



BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 2 (19)

LATO 2004

Znaczną część tego numeru zajmuje relacja dr. Zdzisława Grzelaka, wiceprezesa naszego Stowarzyszenia, z konferencji Europejskiego Konsorcjum Hemofilowego, jaka odbyła się pod koniec czerwca w Bratysławie. Warto zapoznać się z najnowszymi informacjami dotyczącymi metod leczenia skaz krwotocznych, a także porównać naszą rzeczywistość z osiągnięciami innych krajów [1].

Jak zwykle sięgnęliśmy po materiał z amerykańskiego kwartalnika HEMALOG. Tym razem jest to informacja o wykazaniu związku między zakażeniem wirusem zapalenia wątroby typu C a cukrzycą [2]. Te ustalenia oczywiście wcale nie oznaczają, że każdy zakażony HCV będzie mieć cukrzycę, warto jednak od czasu do czasu zbadać sobie poziom cukru w trosce o stan całego organizmu, podobnie jak badamy np. transaminazy (AspAT i ALAT) z myślą o naszej wątrobie.

Notatka o zegarze biologicznym [3] ma charakter popularny, ale dotyczy spraw, które być może w przyszłości będą uwzględniane w procesie leczenia.

Mam nadzieję, że artykuł "Co sprawia, że jesteśmy atrakcyjni dla innych" [4] będzie też okazją do zastanowienia się nad atrakcyjnością naszej osoby w oczach innych. Może warto trochę nad tym popracować?

W numerze znalazły się również aktualności [6-9] i informacje z kół, tym razem dotyczące tylko jednego ośrodka [5]. (Przypominamy pozostałym kołom prośbę o nadsyłanie informacji o swojej działalności!) Po lekturze można się zrelaksować nad krzyżówką.

Adam Sumera

[1] KONFERENCJA EHC W BRATYSŁAWIE

W dniach 25–27 czerwca 2004 r. odbyła się w stolicy Słowacji, Bratysławie doroczna, już siedemnasta Konferencja Europejskiego Konsorcjum Hemofilowego (EHC – *European Hemophilia Consortium*). Corocznie konferencja odbywa się w innym kraju europejskim. Tym razem została zorganizowana we współpracy ze Słowackim Stowarzyszeniem Chorych na Hemofilię.

Łącznie w konferencji uczestniczyło 150 delegatów z 36 krajów Europy, a także delegaci z USA, Kanady i Meksyku. Oprócz chorych na hemofilię uczestnikami byli profesorowie i lekarze zajmujący się hemofilią, jak również przedstawiciele firm produkujących czynniki krzepnięcia (Baxter, Aventis Behring Ltd., Biotest, Grifols, Novo Nordisk, Octapharma). Firmy te były sponsorami imprezy.

Uczestniczyłem w tej konferencji jako oficjalny delegat Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Program był bardzo szeroki i obejmował jedenaście podstawowych grup tematycznych. Postaram się omówić większość z nich, z konieczności w ogromnym skrócie.

Opieka i leczenie hemofilii w Słowacji w kontekście leczenia hemofilii w Europie

Do roku 1990 wskaźnik zużycia cz. VIII w Słowacji wynosił poniżej 1,0 jednostki na mieszkańca na rok. Po przemianach ustrojowych w latach 1990–91 stworzono bardzo dobry system opieki nad hemofilią. Od 1992 r. istnieje tam program leczenia hemofilii gwarantowany przez rząd. W latach dziewięćdziesiątych zaczęto wprowadzać w całym kraju leczenie

domowe. Poza tym prowadzone są zabiegi operacyjne, zarówno planowe, jak i nagłe, program immunotolerancji dla chorych z inhibitorem oraz wtórna profilaktyka.

Od 12 lat Narodowe Centrum Hemofilowe wspólnie ze Słowackim Stowarzyszeniem Chorych na Hemofilię organizują letnie turnusy rehabilitacyjne. Obecnie osiągnięto już wskaźnik zużycia 3 jednostki na mieszkańca na rok. Wprowadzono także pierwotną profilaktykę i okresową profilaktykę wtórną.

Na ponad 20 krajów prezentowanych pod względem wskaźnika zużycia czynnika VIII **Polska była niestety na przedostatnim miejscu.**

Postępy w leczeniu hemofilii – wprowadzanie technologii inżynierii genetycznej

Okazuje się, że można przedłużyć czas półtrwania czynnika VIII we krwi po modyfikacji genetycznej molekuł czynnika VIII. Na razie są to badania na zwierzętach transgenicznych produkujących cz. VIII. Sklonowane owce produkują np. w mleku czynnik IX bardziej odporny na rozpad. Podobnie jest w przypadku transgenicznych świń. Obliczono, że mleko od 60 świń mogłoby wypełnić całe zapotrzebowanie na cz. IX w USA. Takie zmienione genetycznie świny mogłyby także produkować w mleku czynnik VIII.

