



BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 3 (16)

JESIEŃ 2003

Rozpoczynamy od smutnej wiadomości o śmierci pana profesora Łopaciuka, znanego wszystkim, którzy choć raz kontaktowali się z Instytutem Hematologii w Warszawie. To wielka strata dla Stowarzyszenia i dla wszystkich chorych ze skazami krwotocznymi.

Ostatnio o hemofilii było głośno w Sejmie, prasie i TV [2, 3], a przedstawiciele Zarządu Głównego zostali przyjęci w Ministerstwie Zdrowia [4]. W dobie kryzysu przychodzi nam się cieszyć z utrzymania dotychczasowego stanu zaopatrzenia w czynniki krzepnięcia.

Wieści zaczerpnięte z "Hemalogu" [5, 6] odnoszą się do aktualnego stanu produkcji czynników rekombinowanych i osoczopochodnych, a także do nowego wirusa – wirusa Zachodniego Nilu, który na szczęście jeszcze do nas nie dotarł (i oby tak pozostało!). Nowy środek w leczeniu artropatii hemofilowej omawia p. doktor Joanna Zdziarska [7].

Artykuł, który dla "Biuletynu" napisała p. mgr Katarzyna Wałęcka-Matyja z Instytutu Psychologii, powinien nas skłonić do zastanowienia się, jakie znaczenie w życiu ma dla nas nasza choroba [9].

Pewnym eksperymentem są rozmówki polsko-angielskie [11]. Być może zawarte tam zwroty przydadzą się podczas jakiejś wycieczki zagranicznej.

Kol. Robert Prencel obszernie opracował kilka zagadnień ze sfery socjalnej [12–15].

Nie zabrakło również aktualnych doniesień o materiałach informacyjnych dotyczących hemofilii – w formie książkowej [10] i w Internecie [16], no i oczywiście krzyżówki.

Adam Sumera

[1] POŻEGNANIE PROFESORA

10 września br. zmarł nagle w Warszawie prof. dr hab. med. Stanisław Łopaciuk, kierownik Samodzielnej Pracowni Krzepnięcia Krwi i Hemostazy, członek Rady Medycznej naszego Stowarzyszenia. Był niekwestionowanym autorytetem w dziedzinie skaz krwotocznych, człowiekiem oddanym sprawie leczenia hemofilii. Straciliśmy przyjaciela, który starał się jak najlepiej nam pomóc.

(as)

Wspomnienie o Profesorze

Było to dość dawno temu – jeśli pamięć mnie nie myli, to w roku 1987. Była to jeszcze epoka krioprecypitatu. Pracowałem wówczas w Wojewódzkiej Stacji Krwiodawstwa we Wrocławiu. Profesor przybył do Wrocławia na wykład poświęcony postępom w diagnozowaniu i leczeniu skaz krwotocznych w Polsce. Po tym wykładzie ja i moja koleżanka z pracy zabraliśmy Profesora do restauracji na obiad, a następnie zaprosiliśmy Go na zwiedzanie "Pano-ramy Raclawickiej". Podczas obiadu na moje zapytanie o przyszłość leczenia hemofilii Profesor roztoczył przed nami wspaniałą wizję koncentratów osoczopochodnych, czynników rekombinowanych oraz terapii genowej. Wtedy było to dla nas science fiction. Cały ten ogromny postęp w medycynie i genetyce dopiero się zaczynał. W chwili obecnej co prawda u nas w Polsce mamy tylko czynniki osoczopochodne, ale na świecie już funkcjonują preparaty rekombinowane, jak również bardzo zaawansowane są prace i badania nad terapią genową. To daje nam nadzieję na przyszłość pomimo ostatnich problemów związanych z unieważnianiem przetargów. Okazuje się, że Profesor nie mylił się. Wszystko, o czym mówił, spełnia się na naszych oczach. Powiem więcej, to w ogromnej mierze jego zasługa, że

obecnie nie jesteśmy leczeni osoczem lub krioprecypitatem, że mamy do dyspozycji, choć w ograniczonej ilości, koncentraty krzepnięcia, że funkcjonuje u nas leczenie domowe i że przez ok. 12 lat można było prowadzić w Polsce turnusy rehabilitacyjne dla dzieci oraz usprawnianie dorosłych poprzez protezoplastykę stawów.

Dzięki niemu nasze życie nabrało barw i stało się łatwiejsze.

CZEŚĆ JEGO PAMIĘCI !

Zdzisław Grzelak

[2] INTERPELACJA POSELSKA W SPRAWIE HEMOFILII

Podczas posiedzenia Sejmu 11 września br. posłanka Ewa Kopacz z Platformy Obywatelskiej (z zawodu lekarz medycyny) złożyła interpelację dotyczącą zaopatrzenia chorych na hemofilię w czynniki krzepnięcia. To druga interpelacja poselska w sprawie zakupów czynników – pierwszą, skierowaną do premiera Buzka, złożył w kwietniu 1999 r. poseł Jerzy Wierchowicz z Unii Wolności. Poniżej tekst wystąpienia Ewy Kopacz.

Panie Marszałku! Szanowny Panie Ministrze! Zwracam się z pytaniem do ministra zdrowia: Dlaczego stworzono sytuację, w której co najmniej 2200 chorych na hemofilię znalazło się w niebezpieczeństwie utraty życia w związku z brakiem leku – mówię konkretnie o czynnikach krzepnięcia – którego jedynym dystrybutorem jest resort zdrowia? Dlaczego tak się stało i kto imiennie za to odpowiada? Co spowodowało, że przetarg na te leki został ogłoszony z półrocznym opóźnieniem? I kto wreszcie będzie odpowiadał za powikłania zdrowotne tych wszystkich pacjentów, którzy do tej pory mieli lek wydawany do domu, mogli z niego w każdej szczególnej sytuacji urazu skorzystać, a dziś ministerstwo ma dla nich jedyną propozycję: dojazdu do najbliższego instytutu hematologii? Dziękuję.

A oto odpowiedź ministra zdrowia Leszka Sikorskiego:

Panie Marszałku! Panie i Panowie Posłowie! Pani poseł, odpowiadając na to pytanie, chcę wyraźnie zaznaczyć, że nie jest prawdą, iż liczba, którą pani wymieniła... że 2200 pacjentów chorych na hemofilię znalazło się w niebezpieczeństwie utraty życia w związku z brakiem leku, jak sądzę, czynników krzepnięcia. I oczywiście nie jest prawdą, że Ministerstwo Zdrowia jest dystrybutorem tego leku. Natomiast prawdą jest, że od kilku lat jest prowadzona w Ministerstwie Zdrowia procedura zakupu z części 46 budżetu państwa, z budżetu ministra zdrowia, czynników krzepnięcia dla chorych na hemofilię i inne wrodzone skazy krwotoczne, które są niezbędne do procesu leczenia. W ramach tego programu są realizowane procedury zgodnie z ustawą o zamówieniach publicznych, która to ustawa rządzi się swoimi prawami określającymi terminy ogłoszenia danego przetargu w biuletynie zamówień, terminy oczekiwania na zgłoszenie oferentów, terminy oczekiwania na rozstrzygnięcia, terminy oczekiwania na protesty i terminy oczekiwania na decyzje również arbitrów rozstrzygających, czy protesty są uzasadnione czy nie. I prawdą jest, że w chwili obecnej zakupiono wszystkie czynniki krzepnięcia, które są niezbędne do prowadzenia terapii.

