



BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 2 (22)

JESIEŃ 2005

Gdy mowa o opiece nad chorymi na hemofilię, z reguły na pierwszy plan wysuwa się kwestię zaopatrzenia w czynniki krzepnięcia. Trzeba jednak pamiętać, że sam czynnik nie zapewni nam możliwości normalnego życia. Warto zapoznać się z metodami kompleksowej opieki medycznej, jaką zapewniono chorym w USA – może kiedyś doczekamy się podobnej organizacji leczenia w Polsce [1].

Wychodząc z założenia, że dobrze jest wiedzieć więcej o tym, co płynie w naszych żyłach, proponujemy opracowanie materiału o krwi – jej składzie, funkcjach i cechach, a także o jej grupach [2].

Chyba niemal wszystkim słowo “hemofilia” kojarzy się ze schorzeniem towarzyszącym choremu od urodzenia. O tym, że tak być nie musi, mówi artykuł doktor Joanny Zdziarskiej [3].

Wiele ciekawych sugestii przynosi list otwarty do rodziców, napisany przez mgr Elżbietę Narzekalak, psychologa pracującego w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym im. M. Kopernika w Łodzi [4].

Ostatnie miesiące przyniosły bolesne pożegnania. Piszemy o nich w sekcjach 5 i 6.

W dalszej części Biuletynu przedstawiamy kilka porad praktycznych, dotyczących środków, jakie można znaleźć w aptekach i sklepach medycznych [6], a także garść wieści ze świata [7].

Kol. Robert Prencel opracował dla nas informacje o zmianach w przepisach dotyczących zwolnień od opłat za abonament RTV [8] i o kolejnych targach sprzętu rehabilitacyjnego [9].

Jak zwykle zapewniamy także chwilę relaksu nad krzyżówką.

Adam Sumera

[1] CENTRA LECZENIA HEMOFILII W USA

Od 30 lat chorzy na hemofilię w Stanach Zjednoczonych mogą liczyć na kompleksową opiekę medyczną w jednym miejscu. W Centrach Leczenia Hemofilii można uzyskać opiekę lekarską, stomatologiczną, psychologiczną, a także z zakresu fizjoterapii. W 1975 r. rząd federalny wydatkował 7 milionów dolarów na rozpoczęcie działalności 24 centrów w całym kraju. Okazało się, że ten pomysł był strzałem w dziesiątkę. Jak wynika z przeprowadzonych badań, pacjenci leczeni w takich ośrodkach są zdrowsi i żyją dłużej od chorych otrzymujących opiekę medyczną w inny sposób. Obecnie Centra Leczenia Hemofilii są wzorem kompleksowego leczenia i stanowią model dla specjalistów zajmujących się innymi chorobami przewlekłymi.

Paradoksalnie, w pewnym momencie amerykańskie Centra Leczenia Hemofilii padły ofiarą swojego własnego sukcesu. Powstanie centrów spowodowało wielką poprawę w leczeniu hemofilii, znacznie zmniejszyła się liczba powikłań i zgonów. Badania chorych na hemofilię (łącznie z postacią łagodną, o ile te osoby zgłaszały się do centrów) w sześciu stanach USA wykazały spadek śmiertelności o 50% do 60%. W miarę upływu czasu pacjenci stawali się zdrowsi; notowano mniej przypadków, w których konieczna była nagła pomoc. Ponadto centra prowadziły intensywną akcję edukacyjną wśród pacjentów i ich rodzin, przekazując wiedzę, jak radzić sobie z chorobą. Nacisk kładziono na zapobieganie, tak by nie dopuszczać do powstania schorzeń, które należałoby leczyć.