Ocenia się, że w ciągu 15–20 lat dostępna już będzie terapia genowa (TG). Nie należy jednak zapominać o zagrożeniach, jakie ona może nieść z powodu używania wirusów (adenowirusów) jako wektorów przenoszących informację genetyczną.

Bezpieczeństwo krwi i zaopatrzenie w osocze w Europie

W dbałości o bezpieczeństwo krwi bardzo ważna jest dobra technika pobierania krwi od dawców. Jej wynikiem powinna być:

- zachowana aktywność czynników krzepnięcia
- eliminacja bakterii, wirusów i innych patogenów .

Drugim ważnym czynnikiem jest odpowiednie magazynowanie (temperatura) i transport.

Bezpieczeństwo produktów krwiopochodnych staje się priorytetem numer jeden. W Polsce, Czechach czy Słowacji warunki poboru krwi i jej testowania są takie same jak w "starych" krajach Unii Europejskiej, a nieraz nawet lepsze. Plazma importowana z całego świata do UE powinna zawsze spełniać te same wysokie kryteria. Należy kierować się dyrektywami europejskimi.

Hepatitis C – nowe strategie lecznicze

Terapia bezobjawowego nosicielstwa wirusa zapalenia wątroby typu C (HCV), jak również pełnoobjawowej infekcji stwarzają ciągle jeszcze ogromne trudności. Owszem, leczenie za pomocą interferonu pegylowanego i rybawiryny daje obiecujące i coraz lepsze rezultaty, jednakże nie są one na tyle zadowalające, aby można było powiedzieć, że ten problem mamy już za sobą. Aktualnie testowane są nowsze wersje interferonu o nieco lepszej skuteczności, równocześnie nie wywołujące tak silnych efektów ubocznych, jak poprzednie generacje tego leku.

Leczenie domowe i profilaktyka u chorych bez inhibitora i z inhibitorem

Najbardziej efektywnym leczeniem hemofilii jest leczenie domowe. Stało się ono sposobem na praktyczne wyeliminowanie choroby z życia pacjenta.

Warunki niezbędne dla prawidłowego funkcjonowania leczenia domowego to:

- ścisła współpraca między pacjentem a lekarzem
- nauka autoiniekcji
- nauka dawkowania dla zwiększenia efektywności leczenia
- zrozumienie mechanizmu działania czynnika krzepnięcia
- zrozumienie, że czynnik nie usuwa bólu nie będącego następstwem krwawienia.

Leczenie domowe jest obecnie podstawowym sposobem leczenia hemofilii w wielu krajach nie tylko Europy i Ameryki, ale także na innych kontynentach.

Leczenie profilaktyczne natomiast mogłoby zmienić pacjenta cierpiącego na ciężką hemofilię w chorego z hemofilią umiarkowaną. Leczenie to polega na stosowaniu 2 lub więcej re-

gularnych infuzji czynnika na tydzień. Prawie wszystkie już kraje w Unii Europejskiej stosują profilaktykę u wszystkich dzieci z ciężką hemofilią poczynając od wieku 2–3 lat do 20 roku życia.

Częstotliwość przetaczania czynnika w leczeniu profilaktycznym jest różna w zależności od rodzaju hemofilii. W hemofilii A podaje się dawkę 25–40 jednostek czynnika VIII na kilogram masy ciała z częstotliwością 3 razy na tydzień. Natomiast w hemofilii B stosuje się identyczną dawkę czynnika IX (25–40 j/kg), ale 2 razy na tydzień. Wynika to z faktu, że czynnik IX ma dłuższy okres półroczu niż czynnik VIII.

Profilaktyka jest możliwa w krajach, gdzie koszty leczenia pokrywane są z pieniędzy publicznych.

W większości krajów UE chorzy z inhibitorem otoczeni są szczególną opieką i troską. W leczeniu domowym stosują rutynowo aktywowane koncentraty protrombiny (FEIBA, Pro-tromplex), a także coraz częściej bardzo drogi, ale niesamowicie skuteczny rekombinowany czynnik VII (rFVIIa o nazwie Novo Seven) firmy Novo Nordisk.

W licznych i ciągle modyfikowanych programach wywoływania tolerancji immunologicznej chorzy z inhibitorem przetaczają sobie profilaktycznie codziennie ogromne dawki czynnika VIII (8000–16.000 jednostek na dobę).

U nas niestety przy wskaźniku zużycia wynoszącym 1,4 jednostki cz. VIII na mieszkańca na rok jest to jeszcze tylko marzeniem.

Chirurgia ortopedyczna w hemofilii

W chirurgii ortopedycznej przy leczeniu zmian stawowych w hemofilii przyjęta jest zasada wykonywania endoprotezoplastyki (lub innych operacji) wielu stawów podczas jednej sesji operacyjnej.