Z tego miejsca chcę uspokoić tych wszystkich pacjentów, a szczególnie rodziny tych pacjentów, które tą informacją mogłyby być zaniepokojone, że oto pojawiło się jakieś zagrożenie ich życia i zdrowia. Nie ma takiego zagrożenia. Jest to pod kontrolą i nawet, podkreślam, nawet gdyby teoretycznie – a za chwilę postaram się przedstawić, z czego wynikają problemy – zaistniała sytuacja nierozstrzygnięcia którejs z procedur przetargowych, to kontrola zarówno tych oddziałów, które zajmują się procesem leczenia, jak i ministra zdrowia powoduje, iż w przypadku dramatycznej sytuacji zawsze potrafimy podjąć nadzwyczajne środki zaradcze. W tym wypadku nie ma takiej potrzeby. Dlaczego? M.in. dlatego, że Ministerstwo Zdrowia już w marcu podjęło działania, aby, konkretnie 6 marca, rozpocząć procedurę przetargową odnośnie do wszystkich czynników krzepnięcia, które są potrzebne do prowadzenia tej terapii. Chcę powiedzieć, że na przykład dla ósmego czynnika wysoko oczyszczonego zakup w ilości ok. 20 mln jednostek opiewa na kwotę blisko 12 mln zł. Pozostałe czynniki krzepnięcia to są procedury, które opiewają na kwotę od 128 tys. do 7200 tys. zł. W związku

z tym to nakazuje szczególną ostrożność w prowadzeniu procedury przetargowej i szczególną dbałość o to, żeby pieniądze publiczne i pieniądze z budżetu ministra zdrowia były wydatkowane zgodnie z prawem, zgodnie z ustawą o zamówieniach publicznych. A z drugiej strony jest to powodem, że firmy startujące w procedurze przetargowej używają wszystkich dostępnych prawem sposobów, aby wygrać przetarg. I to m.in. jest powodem, iż w niektórych procedurach przetargowych, które – jeszcze raz podkreślam – zostały rozpoczęte w marcu, firmy startujące w przetargu używają krok po kroku wszystkich możliwych elementów oprotostowania czy prób unieważnienia przetargu, czyli jest to normalna walka z konkurentami. Część z tych uwag czy część z tych protestów, jeżeli mają uzasadnienie, muszą być uwzględniane w procedurze prowadzenia przetargu i zostają uwzględnione, co nakazuje określone przedłużenie procedury.

Nie chciałbym zanudzać pań i panów posłów całą listą spraw dotyczących konkretnego prowadzenia przetargów dla konkretnego czynnika, ale dysponuję taką listą i jeśli pani poseł pozwoli, to ją prześlę. Ta lista w bardzo przejrzysty sposób pokazuje moment uruchomienia przetargu, momenty uruchomienia kolejnych działań, momenty, w których firmy zgłaszają swoje zastrzeżenia, momenty, w których te zastrzeżenia zostają odrzucone lub przyjęte. Chcę również powiedzieć, że w celu usprawnienia całego procesu, tam gdzie prawo na to pozwala, stosujemy skrócone, ale dopuszczone prawem procedury zakupu tych środków w ramach ustawy o zamówieniach publicznych, skracając w istotny sposób czas oczekiwania na rozstrzygnięcie przetargu. Termin dostawy tych preparatów jest również określony, płynna dostawa tych preparatów jest przewidziana do listopada br. I chcę zapewnić i uspokoić, mam nadzieję, panią poseł i wszystkich pacjentów, że nie ma żadnego zagrożenia w tym zakresie.

Zgodnie z procedurą sejmową pani poseł zadała dodatkowe pytanie, na które ponownie odpowiedział min. Sikorski. Z braku miejsca przytaczamy tylko samą odpowiedź (wynika z niej zresztą treść pytania).

Pani Poseł! Proszę mi wybaczyć, nie chcę być niegrzeczny, ale nasuwa się pytanie, czy to jest wydumane u pacjentów, czy trochę wydumane w pytaniu pani poseł. Ja mogę tylko dyskutować o faktach, a nie o emocjach. Pani poseł próbuje tutaj emocjami wpłynąć na opinię o tym procesie. Chcę wyraźnie powiedzieć, że procedury zostały uruchomione w odpowiednim momencie. Jeżeli pani poseł poszukuje odpowiedzialnego i winnego, to ja jestem otwarty na to, żeby pani poseł spróbowała znaleźć odpowiedzialnego i winnego za to, że procedury przetargowe, które są obowiązujące, i trwają tyle, ile trwają. I że ktoś tu zawinił. Ja tego winnego nie widzę, dlatego że procedury zostały uruchomione w odpowiednim momencie i, pomijając wszystkie pani wątpliwości, liczy się skutek. Chcę pani poseł powiedzieć, że skutek będzie taki, mam takie przekonanie, że pieniądze publiczne w wysokości kwot, które wymieniałem, zostaną wydane zgodnie z prawem i zgodnie z intencją podatnika, że pacjenci są zabezpieczeni we wszystkie potrzebne środki, które są konieczne w procesie ich leczenia. Pominąłem to, żeby nie stwarzać atmosfery jakiegoś kolejnego niepokoju czy między nami nieporozumienia.

Pani poseł, nie było nigdy jakiegokolwiek próby przywoływania pacjentów czy konieczności jeżdżenia pacjentów po ten czy inny lek do ośrodka. Być może pacjenci odbierają fakt normalnych konsultacji, normalnego prowadzenia tej grupy chorych, która wymaga takiego postępowania, jako wynik jakiegoś problemu ze zdobyciem leku. Ale jeszcze raz podkreślam, nie ma takiego problemu. Liczy się skutek. Skutek jest taki, że nie ma żadnego zagrożenia w dostępności leków dla tych pacjentów. Możemy oczywiście dzielić te procedury. Dysponuję tutaj podziałem na wszystkie czynniki krzepnięcia od VIII wysoko oczyszczonego poprzez VIII ultraczysty, kończąc na XIII czynniku. Każdy z tych zakupów jest dokonywany według oddzielnej procedury. I jest różnica, część z tych zakupów udało się dokonać bardzo szybko, część trwała dłużej z powodów, które wcześniej podałem, z powodu protestów firm, z powodu wzajemnego blokowania tych, którzy chcą sięgnąć – zgodnie z prawem – po wiele milionów złotych na ten czynnik. Ale z drugiej strony lek jest dostępny i naprawdę nie ma żadnego powodu, żeby tworzyć atmosferę niepokoju dla tych chorych i ich rodzin, że – jak pani poseł chce to udowodnić – z powodu zaniedbań jakiegoś urzędnika pojawiło się zagrożenie

dla ich zdrowia i życia. Nie było takiego zagrożenia i nie ma takiego zagrożenia. I nie widzę żadnego urzędnika, którego mógłbym oskarżyć o błąd zaniechania czy zaniedbania.