Z czasem doprowadziło to do zmniejszenia się liczby wizyt w centrach. W tej sytuacji postanowiono rozszerzyć krąg leczonych w centrach. Najpierw dołączono pacjentów z chorobą von Willebranda, a potem chorych na trombofilię. W ten sposób lekarze zatrudnieni w centrach

mogli wykazać się efektywnym zatrudnieniem, lecząc pacjentów mieszczących się w jednej kategorii – chorych z zaburzeniami krzepnięcia manifestującymi się powikłaniami krwotocznymi lub zakrzepowymi.

Warto może odnotować dość prywatną uwagę jednego z lekarzy, dr. Bruce'a Evatta z centrum w Atlancie. Otóż jego zdaniem poszerzenie grupy pacjentów o dużo liczniejsze grono osób dotkniętych chorobą von Willebranda i trombofilią może mieć również taki efekt, że znacznie wzrosną szanse na to, iż jedno z tych schorzeń wystąpi u kogoś z członków Kongresu lub kogoś z ich rodzin, a wówczas łatwiej będzie o polityczne wsparcie dla idei Centrów.

W 2004 r. w USA działało ok. 140 Centrów Leczenia Hemofilii, zgrupowanych w ramach 12 programów regionalnych.

Dodajmy, że Stany Zjednoczone mają 255 milionów obywateli, czyli niespełna 7 razy tyle co Polska. Przy zachowaniu tych proporcji należałoby się spodziewać, że w naszym kraju powinno być ok. 20 ośrodków zapewniających kompleksową opiekę chorym na skazy krwotoczne. Pozostaje głęboko wierzyć, że z czasem choć trochę zbliżymy się do standardów obowiązujących w cywilizowanych krajach.

Adam Sumera (na podst. informacji z artykułu Diane O'Connell
A Saga of Survival w kwartalniku HEMALOG 2/2004)

[2] NASZA KREW

Płynąca w naszych żyłach krew to płynna tkanka, składająca się z krwinek czerwonych, krwinek białych, płytek krwi i osocza (plazmy).

Krew spełnia wiele ważnych funkcji w organizmie człowieka:

- krwinki czerwone transportują tlen do wszystkich komórek organizmu;
- krwinki białe są odpowiedzialne za obronę organizmu przed infekcjami;
- płytki krwi odpowiadają za zatrzymanie krwawienia;
- osocze (plazma) stanowi do 55% objętości krwi. Osocze zawiera białka (albuminę, czynniki krzepnięcia, białka odpornościowe), odpowiedzialne jest za transport wody i substancji odżywczych do komórek, a także odprowadzanie produktów przemiany materii do wątroby, nerek i płuc.

Wszystkie wyżej wymienione części składowe krwi odnawiają się!

Krew pełni różnorodne funkcje. Są to:

funkcja transportowa, mająca charakter

- zaopatrujący tkanki w tlen (krew bierze udział w oddychaniu), w składniki energetyczne, mineralne, witaminy, hormony;
- oczyszczający – pobiera zbędne produkty przemiany materii (np. CO₂ i mocznik) i przenosi je do płuc i innych narządów wydalających (nerki, skóra);
- termoregulacyjny – odbiera ciepło z miejsc, gdzie się go wytwarza najwięcej (np. wątroba i mięśnie), i przenosi je do skóry, gdzie produkcja jest mniejsza niż utrata;

funkcja ochronna i obronna – rozpoznawanie i niszczenie szkodliwych i obcych dla ustroju czynników (wirusów, bakterii);

funkcja homeostatyczna – tworzenie stałego środowiska wewnętrznego; jest to warunek prawidłowego funkcjonowania organizmu.

Każdy człowiek ma jedną z czterech grup krwi. Może to być grupa A, B, AB, lub 0. Oprócz grupy krwi układu AB0 człowiek może posiadać antygen Rh D (dotyczy to 85% ogółu ludności) – wtedy taką krew określa się jako Rh+. Pozostałe 15% ludzi nie ma tego antygeny. Taką krew określa się jako Rh-.