Na zachodzie chorzy na hemofilię mogą już wymieniać sobie stawy łokciowe, barkowe, a nawet bardzo skomplikowane stawy skokowe.

Postępowanie w nagłych wypadkach i katastrofach w przypadku hemofilii

Postępowanie w wypadkach i sytuacjach nagłych w hemofilii omówił dr Uri Martinovitz z Izraela.

Na przebieg koagulopatii (zaburzenia krzepnięcia) podczas wypadków, nagłych zranień i ataków terrorystycznych (tutaj Izraelczycy mają niestety ogromne doświadczenie) duży wpływ ma m.in. temperatura ciała. Przy obniżeniu temperatury, do jakiego dochodzi po utracie dużej ilości krwi, zostaje poważnie zaburzona funkcja płytek krwi. Nie zachodzi adhezja i agregacja (sklejanie się płytek w tzw. czop płytkowy, który zapoczątkowuje proces krzepnięcia). Na czynność płytek ma wpływ również obniżenie wartości hemoglobiny poniżej 10 g% oraz obniżenie hematokrytu (zmniejsza się gęstość i lepkość krwi).

Obecnie mamy na szczęście nowe pokolenie czynników krzepnięcia używanych podczas krwawień przy operacjach i traumach nie tylko w hemofilii. W przenośni nazywa się te czynniki "rakietami w medycynie". Do takich czynników należy wspomniany już przeze mnie powyżej Novo Seven duńskiej firmy Novo Nordisk, czyli rekombinowany (wytworzony przy pomocy inżynierii genetycznej) czynnik VII o tzw. hemostatycznej aktywności omijającej (*hemostatic bypass activity*). Omija on bowiem zaburzoną aktywność czynników VIII i IX, powodując bezpośrednie przekształcenie protrombiny w trombinę, a ta już powoduje przekształcenie fibrynogenu w fibrynę, czyli siatkę włókna tworzącego skrzep.

Novo Seven ratuje życie nie tylko w hemofilii (traumy, wypadki, wojna), ratuje życie również m.in. w ranach i urazach głowy oraz krwotokach i wylewach śródczaszkowych.

Ma niestety dwie wady. Są to jego krótki okres półroczu (2–3 godziny) oraz jego bardzo wysoka cena. Miejmy nadzieję, że ta ostatnia z upływem czasu nieco się obniży.

Strategie osiągnięcia możliwej do zaakceptowania dostępności leczenia w całej Europie – rola Narodowych Organizacji Członkowskich i EHC

W ramach konferencji odbyło się kilka tzw. *workshops* czyli warsztatów, albo inaczej dyskusji panelowych na różne tematy. Jeden z tematów to: "Strategie osiągnięcia zadowalającego

poziomu leczenia w całej Europie – rola Narodowych Organizacji Członkowskich (NMO) oraz Europejskiego Konsorcjum Hemofilowego (EHC)”.

Ustalono, że bardzo ważne są Narodowe Rejestry Chorych. Można wtedy bowiem planować, jaką ilość koncentratów należy zakupić. Ważna jest ponadto dobra współpraca pomiędzy rządem, lekarzami i chorymi. To musi być bardzo ścisła współpraca wzbogacona lobbieniem u autorytetów i formułowaniem problemów chorych dla opinii publicznej.

Ponadto bardzo ważna okazuje się znajomość prawa i praw przysługujących chorym. Powinny być one prezentowane w prasie wewnętrznej Stowarzyszenia (u nas Biuletyn) oraz na stronie internetowej.

Korzystne może okazać się połączenie problemów hemofilii z innymi społecznie ważnymi problemami.

Należy wykorzystywać postów w parlamencie oraz wszelkie okazje do prezentowania naszych problemów w mass mediach. Trzeba również opisywać działania Stowarzyszenia w Internecie na stronach www.

Infekcje HCV – dostępne terapie i stan kompensacji w Europie

W kilku krajach UE udało się wywalczyć kompensację finansową za zakażenia wirusowym zapaleniem wątroby typu C. Chorzy na hemofilię w Wielkiej Brytanii bardzo długo walczyli, tracili nadzieję, ale wytrzymali i wygrali przy pomocy lobbingu politycznego w parlamencie. Każdy z zainfekowanych chorych otrzymał w ramach kompensacji po 20.000 funtów. Podobnie na Węgrzech udało się tamtejszemu Stowarzyszeniu osiągnąć zwycięstwo w walce o kompensację. To duży sukces, chociaż Węgrzy uważają, że otrzymali zbyt niskie kwoty pieniężne. Lobbying udało się także w Norwegii. Chorzy otrzymali po 2000 koron.

We Francji zainfekowani muszą zakładać indywidualne sprawy sądowe, podczas których trzeba udowodnić, że zakażenie zaszło w danym szpitalu. To bardzo trudne.