(na podstawie stenogramów sejmowych)

[3] O HEMOFILII W MEDIACH

Szkoda, że przed swym wystąpieniem w Sejmie min. Sikorski nie skonsultował się ze swoimi współpracownikami, którzy mogliby go poinformować, na czym polega leczenie domowe i dlaczego chorzy na hemofilię powinni mieć cały czas preparaty czynnika krzepnięcia w swoich domowych lodówkach. Ale dzięki tej interpelacji, a także dzięki dotyczącemu tych samych problemów artykułowi opublikowanemu kilka dni wcześniej (8 września) w "Życiu Warszawy" i cytowanemu w TV, m.in. w "Teleexpressie", opinia publiczna i decydenci otrzymali sygnał, że nie jesteśmy sami w dążeniach do poprawy naszej sytuacji. Wydaje się, że ten szum w mediach nie pozostał bez wpływu na rezultaty wizyty przedstawicieli Stowarzyszenia w Ministerstwie Zdrowia, opisanej poniżej.

(as)

[4] SPOTKANIE W MINISTERSTWIE ZDROWIA

8 października 2003 r. w siedzibie Ministerstwa Zdrowia odbyło się spotkanie przedstawicieli Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia. W spotkaniu wzięli udział: z ramienia Stowarzyszenia – prezes Zbigniew Sendułka, wiceprezesi Zdzisław Grzelak i Adam Sumera oraz członkowie Zarządu Głównego Witold Gajewski, Ludwik Kochowski i Piotr Pacyna, a ze strony Ministerstwa – odpowiadający za programy polityki zdrowotnej podsekretarz stanu Wiktor Masłowski (w zastępstwie ministra Leszka Sikorskiego, który musiał w trybie pilnym udać się do siedziby Narodowego Funduszu Zdrowia w związku z nominacją nowego prezesa NFZ) oraz Wiesława Kaczorowska, główny specjalista w departamencie polityki zdrowotnej Ministerstwa Zdrowia.

Wiceminister Masłowski potwierdził, że ministerstwo będzie kontynuować realizację narodowego programu leczenia hemofilii i innych skaz krwotocznych oraz programu zaopatrzenia w czynniki krzepnięcia. Poinformował, że oba te programy pozostaną w gestii ministerstwa, a nie przejdą do NFZ (a więc również przetargi na zakup czynników krzepnięcia będą nadal organizowane centralnie, przez Ministerstwo Zdrowia).

Mimo dokonywanych w budżecie ministerstwa cięć, kwoty przeznaczone na zakup koncentratów czynników krzepnięcia nie zostaną zmniejszone, a w przypadku zakupu po niższych cenach ew. nadwyżka zostanie wykorzystana na zakup dodatkowych ilości czynników (tych samych lub innych, np. preparatów FEIBA lub NovoSeven). Jeśli chodzi o przerób polskiego osocza w Szwajcarii, to obecna umowa wygasa w maju 2004 r. Rozpoczęto już przygotowanie przetargu międzynarodowego na ww. przerób. Natomiast ze względu na przystąpienie Polski do Unii Europejskiej, przed podpisaniem kolejnej umowy konieczne jest uzyskanie akredytacji dwóch państw Unii, potwierdzających, że polskie osocze spełnia unijne normy; podjęto już rozmowy z Austrią, a po uzyskaniu akredytacji austriackiej Polska wystąpi o podobny dokument do rządu niemieckiego.

Bieżący rok był pierwszym rokiem organizowania przetargów na czynniki krzepnięcia po zmianie ustawy o zamówieniach publicznych, stąd doszło do unieważnienia kilku przetargów. Pani W. Kaczorowska zadeklarowała, że w przyszłym roku specyfikacje przetargów będą przygotowywane w taki sposób, by uniknąć podobnych komplikacji.

Podczas spotkania poruszono również tematy obozów rehabilitacyjnych i leczenia zakażeń HCV. Pani W. Kaczorowska zasugerowała, by Stowarzyszenie spróbowało pozyskać fundusze na obozy składając ofertę w konkursie organizowanym przez ministerstwo. Wiceminister W. Masłowski przyjął do wiadomości, że Stowarzyszenie wystąpi z pismem do NFZ w sprawie leczenia zakażeń HCV u chorych na hemofilię i odszkodowań dla zakażonych tym wirusem.

Wspomniano także o perspektywach rozwoju Instytutu Hematologii i Transfuzjologii oraz o kwestiach endoprotezowania chorych na hemofilię.

Pan wiceminister Masłowski podkreślił, że Stowarzyszenie jest dla ministerstwa partnerem, i zachęcił do dalszych kontaktów.

Adam Sumera

[5] SYTUACJA NA RYNKU CZYNNIKÓW

Podczas dorocznej konferencji regionu zachodniego Stanów Zjednoczonych w Las Vegas wiosną tego roku reprezentująca Światową Federację Hemofilii dr Carol Kasper omówiła aktualną sytuację na rynku czynników krzepnięcia. Podkreśliła, że chociaż kraje Ameryki Północnej i Europy Zachodniej stanowią zaledwie 19% ludności świata, to zużywają 88% światowej produkcji czynnika rekombinowanego i 66% czynnika otrzymywanego z osocza. Czynniki rekombinowane są produkowane przede wszystkim w USA; niewielkie ilości wytwarza się też w Danii i Szwecji. Fabryki czynników uzyskiwanych z osocza istnieją w 14 krajach w różnych punktach naszego globu. Zdaniem dr Kasper ze względów ekonomicznych korzystniejsze jest skupienie produkcji w niewielu zakładach, ponieważ niższe są wtedy koszty wytwarzania; z innych powodów jest jednak lepiej, jeśli fabryki są rozproszone. – Bardzo się denerwuję, gdy oba zakłady wytwarzające rekombinant są zlokalizowane na San Andreas Fault [chodzi o wielkie pęknięcie w skorupie ziemskiej w Kalifornii, miejsce silnych trzęsień ziemi] – stwierdziła dr Kasper.

Pani doktor wyjaśniła także, dlaczego tak długo trzeba było czekać na zwiększenie ilości dostępnego czynnika rekombinowanego. Dziesięć lat temu przepowiadano, że do roku 2000 będą już dostępne metody leczenia za pomocą terapii genowej. Ponadto nikt nie przewidział wystąpienia wariantu choroby Creutzfelda-Jakoba (vCJD) i wywołanego przez to dużo większego zainteresowania rekombinantem. Chociaż przemysł farmaceutyczny odpowiedział na niespodziewany wzrost zapotrzebowania, to jednak zbudowanie fabryki i uzyskanie dla niej licencji zajmuje pięć lat. Poza tym jeden z dużych zakładów musiał zostać zamknięty na przeszło rok wskutek wykrycia skażenia bakteryjnego. To nieustanna zмога producentów, ponieważ charakter kultur, w których wytwarza się czynniki rekombinowane, bardzo sprzyja rozwojowi drobnoustrojów. A jeśli dojdzie do skażenia zakładów, jego usunięcie zajmuje wiele czasu.