U każdego potencjalnego biorcy (pacjenta) oznacza się grupę krwi układu AB0 oraz Rh; chodzi o to, by chory otrzymał do przetoczenia zgodną grupowo krew lub osocze.

Procentowy udział poszczególnych grup krwi w naszej populacji wygląda następująco:

- 1% AB Rh-
- 2% B Rh-
- 6% 0 Rh-

6%	A Rh-
7%	AB Rh+
15%	B Rh+
31%	O Rh+
32%	A Rh+

(oprac. rp i as na podst. witryny internetowej www.krewniacy.pl)

[3] NABYTA HEMOFILIA

Choć hemofilia kojarzy się nam z genetyką, chorobami wrodzonymi i jest nieodłącznie związana z zagadnieniami dziedziczenia nieprawidłowego genu oraz przekazywania choroby kolejnym pokoleniom, można jednak spotkać osoby, u których stwierdzono hemofilię, lecz nie dotyczy ich żaden z wymienionych problemów.

Bardzo rzadko może się zdarzyć, że osoba, która dotychczas nie miała żadnych problemów w zakresie krzepnięcia ani nie jest obciążona genetycznie żadną skazą krwotoczną, zapada na tzw. nabytą hemofilię. Poszukiwanie przyczyny nagłych zaburzeń krzepnięcia (wylewów podskórnych, krwawienia z błon śluzowych, krwiomoczu, czasem ciężkich krwotoków), często długotrwałe, prowadzi do wykrycia krążących we krwi chorego nieprawidłowych przeciwciał. Przeciwciała te, zwane również "inhibitorem czynnika VIII", zaburzają lub znoszą jego działanie w procesie krzepnięcia i powodują ciężkie, a czasami nawet groźne dla życia krwawienia. Należą one do tzw. autoprzeciwciał, czyli przeciwciał skierowanych przeciwko własnym białkom organizmu.

Jak wiadomo, inhibitor czynnika VIII może również rozwinąć się u pacjentów z wrodzoną hemofilią i jest jednym z jej najcięższych powikłań. Sprawia, że leczenie substytucyjne preparatami czynników krzepnięcia staje się niemożliwe lub znacznie utrudnione oraz wymaga długotrwałego i niełatwego leczenia. Podobnie w nabytej hemofilii A nie jest możliwe uzupełnienie brakującego (unieczynnianego przez autoprzeciwciała) czynnika VIII za pomocą powszechnie stosowanych koncentratów czynnika VIII. Trzeba zastosować inne, bardziej skomplikowane schematy leczenia, które dają jednak możliwość całkowitego wyleczenia tego schorzenia.

W nabytej hemofilii najbardziej charakterystyczne jest to, że objawy pojawiają się nagle, zazwyczaj bez wyraźnej przyczyny, u osób, u których krzepnięcie było dotychczas prawidłowe. Nieoczekiwanie dochodzi do poważnego krwotoku lub pojawiają się wybroczyny, sińce i wylewy. Przebieg skazy krwotocznej jest tu zwykle znacznie poważniejszy niż w hemofilii wrodzonej. W badaniach laboratoryjnych stwierdza się przedłużenie czasu APTT, tak jak ma to miejsce w "tradycyjnej" hemofilii. W bardzo wielu przypadkach nie udaje się znaleźć żadnej konkretnej przyczyny wytworzenia się u pacjenta przeciwciał. U około połowy osób dotkniętych tym schorzeniem stwierdza się jednak jego współwystępowanie z innymi chorobami, takimi jak toczeń i inne choroby autoimmunologiczne, reumatoidalne zapalenie stawów lub różne nowotwory złośliwe. Może się to zdarzyć również na skutek przyjmowania niektórych leków (antybiotyków, leków przeciwpadaczkowych), jako niezwykle rzadkie powikłanie ich stosowania. Przeciwciała mogą wytworzyć się też u kobiet w czasie ciąży lub kilka miesięcy po porodzie. W obu wymienionych przypadkach jednak często zanikają one samoistnie.