Brian O'Mahony, prezydent World Federation of Hemophilia, powiedział, że bardzo trudno jest udowodnić, czy zakażenie zaszło drogą produktów krwiopochodnych, czy np. za pośrednictwem narkotyków.

W skali światowej chorzy z 35 krajów otrzymali kompensację. Są to m.in. Irlandia, Węgry, Norwegia, Wielka Brytania, Iran. WFH przyjęła w tej sprawie rezolucję obowiązującą kraje członkowskie.

To tyle w wielkim skrócie na temat spraw i problemów poruszanych na siedemnastej dorocznej konferencji European Hemophilia Consortium. Przyszłoroczna konferencja EHC odbędzie się na południu Francji, nad Morzem Śródziemnym, w miejscowości Montpellier w dniach 20–22 maja.

Mam nadzieję, że uda mi się ponownie w niej uczestniczyć, aby potem zdać relację na łamach Biuletynu wszystkim chorym na hemofilię w Polsce.

Oprócz ogromnych wartości poznawczych i naukowych, jakich dane mi było doświadczyć, skorzystałem również towarzysko. Poznałem tam bowiem wielu bardzo ciekawych i wartościowych ludzi, zarówno chorych na hemofilię, jak i lekarzy z całej Europy, przedstawicieli firm i samych gospodarzy – Słowaków.

To bardzo ważne i potrzebne doświadczenie dla mnie osobiście, ale przede wszystkim dla naszego Stowarzyszenia. Kontakty nawiązane w Bratysławie będą, mam nadzieję, procentować w przyszłości dla poprawienia naszej sytuacji i naszego zaopatrzenia w preparaty krzepnięcia, a także naszego wizerunku na tle innych krajów europejskich.

lek. med. Zdzisław Grzelak, wiceprezes PSCH

[2] WYKAZANO ZWIĄZEK MIĘDZY HCV A CUKRZYCĄ

W studiach epidemiologicznych od pewnego czasu pojawia się sugestia, że może istnieć związek między zakażeniem wirusem zapalenia wątroby typu C (HCV) a typem II cukrzycy (cukrzyca typu dorosłych). Ustalenie tego związku było trudne wskutek działania innych czynników, takich jak nadwaga, zaawansowany wiek i marskość wątroby, które mogą od-

grywać rolę w rozwoju cukrzycy. Jednak najnowsze badania opublikowane przez japońskich naukowców z uniwersytetu w Tokio w czasopiśmie "Gastroenterology" w 2004 r. wykazały wyraźny związek między tymi dwoma zjawiskami. Po raz pierwszy uzyskano bezpośrednio dowody eksperymentalne na to, że zakażenie HCV u ludzi może przyczyniać się do rozwoju upośledzenia wrażliwości komórek organizmu na insulinę (insulin resistance), stanu w końcu prowadzącego do powstania cukrzycy typu II.

Naukowcy badali myszy, którym wprowadzono gen HCV. Już po osiągnięciu wieku jednego miesiąca myszy zaczęły wykazywać podwyższony poziom insuliny. W wieku dwóch miesięcy myszy wytworzyły zmniejszoną wrażliwość na insulinę. U zwierząt, którym podawano glukozę, powstała tylko łagodna nietolerancja na glukozę, ale u tych, którym podawano pokarmy bogate w tłuszcze, doszło do powstania jawnej cukrzycy.

(oprac. as na podst. artykułu "Study Establishes HCV and Diabetes Link" w kwartalniku HEMALOG 2/2004)

[3] ZEGAR W NASZYM CIELE

Od wczesnego dzieciństwa intrygował mnie fakt, że spora część wylewów samoistnych przydarza mi się w nocy – a sądząc po wielkości wylewu, do jego powstania w wielu przypadkach dochodzi dopiero nad ranem. Artykuł opublikowany w angielskim piśmie "The Guardian Weekly" z 9 lipca 2004 r. przynosi pewne wyjaśnienia na ten temat.

Chronobiologia to dyscyplina naukowa zajmująca się zegarem biologicznym, jaki kieruje pracą naszego organizmu. Nasze ciało wcale nie pracuje tak samo przez całą dobę, i nie wynika to tylko z faktu, że czasami śpimy, a czasami jesteśmy aktywni.

Jeszcze kiedy nasza sypialnia jest pogrążona w ciemności i ciszy, w naszym ciele odzywa się wewnętrzny budzik. Sygnał rozchodzi się po całym organizmie, powodując stopniowe podnoszenie temperatury. W mózgu pojawiają się wzmożone prądy elektryczne, a serce budzi się z nocnego spoczynku, wzmacniając bicie w oczekiwaniu nadchodzącego wysiłku.