Dr Kasper zajęła się także kwestią bezpieczeństwa preparatów. Jej zdaniem czynniki wytwarzane z osocza dorównują pod tym względem czynnikom rekombinowanym. Ostatni przypadek przeniesienia HIV w Stanach Zjednoczonych miał miejsce w 1986 r., a w Kanadzie w 1987 r. W tych krajach nie odnotowano w ostatnich latach żadnego przypadku zakażenia wirusowym zapaleniem wątroby typu B lub C za pośrednictwem preparatów czynnika krzepnięcia. Jeśli chodzi o vCJD, to w ogóle nie odnotowano jeszcze zachorowania u ludzi wskutek podania krwi. vCJD różni się od zakażeń wirusowych. Jest to infekcja mózgu wywołana przez priony. Do spowodowania zakażenia potrzebna jest duża dawka; ci, którzy zachorowali w Wielkiej Brytanii, prawdopodobnie zjedli mięso zawierające fragmenty mózgowiarażonych krów. Jeśli chodzi o wirus Zachodniego Nilu, to jest to wirus w otoczce tłuszczowej, podobnie jak HIV, HCV i HBV; gdyby był obecny w osoczu, to metody oczyszczania stosowane przy produkcji preparatów czynnika po prostu by go zabiły.

(oprac. as na podst. artykułu Product News w kwartalniku HEMALOG nr 2/2003)

[6] WIRUS ZACHODNIEGO NILU

Wirus Zachodniego Nilu, od 1999 r. występujący w USA (początkowo głównie w Nowym Jorku i okolicach), jest przenoszony przez zakażone komary. W 80% przypadków nie występują żadne objawy, u ok. 20% osób pojawia się gorączka i ból głowy, a 1% to przypadki poważne, niekiedy nawet śmiertelne. Stwierdzono przeniesienie wirusa przez przeszczepy, transfuzje i mleko matki, natomiast nie odnotowano ani jednego przypadku przeniesienia tego wirusa za pośrednictwem preparatów czynników krzepnięcia.

[7] RYFAMYCYNA W ARTROPATII HEMOFILOWEJ

Krwawienia dostawowe są jednym z najczęstszych objawów hemofilii A i B. Zwykle dotyczą one stawów kolanowych, skokowych, łokciowych, biodrowych oraz barkowych. Standardowe metody leczenia (podawanie czynnika VIII lub IX) bywają nieskuteczne w zapobieganiu nawracającym wylewom. U pewnej części pacjentów w ich wyniku dochodzi do przewlekłego zapalenia maziówki oraz postępującego zwyrodnienia chrząstki stawowej, co prowadzi w konsekwencji do nieodwracalnych zmian w stawie. Skutecznym sposobem zapobiegania tym procesom jest chirurgiczna synowektomia, która jednak jest metodą drogą (z powodu konieczności hospitalizacji) oraz obciążoną ryzykiem następczego ograniczenia ruchomości stawu.

Synowiorteza polega na śródstawowym wstrzyknięciu substancji powodujących zwłóknienie maziówki. Stosuje się w tym celu związki chemiczne (np. antybiotyki, związki złota) lub izotopy radioaktywne. Ryfamycyna używana jest od lat osiemdziesiątych w leczeniu zmian stawowych w przebiegu reumatoidalnego zapalenia stawów (gośćca). Podobnej do niej substancji – ryfampicyny – używano już w leczeniu artropatii hemofilowej. Oba te antybiotyki powodują włóknienie oraz sklerotyzację (stwardnienie) maziówki.

W opisywanym badaniu przedstawiono doświadczenia włoskiego ośrodka leczenia hemofilii (Castelfranco Veneto Hospital) w użyciu ryfamycyny. Ogółem zastosowano to leczenie na 35 stawach u 28 pacjentów o średniej wieku 34 lata (od 15 do 60 lat). Pięciu z nich miało inhibitor czynnika VIII. Wszyscy oni leczeni byli uprzednio odpowiednim czynnikiem krzepnięcia w schemacie "na żądanie", u wszystkich również rozwinęło się przewlekłe zapalenie maziówki w jednym lub kilku stawach. Wskazaniem do zabiegu były nawracające krwawienia dostawowe, przewlekły ból stawów, ograniczona ruchomość stawów lub kombinacja tych trzech czynników. Iniekcje ryfamycyny przeprowadzano raz na tydzień przez okres pięciu tygodni, przy ścisłym zachowaniu zasad aseptyki. Po zabiegu stosowano bandaże elastyczny oraz okłady z lodu przez dwie godziny, po czym rozpoczynano uruchamianie stawu. Pacjenci otrzymywali czynnik krzepnięcia na żądanie oraz doustne środki przeciwbólowe, jeśli tego wymagali. Oceniając wyniki zabiegu brano pod uwagę powrót funkcji stawu, zmniejszenie nasilenia bólu oraz zwiększenie zakresu ruchów i zmniejszenie zużycia koncentratów czynnika krzepnięcia. Czas obserwacji po zabiegu trwał od 6 do 24 miesięcy u poszczególnych pacjentów.

W 80% przypadków (u 19 pacjentów) uzyskane wyniki były bardzo dobre, czyli uzyskano pełny powrót funkcji stawu lub istotne zwiększenie jego ruchomości, zmniejszenie zapotrzebowania na czynnik krzepnięcia oraz zaprzestanie stosowania środków przeciwbólowych lub jedynie sporadyczne ich użycie. U 20% chorych rezultat okazał się niezadowolający. U kilku osób przerwano zabiegi po drugiej iniekcji z powodu krwawienia dostawowego. Stwierdzono ponadto, że procedura ta jest nieefektywna w leczeniu nadgarstków (dwa przypadki), prawdopodobnie z powodu małej objętości jamy stawowej. W grupie pacjentów z inhibitorem nie stwierdzono żadnych dodatkowych powikłań, ani też mniejszej skuteczności leczenia.

W sumie wyniki te wydają się obiecujące. Dodatkową zaletą tej metody jest fakt, iż można jednocześnie leczyć kilka stawów. Nie ma również ograniczeń wiekowych w stosowaniu tego typu zabiegów, a koszt ich przeprowadzenia jest niewielki. Stosowanie dostawowe ryfamycyny stanowi godną rozważania alternatywę w terapii zwyrodnień stawowych w przebiegu hemofilii, również u pacjentów z zaawansowaną artropatią, lecz jeszcze nie wymagających bardziej agresywnych działań chirurgicznych. Mimo krótkiego czasu obserwacji stwierdzono, iż w ogromnej większości przypadków zabieg ten w istotny sposób podnosi jakość życia pacjentów.