Celem leczenia jest wyeliminowanie krążących we krwi pacjenta autoprzeciwciał, uniemożliwiających prawidłowe działanie czynnika VIII. Ponadto w razie wystąpienia poważnego krwawienia konieczne staje się jego zahamowanie – osiąga się to poprzez podawanie koncentratów wieprzowego czynnika VIII, preparatu FEIBA lub rekombinowanego czynnika VIIIa (Novoseven). Wyleczenie można natomiast uzyskać stosując leki immunosupresyjne (w tym przede wszystkim sterydy), immunoglobuliny, plazmaferezę (zabieg wymiany osocza) lub kombinację tych metod.

oprac. lek. med. Joanna Zdziarska, na podst. CA Lee, EE Berntorp, WK Hoots "Textbook of Hemophilia"

[4] LIST OTWARTY DO RODZICÓW

Drodzy Rodzice!

Był czas w Waszym życiu, kiedy wszystko podporządkowaliście Waszemu dziecku. Wiadomość o jego chorobie spowodowała maksymalną koncentrację na dziecku.

Najpierw zadbaliście o jego zdrowie:

- nauczyliście się wszystkiego o chorobie
- zgłębiliście wiedzę o lekach
- poznaliście wszelkie możliwości pomagania.

Już nie wpadacie w panikę przy każdym siniaku, wylewie czy koniecznych przetoczeniach.

Wasze dziecko na pewno nie było w żłobku, nie chodziło do przedszkola. Wasze dziecko najpewniej nie dźwigało ciężkiej teczki, nie chodziło z kluczem na szyi, nie wracało do pustego domu.

Może jedno z Was zrezygnowało z pracy, z kariery zawodowej? Wszystko po to, aby jak najlepiej opiekować się dzieckiem. Oboje czuliście, jak bardzo jesteście dziecku potrzebni, wręcz niezbędni.

Jak reagowaliście na słowa "ja sam"? Już kilkulatek deklaruje chęć samodzielności i niezależności!

Czy czuliście wtedy niepokój, lęk? Czy była myśl: "jest zbyt słaby", "nie poradzi sobie" itp.?

Rok za rokiem dzięki Waszej miłości i pomocy Wasze dziecko nabierało gotowości do spotkania ze światem innym niż rodzinny dom. Tylko czy miało taką możliwość?

Rodzicom często trudno to zaakceptować. Dziecko chce i musi dla własnego zdrowia szukać swojego indywidualnego miejsca w świecie.

ŻADEN, CHOĆBY NAJLEPSZY RODZIC NIE MOŻE DOROSNAĆ ZA SWOJE DZIECKO

Bez własnych doświadczeń dziecko nigdy nie zdobędzie wiedzy o swoich możliwościach, nigdy nie posiędzie umiejętności oceny innych ludzi i nie wypracuje szacunku innych wobec siebie.

Pomogą mu w tym wasza mądra akceptacja, zrozumienie, zaufanie i rozważne wskazanie ograniczeń związanych z chorobą. Rozmawiajcie ze sobą.

RODZICE

- *uwaga słuchajcie dziecka*
- *przemyślcie swoje odpowiedzi (nie muszą być szybkie, ale muszą być jasne i zrozumiałe)*
- *nie krytykujcie, nie oceniacie*
- *szanujcie uczucia i zdanie własnego dziecka*
- *w sytuacjach krytycznych reagujcie jasno, jednomyślnie i konsekwentnie: bez agresji, złości, pretensji czy krytyki – asertywnie.*

DZIECI ŹLE ZNOSZĄ NADMIERNĄ OPIEKĘ I KONTROLĘ

Sz szczególnie chłopcy w okresie dojrzewania traktują to jako brak zaufania, ośmieszanie, lekceważenie ich jako młodych ludzi.

