια από αυτά στα οποία υπολειπόμαστε και όπου λόγω της συνεχιζόμενης οικονομικής κρίσης η απόσταση από τα ευρωπαϊκά πρότυπα αυξάνει απειλητικά. Πιο συγκεκριμένα:

1. **Διατήρηση των 5 Κέντρων Αιμορροφιλίας** ως τα αρμόδια κέντρα για την παροχή θεραπείας και φροντίδας στους ασθενείς με Αιμορροφιλία.
2. **Καλύτερη στελέχωση** όλων των κέντρων Αιμορροφιλίας με αποκλειστικό ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό και δημιουργία/εξασφάλιση χώρων για την υποδοχή και αντιμετώπιση των ασθενών, έτσι ώστε το κέντρα Αιμορροφιλίας να μπορούν να ανταποκριθούν στο σύνθετο έργο τους. Αξίζει εδώ να σημειωθεί ότι τα Κέντρα δεν αναφέρονται στους οργανισμούς των Νοσοκομείων (πλην της μονάδας Αιμόστασης του Ν. Παίδων), δεν έχουν αποκλειστικό προσωπικό ιατρικό και νοσηλευτικό, δεν υπάρχει καμία γραμματειακή υποστήριξη και υπάρχει έλλειψη κατάλληλων χώρων για υποδοχή και αντιμετώπιση των ασθενών.
3. **Διατήρηση των θεραπειών και θεραπευτικών σχημάτων των ασθενών** με τους υπάρχοντες ανασυνδυασμένους παράγοντες πήξης που εξασφαλίζουν τη μέγιστη ασφάλεια και αποτελεσματικότητα της θεραπείας σύμφωνα και με όλες τις διεθνείς θεραπευτικές οδηγίες και όπως αυτές εφαρμόζονται στις υπόλοιπες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

**Η μέση κατά κεφαλή κατανάλωση παράγοντα VIII στην Ελλάδα** σύμφωνα με δεδομένα από το Κέντρο Αναφοράς του Λαϊκού Νοσοκομείου ήταν για το έτος 2008 γύρω στις 3,5 μονάδες μειώθηκε στο 3,4 το 2009, αυξήθηκε στο 4,1 το 2010 (λόγω κυρίως μιας βαριάς περίπτωσης θεραπείας ανοσοανοχής) και έκτοτε **είναι σταθερά πτωτική**. Δηλαδή 3,6 το 2011, **3,5 το 2012** και εκτιμούμε ότι θα είναι στο 3,3 το 2013, όταν ο **Ευρωπαϊκός μέσος όρος** κατανάλωσης παράγοντα VIII, κυμαίνεται πλέον στις **6,7 μονάδες** κατά κεφαλή και έχει μια μόνιμα αυξητική τάση στην πορεία των χρόνων που αντικατοπτρίζει τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών σε αυτές τις χώρες και την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης στα περίπου 70 χρόνια.

Με τον ήδη αποφασισμένο περιορισμό της νοσοκομειακής δαπάνης για το 2014, αναμένεται ακόμη μεγαλύτερη πτώση της κατά κεφαλή κατανάλωσης παραγόντων στη χώρα, κάτι το οποίο οφείλει το Υπουργείο να σταματήσει αναγνωρίζοντας την περίπτωση της Αιμορροφιλίας ως ενός χώρου που δεν γινόταν ποτέ σπατάλη και που οι θεραπείες δίνονται με φειδώ και είναι απαραίτητες για την επιβίωση των ασθενών!

1. **Προσπάθεια για εξατομικευμένη θεραπεία** έτσι ώστε ο κάθε ασθενής να παίρνει τουλάχιστον την ελάχιστη ποσότητα του παράγοντα που χρειάζεται για να αποφεύγονται οι αιμορραγίες. Έχει αποδειχθεί ότι οι αιμορραγίες καταστρέφουν τις αρθρώσεις και αυτό ξεκινάει ήδη με τις πρώτες αιμορραγίες από την πρώιμη παιδική ηλικία. Λιγότερες αιμορραγίες σημαίνει λιγότερες μέρες νοσηλείας, λιγότερες χειρουργικές επεμβάσεις, λιγότερες απουσίες από τη δουλειά, σχολείο, κοινωνικά ενταγμένοι ασθενείς κι όχι άτομα με αναπηρία.
2. Οι θεραπευτικές δαπάνες επιβαρύνουν μόνο 4 νοσοκομεία για όλους τους ασθενείς της Ελλάδας και είναι ευνόητο να είναι ορατές στους διοικητές των νοσοκομείων όπου υπάγονται τα κέντρα Αιμορροφιλίας και να επιβαρύνουν τον προϋπολογισμό τους. **Έτσι τα τελευταία 2-3 χρόνια και με την επιδείνωση της οικονομικής κρίσης, έχουν παρατηρηθεί καθυστερήσεις ή προβλήματα στην πρόσβαση στη θεραπεία για τους ασθενείς, οι οποίες μπορεί να αποβούν μοιραίες για τους ασθενείς λόγω της φύσης της ασθένειας.** Οι ελλείψεις και οι καθυστερήσεις αυτές κορυφώθηκαν από το Σεπτέμβριο του 2013 και μετά εξαιτίας της συρρίκνωσης του προϋπολογισμού στα νοσοκομεία και της έλλειψης των απαραίτητων κονδυλίων όπου χορηγούνται θεραπείες Αιμορροφιλίας.