Z badań naukowców wynika, że najsilniejszym uściskiem ręki możemy się pochwalić w ciągu kilku godzin po godzinie 18. Naturalne porody zdarzają się najczęściej między 4 a 6 rano. Zapalenie stawów najbardziej dokucza wczesnym wieczorem. Natomiast ryzyko ataku astmy jest 300 razy większe między 2 a 6 rano niż o innych porach!

Artykuł nie wspomina o hemofilii, można jednak wyciągnąć pewną analogię z uwag dotyczących innych schorzeń. Autor stwierdza, że właśnie dlatego, iż w naszym ciele dochodzi do podwyższenia ciśnienia krwi tuż przed obudzeniem się, nad ranem najłatwiej może dojść do pęknięcia naczynia krwionośnego. To jest przyczyną zwiększonego w tym okresie ryzyka np. wylewu krwi do mózgu u wszystkich ludzi.

Istnieją także przypuszczenia, że i podatność naszego organizmu na różne leki zmienia się w ciągu doby. W związku z tym być może przyjmowanie leków o pewnych, odpowiednich dla tych specyfików porach mogłoby podnieść ich skuteczność.

Mam nadzieję, że w przyszłości uda nam się zamieścić fachowy artykuł na ten temat.

Adam Sumera

[4] CO SPRAWIA, ŻE JESTEŚMY ATRAKCYJNI DLA INNYCH?

Pewnie nie raz zastanawialiśmy się, dlaczego jedni ludzie mają powodzenie u płci przeciwnej, inni zaś nie lub w zdecydowanie mniejszym stopniu. Gdyby było to uzależnione tylko od wyglądu zewnętrznego, wtedy intensywne treningi na siłowni, korekcyjny makijaż czy wręcz operacja plastyczna rozwiązałyby problem braku adoratorów czy adoratorek. Jednak, jak się okazuje, sprawa jest bardziej złożona.

W psychologii społecznej wyróżnia się trzy rodzaje czynników warunkujących atrakcyjność, są to: cechy sytuacji, cechy indywidualne oraz elementy zachowania (Domachowski, 1998). Przyjrzyjmy im się bliżej.

Rozpatrując cechy sytuacji społecznej wpływającej na atrakcyjność jednostki, zwraca się uwagę, na tzw. *efekt częstości*. Polega on na tym, że im częściej spotykamy daną osobę, tym staje się ona bardziej znajoma, przez co bardziej sympatyczna. Początkową niepewność w stosunku do danej osoby redukujemy poznając ją, a w następstwie potrafiąc w pewnym stopniu przewidzieć jej zachowania.

Nie bez znaczenia jest występowanie tzw. *efektu bliskości*. Dotyczy on faktu, iż wiele osób znajduje przyjaciół czy małżonków wśród znajomych, z którymi chodzili do szkoły, lub tych, którzy mieszkają w bliskim sąsiedztwie (McKay, Davis, Fanning, 2001).

Jeżeli wziąć pod uwagę cechy indywidualne, to okazuje się, że najbardziej lubiani są ci, którzy mają przekonania i zainteresowania podobne do naszych. W ten sposób stanowią dla nas wsparcie i dają nam poczucie słuszności. Istotne jest także posiadanie pewnych umiejętności, zdolności czy kompetencji w danym zakresie. W cenie są osoby charakteryzujące się pewnymi godnymi podziwu cechami, takimi jak np. lojalność, uczciwość. Ale uwaga! – “chodząca doskonałość” nie będzie dla nas zbyt atrakcyjna. Nieskazitelna osoba (jeśli taka istnieje) będzie zbyt odległym wzorcem dla nas, bo choć mamy wiele zalet, to i jakieś wady też się znajdują. Zatem bardziej będziemy lubić tych, którzy będąc osobami kompetentnymi popełniają błędy (stają się wtedy bliżsi, nie powodując poczucia niepewności).

Jeśli chodzi o lubienie osób, które nas lubią, to tym mocniej będziemy je darzyć sympatią, im większa będzie nasza niepewność, że nas lubią.

Ostatnią z omawianych właściwości indywidualnych wpływających na fakt bycia pożądanym przez innych jest atrakcyjność fizyczna. Tu mamy do czynienia z funkcjonującym stereotypem, z tzw. efektem aureoli (Elaine Walster – “co piękne, to i dobre”). Polega on na tym, że gdy osoba jest atrakcyjna fizycznie, to przypisuje się jej bardziej społecznie pożądane cechy, np. dobroć, mądrość, uczciwość (Myers, 2003).

Wynika to głównie stąd, że ludzie mają tendencję do stosowania “skróótów w poznaniu” oraz do przypisywania innym cech, które nie są dostępne w sposób bezpośredni, lecz wnioskowane na podstawie innych cech jednostki, np. fizycznej atrakcyjności/ nieatrakcyjności (jak cię widzą, tak cię piszą). Często piękno fizyczne bywa utożsamiane z pięknem psychicznym (McKay, Davis, Fanning, 2001; Domachowski, 2002).