Czasami z wygodnictwa przyjmują rolę małych dzieci – chcą mieć same przywileje, żadnych obowiązków. Stają się mniej zaradni, rozleniwieni, niepewni siebie.

Oznaką zdrowia emocjonalnego dziecka jest rosnąca potrzeba niezależności, chęć odezwania od rodziców, zdolność do posiadania własnych poglądów i swojego zdania. To może być trudny czas dla rodziców.

RODZICE SPRÓBUJ CIE:

- kochać, ale nie wymuszać podporządkowania

- ufać, ale znać potrzeby, poglądy, znajomych dziecka
- służyć radą i pomocą, ale nie wyręczać
- pozwolić dziecku być innym od Was

Młody człowiek musi znać poglądy swoich rodziców, rozumieć je. Nawet jeśli ich nie akceptuje.

**RODZICE – KOCHAJCIE DZIECKO ZA TO, KIM JEST
KAŻDE DZIECKO JEST WYJĄTKOWE**

Po trudach okresu dorastania słabną nakazy i zakazy, ujawnia się wzajemna miłość, szacunek, tolerancja.

Wasze dziecko będzie miało zaufanie i wiarę w siebie i w Was jako rodziców.

Powodzenia!

Elżbieta Narzekalak
psycholog kliniczny

[5] POŻEGNANIA

23 września 2005 r. zmarł Ireneusz Bąbiński, nasz kolega z Częstochowy. Miał 66 lat. Swego czasu mógł mówić o dużym szczęściu – kiedy miał 25 lat, a więc w połowie lat sześćdziesiątych, przeszedł ciężki wypadek samochodowy. Miał otwarte złamania rąk i nóg. Lekarzom w szpitalu w Piekarach Śląskich udało się przywrócić mu sprawność, a trzeba pamiętać, że były to czasy, kiedy nie było jeszcze możliwości leczenia krioprecypitatem.. Tym razem lekarze w Instytucie Hematologii w Warszawie poradzili sobie wprawdzie z masywnym krwawieniem wewnętrznym, ale okazali się bezradni wobec dalszych komplikacji.

* * *

11 sierpnia ofiarą napadu rabunkowego padła p. dr Halina Cetnarowicz. Na wracającą do swojego mieszkania emerytowaną lekarkę napadło dwóch młodych ludzi. Pobili ją, zabierając torebkę z dokumentami i portmonetką. Ofiara pobicia po przewiezieniu do szpitala zmarła.

Pani dr Halina Cetnarowicz miała 89 lat. Ukończyła dwa fakultety, medycynę i biologię, była także wychowawcą i pedagogiem w harcerstwie. Przez kilkadziesiąt lat pracowała w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie i stąd była znana wielu z nas. Bez reszty była oddana chorym i młodym.

Przetrwiała pobyt w hitlerowskich obozach koncentracyjnych, dożyła sędziwego wieku. Niestety, okazała się bezradna wobec bezsensownej napaści dwóch młodych przestępców.

[5a] WSPOMNIENIE O PANI DOKTOR CETNAROWICZ

Wstrząśnięta koleżanka z biura mówiła o brutalnym napadzie na prawie 90-letnią staruszkę, która została śmiertelnie pobita dla grabieży kilkudziesięciu złotych. Wtedy nie skojarzyłem, że to chodziło o Nią. Dopiero gdy w domu zajrzałem do skrzynki internetowej, dowiedziałem się, że to Nasza Pani Doktor.