(na podst. artykułu P. Radossi i in.: Intra-articular rifamycin in haemophilic arthropathy. "Haemophilia", 2003 Jan. 9(1):60–3

[8] KONFERENCJA DOTYCZĄCA MEDYCYNY RATUNKOWEJ

Dzięki uprzejmości dr. Dariusza Timlera z łódzkiego szpitala im. Kopernika wszyscy uczestnicy zorganizowanej w Łodzi w dniach 26–27 września br. ogólnopolskiej konferencji "Problemy Medycyny Ratunkowej w Polsce u progu wstąpienia do Unii Europejskiej" (a zwłaszcza specjaliści w zakresie medycyny ratunkowej) otrzymali wśród materiałów konferencyjnych specjalnie opracowany tekst informacyjny o postępowaniu po wypadku, gdy uszkodzony choruje na hemofilię. Łódzkie koło przygotowało przeszło 320 egzemplarzy tej ulotki.

Adam Sumera

[9] JAK ROZUMIEĆ CHOROBE?

Od najdawniejszych czasów próbowano ustalić wyraźną granicę między *zdrowiem* a *chorobą*, czyli zjawiskami fizjologicznymi (prawidłowymi) a patologicznymi (zmienionymi, niekorzystnymi).

Aktualnie, zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), pod pojęciem *zdrowie* rozumie się stan pełnego dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i socjalnego, a więc stan, w którym budowa i czynności wszystkich tkanek i narządów są nie tylko prawidłowe, ale zapewniają również wewnętrzną równowagę oraz zdolność przystosowania do nowych warunków. Z punktu widzenia medycyny każdy stan wykraczający poza wyżej wymieniony jest chorobą.

Pomimo ogromnego postępu w naukach biologicznych w dalszym ciągu trudno jest wyznaczyć ścisłą granicę między tym, co jest jeszcze fizjologią, a co patologią. Do typowych procesów "granicznych" należą między innymi zjawiska przekrwienia czynnego, występującego zarówno podczas pracy fizycznej, jak i w stanie zapalnym, oraz wymioty, mogące być wynikiem zaburzeń czynności przewodu pokarmowego lub ośrodkowego układu nerwowego.

Choroba jest procesem powszechnie występującym w całym świecie organizmów żywych. Każdy człowiek może zachorować, bez wyjątku. Nie ma osoby, która nie przeżyłaby choćby lekkiej choroby, np. urazu czy nieżyty nosa, ale przed każdym stoi też możliwość zachorowania na chorobę ciężką, przewlekłą, trudną. W tym ujęciu powszechność chorowania wymaga refleksji, skoncentrujmy się zatem na tym, jak można rozumieć to zjawisko.

Proszę wypisać poniżej wszystkie wyrazy, które wyjaśniają, jak rozumiecie Państwo swą chorobę, a potem porównać z podanymi poniżej propozycjami. Wykonanie tego zadania pozwoli Państwu dostrzec różne aspekty tego samego zjawiska, zastanowić się nad nimi, być może uświadomić sobie coś, co w ciągu codziennego życia jest niezauważalne. Zapraszam.

MOJE ROZUMIENIE CHOROBY:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Propozycje autora, dotyczące rozumienia choroby:

- **Proces patologiczny:** wywołuje zaburzenia czynności organizmu jako całości
- **Dar:** dobrze przeżyta choroba jest wartością mobilizującą w kierunku postaw twórczych, altruistycznych

- **Zjawisko:** choroba jest fragmentem rzeczywistości, wymagającym świadomego akceptowania, można nie przyjąć jej do wiadomości, ale taka postawa nie sprzyja konstruowaniu budowli własnego życia
- **Sytuacja,** w której żyje i rozwija się cała ludzkość: świadomość tego powoduje, iż szuka się zmiany istniejącej sytuacji powszechnego chorowania na sytuację powszechnego zdrowia, poszukuje się sposobów leczenia, zmniejszania negatywnych skutków przebytych chorób, form zapobiegania
- **Cierpienie:** stanowi źródło bólu dla osoby chorującej i jej otoczenia, jest związane z trudem istnienia, od którego nikt nas nie uwolni
- **Fakt** powszechnie rejestrowany w życiorysie chorującego człowieka: stanowi ważną pozycję w bilansie jego doświadczeń, jednak od chorego zależy, czy bilans ten będzie dodatni
- **Szansa:** możliwość rozwoju osobowości w kierunku nowych, nieświadomionych wartości, daje czas na refleksję, ocenę wartości swojego życia; jest to szansa, aby aktywniej włączyć się w problemy ogólnoludzkie
- **Znak łaski:** sygnał szczególnego spotkania z Bogiem, które może być kontaktem chciwym, oczekiwanym lub przeciwnie – odrzucanym, zaskakującym, niepotrzebnym
- **Tajemnica:** dla chorego (niewiele wie o chorobie, źle ocenia sytuację), dla lekarza (do każdego chorego należy podejść indywidualnie), dla otoczenia chorego (przeżycia chorego są niezrozumiane) oraz dla społeczeństwa. Społeczeństwo broni się odruchowo, bezmyślnie przed chorymi swymi członkami, nie mogąc uwolnić się od tajemnicy tkwiącej w powszechności choroby i konieczności organizowania pomocy. Należy podkreślić, iż to właśnie stosunek do chorych jest sprawdzianem kultury oraz postaw humanistycznych ogółu społeczeństwa i poszczególnych jego wspólnot.

Próba analizy pojęcia procesu chorobowego doprowadziła do stwierdzenia, że może on być rozumiany na wiele różnych sposobów. Wśród tych sposobów niektóre mają charakter konstruktywny, pozytywny, a inne wręcz przeciwnie. Proszę przyjrzeć się wypisanym przez Państwa wyrazom i ocenić, jaki miały w większości charakter. Dobrze byłoby porozmawiać z kimś, np. z rodziny lub znajomym, na ten temat.

Pozdrawiam.

Katarzyna Wałęcka-Matyja

[10] KSIĄŻECZKA O HEMOFILII

Dzięki dotacji celowej firmy Bayer w czerwcu br. nasze Stowarzyszenie opublikowało polskie tłumaczenie amerykańskiej książeczki *Hemofilia i ja*, bardzo ładnie wydane przez łódzkie wydawnictwo Anngraf. Jest to napisany prostym językiem i ilustrowany poradnik dla dzieci ze szkół podstawowych i gimnazjów, przedstawiający problemy związane ze skazą krwotoczną. Adresatem są chorzy z hemofilią A i B oraz ich rodzeństwo. Książka jest oczywiście bezpłatna.

Rozprowadzaniem tej publikacji zajmują się poszczególne koła terenowe naszego Stowarzyszenia.

(as)

[11] ROZMÓWKI POLSKO-ANGIELSKIE

Podczas wyjazdów zagranicznych może zająć potrzeba udania się do lekarza. Z myślą o takiej sytuacji przedstawiamy kilka zwrotów angielskich, które mogą się okazać przydatne.

Aby umożliwić skorzystanie z tych zwrotów również osobom zupełnie nie znającym angielskiego, podajemy przybliżoną wymowę – osoby mające już jakieś pojęcie o języku Szekspira najlepiej zrobią, zupełnie nie patrząc na tę transkrypcję!

