

Input til national behandlingsvejledning vedr. medicinsk behandling af hepatitis C

177 blødere blev i 1970'erne og i begyndelsen af 1980'erne smittet med hepatitis C-virus, inden blødernes faktorpræparater blev virusinaktiveret.

I 2004 udarbejdede Danmarks Bløderforening en undersøgelse af hepatitis C smittede bløderes livskvalitet. Undersøgelsen omfattede kun hepatitis C smittede blødere, som ikke samtidig er smittet med HIV. Alle i gruppen af HIV smittede blødere, der i dag tæller 26 personer, blev også smittet med hepatitis C, hvilket giver nogle særlige udfordringer i forhold til deres livskvalitet og behandling.

Undersøgelsen fra 2004 viste, at bløderne har oplevet svære både fysiske og psykiske bivirkninger i forbindelse med den gamle standardbehandling. Den tidligere behandling med Interferon og Ribavin har således for mange blødere betydet svære bivirkninger og betydelig forringet livskvalitet under behandlingen. Derfor bør fremtidig behandling hverken på kort eller lang sigt give lignende bivirkninger eller risiko for øget sygelighed, og behandling med Ribavirin eller præparater med tilsvarende risikoprofil bør ikke anvendes.

Danmarks Bløderforenings seneste livskvalitetsundersøgelse fra 2012 viser, at mange siden 2001 er kureret for deres hepatitis C (Danmarks Bløderforening, 2013). Der er dog stadig en gruppe blødere, der enten ikke har påbegyndt behandling eller for hvem den gamle behandlingsstandard ikke har haft effekt. For den sidstnævnte gruppe er der således en klar indikation for ny behandling ifølge de nye anbefalinger fra RADS.

Om hepatitis C smittede blødere i Vestdanmark oplyser Århus Universitetshospital, Skejby, at der i januar 2015 var 36 patienter med aktiv infektion (virus i blodet) af disse er: 7 blevet behandlet og kureret for infektionen, 10 har moderat fibrose og 16 har ingen eller kun let fibrose. Der mangler data for to patienter.

Det har desværre ikke været muligt at indhente lignende oplysninger fra hæmofilicentret på Rigshospitalet om hepatitis C smittede blødere i Østdanmark.

Foreningens egne opgørelser viser, at:

- 38% = 65 har aldrig været i behandling
- 5-6% = 14 er i gang eller har for nylig afsluttet den nye behandling
- 42% = 73 betragtes som helbredt (SVR)
- 16% = 25 er ikke blevet helbredt i første eller anden behandling

Studier fra England med data fra 29 europæiske lande viser, at hepatitis C i dag den hyppigste dødsårsag hos personer med hæmofili.

På grund af risikoen for død eller forværring af blødningsproblemer er det Danmarks Bløderforenings forhåbning, at der i en prioritering af målgruppe vil blive taget højde for patienternes samlede sygdomsbelastning og særligt for personer, der er smittet gennem anden behandling.

Kilder:

Danmarks Bløderforening (2004): Livskvalitetsundersøgelse blandt danske hepatitis C smittede blødere

Danmark Bløderforening (2013): Det gode liv – livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere 2012

EHC Survey 2015 on persons with bleeding disorders and hepatitis C, presentation at the European Hepatitis C Conference, 5 - 7 June 2015

Darby et al. (2007): Mortality rates, life expectancy, and causes of death in people with hemophilia A or B in the United Kingdom who were not infected with HIV, Blood. 2007 Aug 1;110(3):815-25

KBH/211015