Gdy jako 12-letni chłopak pierwszy raz trafiłem do Instytutu Hematologii przy ul. Chocimskiej w Warszawie, miałem już za sobą pobyty w wielu szpitalach dziecięcych i różnych innych klinikach, gdzie często bardziej byłem dziwolągiem i królikiem doświadczalnym niż pacjentem, którego trzeba leczyć, a nie na nim się uczyć. W tym szpitalu było inaczej. Tu czułem się traktowany jak człowiek cierpiący, któremu starano się pomóc – ulżyć w cierpieniu, zatrzymać krwawienie, nie dopuścić do negatywnych skutków wylewów do stawów i mięśni lub przynajmniej zminimalizować te skutki. Opiekowała się mną niska (moi rodzice byli zdecydowanie wysocy), ciemnowłosa doktor Halina Cetnarowicz. To pod jej opieką – dziwnie inaczej niż dotąd – świat zaczął wyglądać pozytywnie. Przyszłość przestała rysować się jako bezna-

dziejny dopust Boży a zaczęła mieć również jaśniejsze barwy. Zobaczyłem szansę na bycie NORMALNYM CZŁOWIEKIEM.

W niecały rok później, gdy na skutek wielomiesięcznego, eksperymentalnego prostowania stawów kolanowych w renomowanej klinice ortopedycznej i rehabilitowania nóg w równie renomowanym ośrodku rehabilitacyjnym, w stanie beznadziejnym odsyłano mnie z jednego szpitala do drugiego ("żeby nie psuć statystyk"), trafiłem do Instytutu – znów byłem pod Jej opieką. Dzięki Niej przeżyłem. Tu trzeba uczciwie przyznać, że ani Ona, ani jej koledzy nie mieli łatwego zadania. W tamtych czasach nie tylko nie było liofilizowanego czynnika, ale również nie istniało frakcjonowanie osocza. Dla podniesienia poziomu czynnika lekarze dysponowali jedynie pełną krwią, świeżą – nie konserwowaną. Nie było jednorazowych igieł ani strzykawek. Dreny do transfuzji były gumowe. Bardzo często efektem przetoczenia były szoki – wstrząsy poprzetoczeniowe, będące istotnym zagrożeniem życia dla zdrowego człowieka w pełni sił, a coś dopiero dla praktycznie jeszcze dziecka będącego na pograniczu życia i śmierci.

Taka krytyczna sytuacja zdarzyła się jeszcze w niecałe dwa lata później. Było tak źle (wiele wylewów na raz, głównie w kończynach, ale i w różnych miejscach tułowia), że rodzina zastanawiała się, czy jeszcze jest jakaś szansa i czy wieźć mnie do szpitala, czy pozwolić umrzeć spokojnie w domu. Zawieźli do Naszej Pani Doktor. Niewiele z tego pobytu w szpitalu pamiętam – głównie to, że gdy trzeba było mnie unieść, prosiłem, aby podnoszono mnie za włosy na głowie, bo to było najmniej bolesne. I tym razem byłem pod Jej opieką.

Jej pacjentem byłem wiele razy – to był okres, kiedy Instytut był prawie moim drugim domem.

Potem na wiele lat zniknęła z Instytutu Hematologii – i nie tylko ona. Na szczęście pojawiła się możliwość przetaczania osocza, którego pewien zapas w stanie głęboko zamrożonym Instytut starał się stale posiadać. Wystarczyło przynieść butelkę z chłodni, rozmrozić i już po ok. 1–2 godzinach można było podawać choremu z wylewem. Pojawiły się też do przetoczeń polietylenowe dreny jednorazowego użytku. Poradnię dla Chorych na Hemofilię prowadził jej uczeń – dr Stanisław Łopaciuk. Mieszkalem i chodziłem do szkoły w tej samej dzielnicy. W przypadku wylewu, z którym mogłem się poruszać, wystarczyło zwolnić się ze szkoły i przyjść do Instytutu, by w ciągu 2–3 godzin dostać kroplówkę i wrócić do domu lub na ostatnią lekcję do szkoły.