Wygląd fizyczny to coś, co jest bezpośrednio dostępne naszemu spostrzeganiu na co dzień. Ma poważny udział w kształtowaniu wyobrażenia o postrzeganej osobie. Należy jednak pamiętać, że pierwsze wrażenie nie musi być trafne. Mimo to ma tendencję do utrzymywania się, nawet jeśli kolejne docierające do nas informacje o osobie nie są z nim zgodne. To, co sprzeczne z owym wrażeniem, często bywa niedostrzegane, bagatelizowane lub przetworzone tak, by było z nim zgodne.

Poniżej kilka uwag na podstawie badań zrealizowanych przez TNS OBOP w 2002 roku. 46% panów chciałoby poprawić swój wygląd. Wśród nich najbardziej niezadowoleni ze swej fizyczności i sylwetki są polscy 40-latkowie (59%).

Zgodnie z danymi amerykańskimi co trzeci pacjent poddający się operacji plastycznej to mężczyzna. W Polsce nie jest to jeszcze tak powszechne, około 8% odwiedza chirurga plastycznego w sprawie delikatnej korekty, np. podniesienia opadających powiek. Uczęszczają do kosmetyczek (40%), korzystają z solarium (60%).

Natomiast badania wskazują, że wśród cech pożądanych przez kobiety u mężczyzny przystojny wygląd jest dopiero na 6 miejscu, a na pierwszym atrakcyjna osobowość.

Jeśli chodzi o kobiety, to w grupie polskich kobiet między 40 a 49 rokiem życia trzy czwarte z nich uznaje się za nieatrakcyjne fizycznie.

Co ciekawe, u obu płci po 50 roku życia generalnie wzrasta fizyczna samoakceptacja. Taka postawa wynika prawdopodobnie ze społecznie narzuconej bariery wiekowej. Mało kto w naszym kraju uznaje ludzi starszych za urodziwych, więc nie ma powodu, by cokolwiek zmieniać w swym wyglądzie. Tym bardziej, że pisma kolorowe są skierowane do ludzi najwyżej do 55 roku życia (Lubelska, 2002).

Wskazuje się na wiele zagrożeń związanych z przywiązywaniem zbyt dużej wagi do swego wizerunku fizycznego. Oto niektóre z nich:

- *syndrom szwajcarskiego sera* – postawa niewiary we własną atrakcyjność fizyczną. Nawet pozytywna ocena danej osoby, dokonana przez innych, trafia w czarne dziury w percepcji jej własnego wyglądu: słysząc komplement, osoba podejrzewa kpinę;
- *syndrom Stone*: dotyczy 40-letnich, zapalczywych amatorów ćwiczeń fizycznych, co w rezultacie ma negatywny skutek dla organizmu, bo w konsekwencji wewnętrznego przegrzania komórek dochodzi do obniżenia odporności
- *dysmorfofobia*: urojenie pacjenta, przekonanego, że jakaś część jego ciała jest zniekształcona; w rzeczywistości defekt nie występuje lub bywa nieznaczny. To nadmierne zaabsorbowanie wyglądem dotyczy najczęściej twarzy.

Kolejnym i jednocześnie ostatnim z rozpatrywanych czynników wpływających na atrakcyjność interpersonalną są elementy zachowania człowieka.

Komplementowanie, czyli komunikowanie swojej sympatii drugiej osobie, zdecydowanie może wpływać na sympatię tej osoby do nas, ale pod warunkiem, że “słodzimy” z umiarem. Nie mówimy o oczywistych cechach, które osoba zna, ale o tych, które chciałaby mieć. By komplementowanie było skuteczne, powinno brzmieć wiarygodnie.

Atrakcyjne są dla nas także te osoby, które przekazują nam o sobie informację zaliczaną do intymnych, dostępną tylko dla niektórych. Wtedy czujemy się wyróżnieni. Nie każdy jednak ma ochotę odwzajemnić poziom intymności zaproponowany przez partnera i wtedy opisana sytuacja powoduje spadek atrakcyjności osoby, która swym zachowaniem stwarza konflikt motywacyjny (konieczność odwzajemnienia się, a niechęć do tego).

W przypadku podjęcia zachowań związanych z przynależnością do określonej grupy wytwarza się automatycznie podział na grupę “własną” i grupę “obcą”. W przypadku grupy “własnej” członków spostrzegamy jako podobnych do nas, obcych zaś jako niepodobnych. Kryterium podziału na grupy może być różne: płeć, rasa, pogląd, pozycja społeczna czy styl ubierania się. Przeświadczenie o przynależności (niekoniecznie przynależność) do którejś z grup prowadzi do stosowania preferencji wobec tych, których uważa się za członków własnej grupy (Zimbardo, 1999).

Sympatią darzone są także osoby, które wyświadczają bezinteresowne przysługi o pomysłnych rezultatach (McKay, Davis, Fanning, 2001; Domachowski, 2002).