Η Εγκύκλιος της 10.04.2013 που εκδόθηκε από το Γενικό Γραμματέα του Υπ. Υγείας για τη «Χορήγηση φαρμάκων από κρατικά νοσοκομεία για θεραπεία σοβαρών παθήσεων» που περιλαμβάνει τους Αντιαιμορροφιλικούς Παράγοντες και καλεί τους Διοικητές των νοσοκομείων να προβούν στις απαραίτητες ενέργειες για την εξασφάλιση επάρκειας δεν ήταν αρκετή για να δώσει λύση καθώς ο προϋπολογισμός αυτών των φαρμάκων συμπεριλαμβάνεται στον κατά πολύ μειωμένο προϋπολογισμό των νοσοκομείων (ο οποίος από ότι μαθαίνουμε θα υποστεί και άλλη μεγάλη μείωση το 2014).

Απαιτείται συνεπώς η άμεση αποστολή διευκρινιστικής εγκυκλίου προς τους διοικητές των ΥΠΕ όπου υπάγονται τα νοσοκομεία με κέντρα Αιμορροφιλίας (ή/και στους Διοικητές των 4 νοσοκομείων όπου βρίσκονται τα κέντρα Αιμορροφιλίας), έτσι ώστε είτε **να εξαιρεθούν αυτά τα 4 νοσοκομεία από περαιτέρω περιορισμό του οικονομικού προϋπολογισμού τους για το 2014, ο οποίος αναμένεται να εκτελεσθεί με ιδιαίτερη δυσχέρεια κυρίως μετά το πέρας του 1ου εξαμήνου. Εάν υπάρξει τέτοιος περιορισμός, τα κονδύλια που αφορούν στην προμήθεια των αντιαιμορροφιλικών παραγόντων θα πρέπει να παραμείνουν ως έχουν ή να επηρεασθούν στο ελάχιστο**.

Επιπλέον, θα μπορούσε να υπάρξει ένας συμπληρωματικός προϋπολογισμός προς τα νοσοκομεία που συμπεριλαμβάνουν κέντρα Αιμορροφιλίας, που θα βοηθήσει να υπάρχει άμεση πρόσβαση στη βέλτιστη θεραπεία με ικανές ποσότητες για όλους τους ασθενείς με Αιμορροφιλία.

Είναι σαφές ότι σε αντίθετη περίπτωση είναι πιθανό να κινδυνεύσουν ανθρώπινες ζωές και εν πάσει περιπτώσει να μην υπάρχει άμεσα βέλτιστη θεραπευτική αντιμετώπιση ενός αιμορραγικού επεισοδίου γεγονός το οποίο μεσοπρόθεσμα επιβαρύνει περαιτέρω οικονομικά την Πολιτεία με ανάγκη περισσοτέρων χορηγήσεων παραγόντων, την απουσία από την εργασία και την αντιμετώπιση ενδεχόμενων επιπλοκών.

**Η θεραπεία τόσο της Αιμορροφιλίας Α όσο και της Αιμορροφιλίας Β δεν ξεπερνάει τα 25 εκ. Ευρώ ανά έτος με συνεχώς μειούμενη τάση λόγω μείωσης της κατανάλωσης των αντιαιμορροφιλικών παραγόντων εξαιτίας της μείωσης του προϋπολογισμού των νοσοκομείων, μειώσεων τιμών στους παράγοντες λόγω συστήματος αναφοράς τιμών με βάση το μέσο όρο των 3 χαμηλότερων στην Ευρώπη, καθώς και λόγω της νοσοκομειακής έκπτωσης.**

1. Απαιτείται ακόμη άμεση λύση στο **πρόβλημα των ανασφάλιστων ασθενών με Αιμορροφιλία,** οι οποίοι έχουν αυξηθεί λόγω της γενικότερης αύξησης της ανεργίας. Είναι αναγκαίο αυτοί οι ασθενείς να εξακολουθήσουν να έχουν πρόσβαση σε θεραπεία υποκατάστασης με Αντιαιμορροφιλικούς Παράγοντες, διότι χωρίς θεραπεία κινδυνεύει η ίδια η ζωή τους. Το αυτό ισχύει και για παιδιά με αιμορροφιλία των οποίων οι γονείς είναι ανασφάλιστοι.

Τέλος θα θέλαμε να σας υπενθυμίσουμε ότι από το 2011 και υπό την αιγίδα του ΚΕΣΥ συστάθηκε η Εθνική Επιτροπή Αιμορροφιλίας αποτελούμενη από θεράποντες Ιατρούς, εκπρόσωπο του ΣΠΕΑ και εκπρόσωπο του ΥΥΚΑ. Σκοπός της σύστασής της ήταν η εξασφάλιση της εφαρμογής των Ευρωπαϊκών Αρχών για τη φροντίδα των αιμορροφιλικών ασθενών καθώς και η ενημέρωση της πολιτείας πάνω στα προβλήματα των ατόμων με αιμορραγικές διαθέσεις.