W latach osiemdziesiątych Nasza Pani Doktor znów się pojawiła w Poradni. To już były zupełnie inne warunki. Był już czynnik. W niewielkich ilościach – początkowo tylko na doraźne przetaczanie w Instytucie, bez planowych zabiegów i oczywiście bez leczenia domowego. Pani Doktor badała chorego, oceniała wielkość krwawienia, wagę pacjenta i odpowiednio ordynowała ilość czynnika. Przy okazji lubiła porozmawiać. Te rozmowy pamiętam, jakby była kimś z najbliższej rodziny, ukochaną Babcią czy Ciocią. Byłem już dorosły, sam miałem dzieci. Byłem dumny, że nadal mówiła mi po imieniu – tak jak w tamtych latach, gdy byłem jej pacjentem na oddziale wewnętrznym. Była kimś, z kim można było rozmawiać o sprawach trudnych, całkiem pozamedycznych – o rodzinie, o konspirowaniu, o odpowiedzialności. Bez żadnych wielkich słów, tak po prostu, zwyczajnie, jak o obiedzie na dziś czy jutrzejszym spacerze.

Przez ostanie 10 lat spotykaliśmy się rzadko, coraz rzadziej. Brakowało mi tych spotkań, tak jak brakowało mi mojej rodzonej Babci, z którą byłem bardzo związany. Zawdzięczam Jej nie tylko ratowanie życia czy zdrowia. Zawdzięczam Jej znacznie więcej. Świadomość, że już Jej nie ma między nami, jest bardzo trudna do przyjęcia.

Pisząc to płaczę ...

Krzysztof M. Świąćicki

[6] CO NOWEGO W APTEKACH

Polecam dostępny w aptekach tzw. "sztuczny lód w aerozolu" (Reparil Ice-Spray niemieckiej firmy Madaus). Wywiera on efekt chłodzący i przeciwbólowy, sprawdza się w szczególnie bolesnych wylewach, przynosząc doraźną ulgę. Działa przez ok. pół godziny. Dłużej trwający

efekt przeciwbólowy można uzyskać stosując miejscowo indometacynę w sprayu (Elmetacin firmy Senkyo Pharma). PRZYPOMINAM, że indometacyna jest jedną z najsilniejszych substancji z grupy NLPZ (niesteroidowych leków przeciwzapalnych), więc radzę stosować ją nawet w takiej – zewnętrznej – postaci **wyłącznie po podaniu czynnika**. Przydaje się ona więc jako wspomagające leczenie przeciwbólowe w tych wylewach, które i tak leczymy czynnikiem.

Wart wypróbowania wydaje się również ALTACET ICE SPRAY – preparat pielęgnacyjno-chłodzący w aerozolu firmy EMO-FARM.

Przypuszczam, że w aptekach można znaleźć (lub zamówić) również inne preparaty chłodzące, które – stosowane doraźnie podczas wylewów lub w dni, w które konkretny staw sprawia ból – mogą pomóc w ograniczeniu spożycia środków przeciwbólowych.

lek. med. Joanna Zdziarska

* * *

W listopadzie 2004 r. kol. Wiesław Krawczyk przedstawił na internetowym forum dyskusyjnym informację, która idealnie pasuje do tej rubryki:

Miałem okazję przetestować dwa specyfiki: żel biofreeze i opaskę koldwrap na bolące stawy. A więc tak: żel był zapakowany w tubkę i działał chłodząco oraz przeciwbólowo; nie pozostawia żadnych plam na odzieży, a przy tym ma całkiem znośny zapach. Działa zupełnie nieźle – warto go mieć w razie potrzeby. Drugim produktem była opaska wykonana z pianki o grubości ok. 0,4 cm, szerokości 5 cm i długości 100 cm. Ten bandaż przed użyciem należy schłodzić w lodówce przez ok. 2 godz., ale nie w zamrażarce! Tak się akurat złożyło, że miałem wylew do łokcia i zastosowałem ten wynalazek – REWELACJA! Łokieć niemal natychmiast przestał boleć, a staw został usztywniony przez ten bandaż. Na dodatek bandaż przyjemnie chłodził jak zimny kompres, więc prawie nie czułem, że mam wylew. Używałem go jeszcze ze 3–4 razy, gdy miałem wylewy do kolan, za każdym następnym razem bandaż jednak tracił swoje właściwości, aż stał się bezużyteczny. Oczywiście bez czynnika sam bandaż by nie pomógł, ale na pewno jest bardzo przydatny dla nas chorych na hemofilię, bo zmniejsza ból lepiej niż tramal i inne podobne środki.