Zatem reasumując należy zapamiętać, że:

Najbardziej lubimy tych, których zachowanie dostarcza nam maksimum nagród przy minimum kosztów.

Katarzyna Wałęcka-Matyja

Bibliografia:

Domachowski W. (1998) *Przewodnik po psychologii społecznej*. PWN, Warszawa; Lubelska K. (2002) *Lustereczko, powiedz przecie...* “Polityka”, nr 13 (2343), s. 103–105; McKay M., Davis M., Fanning P., (2001) *Sztuka skutecznego porozumiewania się*, GWP, Gdańsk; Myers D.G. (2003) *Psychologia społeczna*. Wyd. Zysk i S-ka, Poznań; Zimbardo P. (1999) *Psychologia i życie* PWN, Warszawa.

[5] WIADOMOŚCI Z KOŁA KATOWICKIEGO

17 kwietnia br. odbyło się otwarte zebranie członków katowickiego Koła naszego Stowarzyszenia. Wiodącym tematem była profilaktyka i higiena jamy ustnej, a przedstawiał jej aspekty zaproszony stomatolog, p. dr K. Goral. Radził nam, jak dbać o nasze zęby, począwszy od wieku niemowlęcego do dorosłości, aby jak najdłużej nie było konieczności ich usuwania. Opowiadał również o najczęstszych schorzeniach dziąseł (co często jest powodem krwawień), a także odpowiadał na wszystkie nasze pytania związane z tym tematem.

Dla najmłodszych dzieci rozdawaliśmy specjalne książeczki wydane przez Stowarzyszenie, które pomogą zrozumieć naszym najmłodszym milusińskim istotę swojej choroby. Starsi koledzy poszerzali swą wiedzę z otrzymanego nowego numeru naszego BIULETYNU.

Przy naszym Kole powstała młodzieżowa grupa chorych, którzy chcą bliższych wzajemnych kontaktów do wzajemnego wspierania się i wymiany poglądów czy doświadczeń. Ich przedstawicielem przy Zarządzie Koła został Kuba Olszewski. Dzięki temu młodzież mogła po raz pierwszy odbyć spotkanie we własnym gronie (osobna sala) i dyskutować bez skrępowania obecnością rodziców o sprawach ich najbardziej nurtujących i w sposób im najbardziej odpowiadający.

Potwierdziły się otrzymywane wcześniej sygnały o ograniczeniach w otrzymywaniu czynników. Zarząd Koła poinformował zebranych o swych działaniach podjętych w tym względzie – pisma do koordynatora, do NFZ. Przedstawiliśmy również nasze działania w związku z obcięciem pieniędzy na zakupy czynników przez Ministerstwo Zdrowia – protesty do M.Z., prośby o interwencję kierowane do posłów z komisji zdrowia, do Rzecznika Praw Pacjentów, Rzecznika Praw Obywatelskich i redakcji “Rzeczpospolitej”.

Spotkanie – jak zwykle – było również okazją do wymiany doświadczeń i rozmów o wszelkich poruszających nas sprawach.

Ku pamięci

W czerwcu 2004 r. zmarł nasz sympatyczny kolega Andrzej Brejda. Miał 55 lat. Był bardzo życzliwym i uczynnym człowiekiem, na ostatnim Walnym Zjeździe naszego Koła został członkiem (przewodniczącym) Komisji Rewizyjnej.

Andrzej Kuc

[6] O HEMOFILII W PRASIE

W katowickim dodatku lokalnym “Gazety Wyborczej” z 5 lipca br. ukazał się artykuł zatytułowany “Ślasy chorzy na hemofilię dostają za mało lekarstw”, prezentujący trudną sytuację chorych na hemofilię w Polsce, a szczególnie w regionie śląskim.

Alarmujący artykuł o podobnej treści ukazał się także nieco wcześniej w czasopiśmie “Raport” nr 4/2004. Przy okazji autor wyjaśnił nieprzygotowanym czytelnikom, co to jest hemofilia i jakie mogą być skutki niedostatecznego leczenia jej objawów.

Miejmy nadzieję, że takie materiały w końcu przyniosą jakiś skutek. Starożytni Rzymianie mawiali, że kropla draży skałę nie siłą, lecz częstym padaniem.

Do powstania obu artykułów przyczynił się kol. Andrzej Kuc, prezes katowickiego koła Stowarzyszenia. Dziękujemy, Andrzej!

(as)

[7] SKAZY KRWOTOCZNE NA ŚWIECIE

W następnym Biuletynie opublikujemy fragmenty raportu Światowej Federacji ds. Hemofilii o występowaniu skaz krwotocznych na świecie. Na razie tylko kilka informacji:

Badaniami objęto 86 krajów, w których żyje 81% ludności świata. Hemofilię A lub B stwierdzono u 105.971 osób; chorobę von Willebranda u 41.323 osób, a inne skazy krwotoczne u 16.196 osób.