Dla uproszczenia w tekście angielskim przyjęliśmy pisownię amerykańską (w wersji brytyjskiej hemofilia to *haemophilia*). Pionowa kreseczka oznacza akcent.

Jestem chory na hemofilię.

I'm a hemophiliac.

/ajm e himofiljek/

Choruję na hemofilię A (B), postać ciężka.

I've got severe hemophilia A (B).

/ajw got si'wier himofilje ej (bi)/

Mam wylew do lewego (prawego) kolana

I have left (right) knee bleed.

/aj hew left (rajt) ni blid/

Mam wylew do lewego (prawego) łokcia (barku, nadgarstka, biodra, kostki)

I have left (right) elbow (shoulder, wrist, hip, ankle) bleed

/aj hew left (rajt) elboł (szollder, rist, hip, enkl) blid/

Proszę o przetoczenie mi czynnika VIII (IX).

Please infuse me with Factor Eight (Nine).

/pliz in'fiuz mi wid faktor ejt (najn)/

To pilne.

It is urgent.

/it iz erdżent/

Moja waga wynosi około 70 (80) kg....

My weight is about seventy (eighty) kilograms...

/maj lejł iz e'baut 'sewenty (ejty) 'kilogramz/

... więc potrzebuję ok. 1000 (1200) jednostek czynnika VIII.

... so I need about a thousand (about one thousand two hundred) units of Factor Eight.

/soł aj nid e'baut e tausend (e'baut łan tausend tu hundred) junits ow faktor ejt/

... więc potrzebuję ok. 2000 (2400) jednostek czynnika IX.

... so I need about two thousand (two thousand four hundred) units of Factor Nine.

/soł aj nid e'baut tu tausend (tu tausend for hundred) junits ow faktor najn/

[Gdyby lekarz zlecił np. prześwietlenie przed podaniem czynnika:]

Proszę podać mi czynnik VIII (IX) przed przeprowadzeniem jakiegokolwiek badania.

Please infuse me with Factor Eight (Nine) before any examination.

/pliz in'fiuz mi wid faktor ejt (najn) bi'for eny igzeminejszyn/

Proszę skontaktować się z hematologiem.

Please contact a hematologist.

/pliz kontakt e hime'tolodżist/

To bardzo boli. Czy mogę dostać środek przeciwbólowy?

It hurts a lot. Can I have a painkiller?

/it herts e lot. Ken aj hew e pejnkiller/

Adam Sumera

[12] WYMIANA DOWODU OSOBISTEGO W DOMU

Onet.pl informuje (powołując się na artykuł w "Życiu Warszawy") o zarządzeniu nakazującym warszawskim urzędnikom załatwianie formalności związanych z wymianą dowodu osobistego w domach osób niepełnosprawnych. Prezydent Warszawy Lech Kaczyński polecił zorganizowanie takiej formy działań już od września. Niestety, w wielu dzielnicach nie ma takiej możliwości; zarządzenie prezydenta jest nieznanne. Podstawą prawną, na którą może powoływać się niepełnosprawny, jest art. 50, § 3. kodeksu postępowania administracyjnego: "W przypadkach, w których osoba wezwana nie może stawić się z powodu choroby, kalec-

twa lub innej nie dającej się pokonać przeszkody, organ może dokonać określonej czynności lub przyjąć wyjaśnienie albo przesłuchać osobę wezwaną w miejscu jej pobytu, jeżeli pozwalają na to okoliczności, w jakich znajduje się ta osoba." (źródło: <http://info.onet.pl/793766,11,item.html>).

W Łodzi Urząd Miasta zareagował w podobny sposób i w chwili obecnej osoby niepełnosprawne oraz osoby posiadające uzasadnione problemy w poruszaniu się mogą zgłaszać telefonicznie potrzebę wyrobienia dowodu osobistego we właściwych terytorialnie referatach ds. społecznych przy dzielnicowych delegaturach UMŁ. W ramach możliwości delegatury, kompetentny urzędnik dociera do miejsca zamieszkania osoby niepełnosprawnej w celu dopełnienia urzędowych formalności związanych z uzyskaniem ww. dokumentu.

oprac. Robert Prencel

[13] PRAWA JAZDY DLA NIEPEŁNOSPRAWNYCH

www.naukajazdy.pl/niepelnosprawni/niepelnosprawni.asp to adres, pod którym można znaleźć wiele ważnych informacji na temat możliwości uzyskania prawa jazdy przez osoby niepełnosprawne ruchowo. Są tam też przydatne linki i adresy oraz wykaz szkół nauki jazdy i warsztatów samochodowych przyjaznych niepełnosprawnym. Fachowe porady odnośnie konstrukcji pojazdów i formalności związanych z uzyskaniem prawa jazdy można uzyskać pisząc pod adresem: specjalista@naukajazdy.pl

Robert Prencel

[14] NIŻSZE PROGI

Od 1 września 2003 zmniejszy się wysokość dochodu, który może osiągać osoba pobierająca świadczenie emerytalne lub rentowe. Kwota przychodu odpowiadająca **70%** przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia ogłoszonego za II kwartał 2003 r. wynosi **1498,80 zł**; **130%** przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia ogłoszonego za II kwartał 2003 r. wynosi **2783,40 zł**. Wymienione kwoty zmieniają się kwartalnie. Ich wysokość uzależniona jest od wielkości średniego miesięcznego wynagrodzenia za ubiegły kwartał ogłaszanego przez Główny Urząd Statystyczny. W II kwartale 2003 wynagrodzenie to zamknęło się w kwocie **2141,01 zł**, podczas gdy w pierwszym kwartale zarabialiśmy średnio 2228 zł i 68 groszy. Wysokości tych kwot mają znaczenie dla osób, które pobierają świadczenia emerytalne lub rentowe i jednocześnie otrzymują wynagrodzenie za dodatkową pracę. Więcej na temat pracy emerytów i rencistów można przeczytać w opracowaniu "Niepełnosprawni – praca", w serwisie www.pomocspoleczna.ngo.pl. Zmniejszona też została kwota zasiłku pogrzebowego; wynosić będzie ona 4282,02 zł, czyli o ok. 175 zł mniej niż w poprzednim okresie. (Wiadomości ngo.pl 2003-08-19)

(rp)

[15] RENTA SOCJALNA Z ZUS

Od 1 października obowiązuje ustawa z dn. 27 czerwca 2003 r. o rencie socjalnej (*Dz. U z 2003 r. nr 135 poz. 1268*). Na mocy ustawy wypłacanie renty zostało przeniesione z kompetencji pomocy społecznej do Zakładu Ubezpieczeń Społecznych.

Renta socjalna będzie teraz ubruttowiona, to znaczy, że odprowadzana będzie od niej składka na ubezpieczenie zdrowotne oraz podatek dochodowy od osób fizycznych.

Przeniesienie renty socjalnej z Pomocy Społecznej do ZUS (*w szczególnych przypadkach renta ta będzie wypłacana także przez inne organy emerytalno-rentowe, np. KRUS*) daje gwarancję terminowych wypłat świadczenia i umożliwia niepełnosprawnym dokonywanie odpisów podatkowych. Jednocześnie świadczenie to będzie waloryzowane zgodnie z zasadami określonymi dla rent i emerytur z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych. W Polsce rentę socjalną pobiera około 216 tys. osób.

Osobom, które były uprawnione do otrzymywania renty socjalnej przed wejściem w życie nowej ustawy, renta przysługuje w wysokości i na zasadach określonych w ustawie.

Obecnie renta socjalna wypłacana była przez władze lokalne i wynosiła 418 złotych netto. W przyszłym roku świadczenie wyniosłoby 464,21 zł brutto, tj. 419 zł netto (*tzn. 84 proc. najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy wypłacanej z FUS – obecnie 552,63 zł*).

Do 31 sierpnia br. ośrodki pomocy społecznej zobowiązane były do przekazania jednostkom organizacyjnym Zakładu Ubezpieczeń Społecznych dokumentacji umożliwiającej przyznanie i wypłatę renty socjalnej od 1 października br.

W dokumentacji przekazywanej przez ośrodki pomocy społecznej powinny się znaleźć wnioski osób – dotychczas uprawnionych do renty socjalnej – o rentę przysługującą na podstawie przepisów ustawy z dnia 27 czerwca 2003 r. o rencie socjalnej, a także dokumentacja, która będzie stanowiła dla ZUS podstawę do ustalenia uprawnień do renty. Dokumentacja ta obejmuje m.in. uwierzytelnione przez ośrodek pomocy społecznej:

- kopie orzeczeń o stopniu niepełnosprawności, o niezdolności do pracy lub o inwalidztwie, uprawniających do renty na podstawie ustawy o pomocy społecznej,
- kopie zaświadczeń szkoły, szkoły wyższej lub jednostki prowadzącej studia doktoranckie o uczęszczaniu do jednej z tych szkół albo o odbywaniu aspirantury, które stanowiły podstawę do przyznania renty socjalnej.

Uprawnieni do renty socjalnej

Renta socjalna jest świadczeniem, którego przyznanie jest uzależnione od zamieszkania osoby uprawnionej na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej. Prawo do tej renty **przysługuje**:

- osobom posiadającym obywatelstwo polskie zamieszkującym i przebywającym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej,
- cudzoziemcom zamieszkującym i przebywającym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej posiadającym zezwolenie na osiedlenie się lub status uchodźcy nadany w Rzeczypospolitej Polskiej.

Z chwilą akcesji Polski do Unii Europejskiej renta socjalna będzie mogła być przyznawana również obywatelom państw członkowskich Unii, którzy uzyskają zezwolenie na pobyt.

Renta socjalna przysługuje osobie, która:

- jest pełnoletnia,
- jest całkowicie niezdolna do pracy (dawna I lub II grupa KiZ) z powodu naruszenia sprawności organizmu, które powstało:
 - przed ukończeniem 18 roku życia,
 - w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej – przed ukończeniem 25 roku życia,
 - w trakcie studiów doktoranckich lub aspirantury naukowej.

Z przepisu tego wynika zatem, że renta socjalna przysługuje wyłącznie osobie, która ma ukończone 18 lat i która jest całkowicie niezdolna do pracy. (*Całkowitą niezdolność do pracy ocenia się zgodnie z kryteriami ustalonymi w ustawie z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych – Dz. U. nr 162, poz. 1118 z późniejszymi zmianami – zwanej dalej ustawą emerytalną*).

Jeżeli całkowita niezdolność do pracy jest trwała, to osobie przysługuje renta socjalna stała. Gdy niezdolność do pracy jest okresowa, osobie uprawnionej przysługuje renta socjalna okresowa. Renta w takim przypadku przysługiwać będzie przez okres wskazany przez ZUS.

Postępowanie o przyznanie renty socjalnej rozpoczyna się na wniosek osoby ubiegającej się o rentę lub jej przedstawiciela ustawowego. Z wnioskiem o przyznanie renty może także, za zgodą osoby niepełnosprawnej lub jej przedstawiciela, wystąpić kierownik ośrodka pomocy społecznej lub inna osoba.

Decyzję o przyznaniu renty wydaje jednostka organizacyjna ZUS właściwa ze względu na miejsce zamieszkania lub pobytu osoby ubiegającej się o jej przyznanie. Od decyzji można się odwołać na zasadach i w trybie określonych w ustawie o systemie ubezpieczeń społecznych (obowiązują te same zasady, co przy odwoływaniu się od decyzji w sprawach emerytur i rent), tzn. można się odwołać w terminie miesiąca od dnia doręczenia decyzji do Okręgo-

wego Sądu Pracy i Ubezpieczeń Społecznych. Odwołanie wnosi się za pośrednictwem organu rentowego, który wydał decyzję.

Renta socjalna nie będzie przysługiwać osobie uprawnionej do otrzymywania emerytury, renty z tytułu niezdolności do pracy, uposażenia w stanie spoczynku, renty strukturalnej, zasiłku przedemerytalnego, świadczenia przedemerytalnego lub pobierającej świadczenie o charakterze rentowym z instytucji zagranicznych. Renta nie będzie przysługiwać także osobie, która jest właścicielem (lub posiadaczem samoistnym lub zależnym) nieruchomości rolnej o powierzchni użytków rolnych przekraczającej 5 ha przeliczeniowych.

Renta socjalna nie będzie przysługiwać także w okresie tymczasowego aresztowania lub odbywania kary pozbawienia wolności. Jedynym wyjątkiem od tej zasady będzie osoba, która samotnie prowadzi gospodarstwo domowe, nie posiada innego przychodu i nie ma prawa do renty rodzinnej, będąca właścicielem lokalu mieszkalnego (domu jednorodzinny), najemcą lokalu należącego do gminy, innych jednostek samorządu terytorialnego, Skarbu Państwa lub państwowych osób prawnych, lub też przysługuje jej spółdzielcze prawo do lokalu. Osoba taka może otrzymywać 50 proc. renty socjalnej, pod warunkiem, że pisemnie zobowiąże się do pokrywania z tej kwoty opłat z tytułu czynszu lub innych należności za lokal mieszkalny. W lokalu tym nie mogą jednakże przebywać inne osoby.

Renta socjalna ulegać będzie obniżeniu, jeżeli osobie uprawnionej do jej otrzymywania przysługiwać będzie także renta rodzinna. Łączna kwota obu świadczeń nie może przekroczyć 200 proc. kwoty najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy (*obecnie jest to kwota około 1100 złotych*). Kwota obniżonej renty socjalnej nie może być jednak niższa niż 10 proc. najniższej renty z tytułu niezdolności do pracy.

Jeżeli kwota renty rodzinnej przekracza 200 proc. najniższej renty z tytułu niezdolności do pracy, renta socjalna nie będzie przysługiwać.