(oprac. as na podst. internetu: www.wfh.org)

[8] O HEMOFILII W INTERNECIE

Z inicjatywy kol. Bogdana Gajewskiego powstała nowa witryna internetowa, która ma propagować wiedzę o leczeniu chorych na hemofilię. Zgodnie z założeniami witryna ma zawierać materiały przygotowane przez specjalistów z ośrodków referencyjnych leczenia hemofilii, a dzięki temu może być wiarygodna również dla lekarzy z innych ośrodków, dostarczając istotnych i w pełni sprawdzonych informacji.

Pierwszym zamieszczonym tam artykułem jest bardzo ważne opracowanie autorstwa p. doc. Anny Klukowskiej z Katedry i Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Akademii Medycznej przy ul. Marszałkowskiej w Warszawie zatytułowane "Rozpoznawanie i leczenie skaz krwotocznych u dzieci".

Osoby pragnące wydrukować sobie ten tekst na własnej drukarce mogą ściągnąć wersję w Word for Windows.

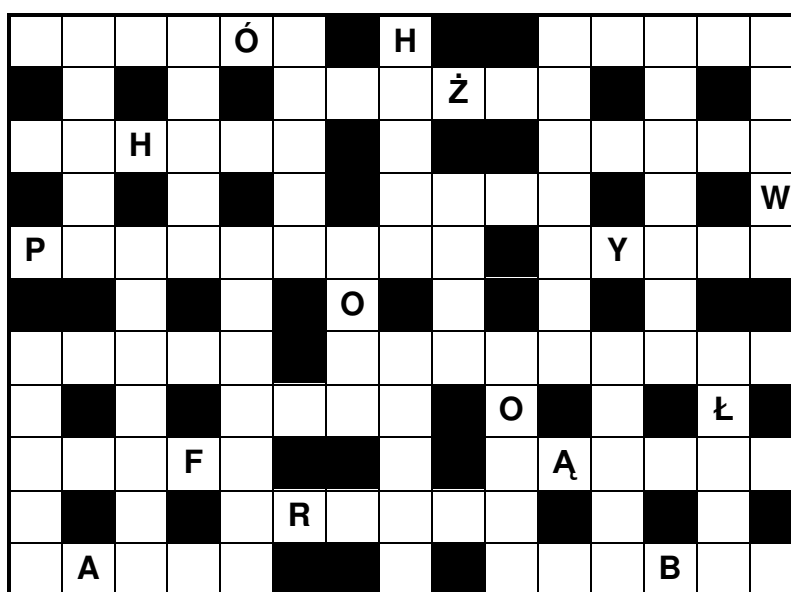
Na stronie znalazły się też zdjęcia naszych kolegów, zrobione w różnych okolicznościach. Adres wspomnianej strony: <http://www.hemofilia.republika.pl>

(as)

[9] NASZ WKŁAD DO "HEMALOGU"

Niemal od samego początku istnienia Biuletynu zamieszczamy materiały oparte na artykułach publikowanych w amerykańskim kwartalniku "Hemalog". Miło nam poinformować, że ten kontakt przestał być jednostronny. W "Hemalogu" z maja bieżącego roku w rubryce "Strona czytelników" ukazała się recenzja poświęconej hemofilii książki Barbary Vine *The Blood Doctor*, napisana przez niżej podpisanego (czytelnicy Biuletynu mogli przeczytać tę recenzję w wersji polskiej w numerze 17).

Adam Sumera



JOLKA

Określenia wyrazów podano w zmienionej kolejności.

- | | |
|---------------------------------|------------------------------------|
| - potrzebny dobremu bramkarzowi | - mara |
| - ujściowe ramię Wisły | - z dala od centrum miasta |
| - imię Łazuki | - młodszy od kara |
| - naczynie na piwo | - twórczość ludowa |
| - naczynie na wino | - strunowy instrument muzyczny |
| - nadzienie, np. w uszkach | - wytwarza b. wąską wiązkę światła |
| - samica jelenia | - ojczyzna Balzaka |
| - państwo z Hawaną | - lekkie okrycie ochronne |
| - kłoc | - kończy nieudane małżeństwo |
| - miasto z festiwalem piosenki | - trasa planety |
| - tętnica główna | - ma wszystkie cztery boki równe |

- drugie – po zupie
- śpiewa “Jesteśmy na wczasach”
- osłania żarówkę w lampie
- kita
- łagodzi wstrząsy w samochodzie
- narzędzie rolnicze z trzema zębami
- na głowie Hindusa
- decydują o dziedziczeniu
- stolica Wietnamu
- rzecz rzadka i cenna

Adam Sumera

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

Opracował Adam Sumera. Współpraca: Zdzisław Grzelak, 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; psch.lodz@interia.pl