Prawo do renty socjalnej ulega zawieszeniu, jeżeli osoba uprawniona do jej otrzymywania osiąga przychód z tytułu działalności podlegającej obowiązkowi ubezpieczenia społecznego, tzn. zatrudnienia, służby lub innej pracy zarobkowej, a także prowadzenia działalności pozarolniczej. Prawo do renty ulega także zawieszeniu w przypadku osiągnięcia innych przychodów podlegających opodatkowaniu (na zasadach określonych w ustawie o podatku dochodowym od osób fizycznych). Za przychód uważa się w tym przypadku także kwoty pobranych zasiłków: chorobowego, macierzyńskiego i opiekuńczego, a także wynagrodzenie za czas niezdolności do pracy, świadczenie rehabilitacyjne i wyrównawcze oraz dodatek wyrównawczy.

Prawo do renty socjalnej podlega **zawieszeniu**, jeśli osoba uprawniona osiągnęła przychód, z jednego lub kilku wymienionych wyżej tytułów, w łącznej kwocie przekraczającej 30% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za kwartał kalendarzowy ostatnio ogłoszonego przez Prezesa GUS dla celów emerytalnych. Aktualnie kwota ta wynosi **642,30 zł**. Prawo do renty socjalnej zawiesza się za miesiąc, w którym uzyskany został ww. przychód.

Uwaga!

Osoba pobierająca rentę socjalną lub jej przedstawiciel ustawowy (opiekun prawny lub kurator) są obowiązani niezwłocznie powiadomić Zakład o osiągnięciu przychodu w kwocie powodującej zawieszenie prawa do tej renty. Powiadomienie to następuje w formie pisemnego oświadczenia, a jeśli od osiąganego przychodu odprowadzane są składki na ubezpieczenia społeczne, uprawniony zobowiązany jest do przedłożenia zaświadczenia wystawionego przez płatnika składek.

Źródła:

Ustawa z dn. 27 czerwca 2003 o rencie socjalnej (Dz. U. 03.135.1268)

“Gazeta Prawna”

Portal internetowy dla niepełnosprawnych: www.idn.org.pl

Portal internetowy Zakładu Ubezpieczeń Społecznych: www.zus.pl

oprac. Robert Prencel

[16] O HEMOFILII W INTERNECIE

Na stronie www.hemofilia.of.pl można znaleźć wiele ciekawych materiałów. Oto krótki wykaz przedstawianych tam tematów:

- Pierwszy kontakt z hemofilią
- Poradnik dla nauczycieli dzieci chorych na hemofilię
- *Książeczka dla dorosłych i dla dzieci: Co się dzieje w stawie podczas wylewu?*
- Żyjąc z artropatią hemofilową
- W trosce o odpowiednią pierwszą pomoc
- Preimplantacyjne testy genetyczne
- *Materiały dla rodziców: Wsparcie emocjonalne w hemofilii*
- Leczenie profilaktyczne w Australii
- Przyszłość leczenia chorych na hemofilię
- Opieka stomatologiczna chorych na hemofilię
- Rekombinowane czynniki krzepnięcia
- *Komiks dla dzieci: Potęga czynnika*
- Hemofilia i życie codzienne
- Ośrodki leczenia hemofilii w Polsce

Wszystkie te materiały zawdzięczamy niewyczerpanej energii kol. Bogdana Gajewskiego, tłumaczącego na polski i opracowującego komputerowo publikacje zagraniczne (naturalnie za zgodą oryginalnych wydawców).

Ponieważ nie wszyscy mają dostęp do Internetu, osoby pragnące zapoznać się z którymś z wymienionych tekstów mogą napisać do łódzkiego koła Stowarzyszenia (adres w stopce poniżej), a my prześlemy odpowiedni wydruk konwencjonalną pocztą.

Adam Sumera

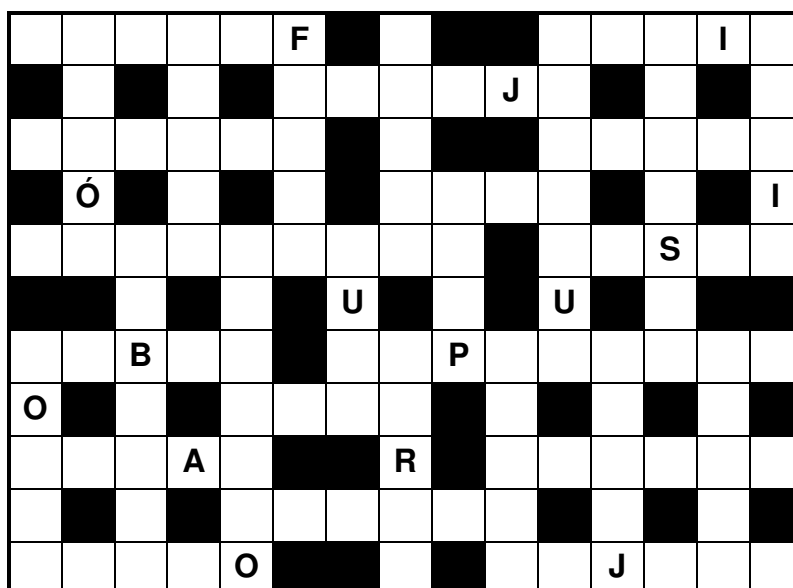
JOLKA

Pora na relaks. Wszystkich lubiących krzyżówki zapraszamy do zmierzenia się z naszą jolką, zamieszczoną na następnej stronie. Życzymy dobrej zabawy!

Najpierw jednak jeszcze:

Rozwiązanie jolki z poprzedniego numeru

Rzędami: szczep, szpic, arkusz, kangur, pazur, rafa, jasnowidz, lampa, wiatr, aktorstwo, okno, dzień, ogonek, cukier, rynna, amator. Kolumnami: wodór, zjawa, stadion, zagon, obrońca, parów, akord, konik, azot, obora, szpaler, słoma, przemyt, wieko, córka.



Określenia wyrazów podano w zmienionej kolejności.

- ciągnięta za samochodem
- czyta tłumaczenie filmu w TV
- przednia część telewizora
- rower lub tramwaj
- brawa
- może być z lufcikiem
- okres wolny od pracy
- wrzątek
- obsługiwał arystokratę
- osłania żarówkę
- rachunek bankowy
- ryba na wigilię
- waluta Francji i Niemiec
- owoc podobny do dyni
- ział ogniem pod Wawelem
- do zamknięcia butelki
- 45 minut w szkole
- lampa błyskowa
- egoista
- przesąd
- zespół Grzegorza Ciechowskiego
- ptak lub grzyb
- z gwiazdą w westernie
- zniżka dla kupującego
- pączek lub wuzetka
- głos koguta
- kolekcja
- jadowity wąż; okularnik
- naczynie na dżem lub kompot
- uszkodzony w wypadku
- między udem a łydką
- spis, wykaz

Adam Sumera

BIULETYN INFORMACYJNY Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Do użytku wewnętrznego.

Opracował Adam Sumera. Współpraca: Robert Prencel.

Korespondencję prosimy kierować pod następujący adres: Łódzkie Koło Terenowe Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, ul. Zarzevska 10/18, 93-184 Łódź.

Nasz kontakt internetowy: rpren@uml.lodz.pl