Niestety, produkty te mają dwie wady: są z pewnością za drogie na naszą kieszeń i niedostępne w europejskich aptekach. W Anglii hemofilicy dostają takie opaski tylko gdy zgłoszą się do szpitala; jak jest w innych krajach, nie wiem.

I jeszcze post scriptum, już specjalnie dla czytelników Biuletynu, napisane we wrześniu 2005 r.:

Kilka tygodni temu brat przywiózł mi z Anglii 2 szt. opasek pod nazwą “KoldBlue” znanej nam firmy Baxter. Okazuje się, że takie opaski można już kupić w Polsce, i to przez internet! (choć już bez logo firmy Baxter), cena podobna do angielskiej: 8,50 funta, a u nas 55 zł. Podaję adres dla zainteresowanych: http://baler.pl/index.php/manufacturers_id/58. Mają tam też inne ciekawe i przydatne dla nas produkty. Niestety ceny wysokie, ale może z czasem będzie trochę taniej.

Do poprzedniego tekstu chciałbym tylko dodać, aby nie stosować żelu w czasie formowania się wylewu (chyba że wcześniej podaliśmy sobie czynnik). W ostatnim czasie, gdy mamy niedostatek czynnika, eksperymentowałem trochę, aby zaoszczędzić czynnik, i gdy zaczynał się wylew do kolana, posmarowałem żelem, licząc, że może się rozejdzie; potem usiadłem do komputera. Mniej więcej po godzinie spróbowałem wstać i stwierdziłem, że nie mogę stanąć na prawą nogę... Z kolana zrobiła się bańka i w efekcie musiałem podać sobie 2000 jednostek czynnika zamiast 1000 jedn., gdybym podał sobie od razu.

Wiesław Krawczyk

* * *

Do tych uwag chciałbym dorzucić jeszcze kilka słów o środku, jaki wypatrzyłem w jednym ze sklepów medycznych w Łodzi. Jest to Liquid Ice™ – “uciskowy bandaż chłodzący wielokrotnego użytku”, sprzedawany w szczelnym opakowaniu z folii aluminiowej. Nadaje się do natychmiastowego zastosowania – zgodnie z ulotką daje “długotrwały efekt chłodzenia (do 120 min.)” i “pozwala na skuteczną redukcję bólu, podczas gdy ucisk elastycznego bandaża minimalizuje krwaki i obrzęk”. Informację o “wielokrotnym użytku” należy jednak potraktować z

rezerwą – owszem, bandaż może być stosowany wiele razy, ale przed każdym ponownym użyciem należy go nasączyć specjalnym płynem. Ceny: bandaż – 38 zł (dłuższy) lub 30 zł (krótszy), koncentrat do nasączania (starcza na ok. 40 razy) – 90 zł. Producent reklamuje się tym, że Liquid Ice używali olimpijczycy wielu reprezentacji (USA, Niemiec, Ukrainy, Grecji) podczas igrzysk olimpijskich w Atenach w 2004 r.

Zaznaczam, że tego środka nie wypróbowałem!

Adam Sumera

* * *

[7] WIEŚCI ZE ŚWIATA

[7a] Hemofilicy podczas huraganu

W polskich stacjach telewizyjnych sporo mówiono o dwóch huraganach, jakie spowodowały znaczne szkody w południowych regionach USA. Szczególnie często oglądaliśmy katastrofalne skutki huraganu Katrina, który wywołał powódź w Nowym Orleanie. Warto jednak napisać kilka słów o skutkach tych huraganów dla chorych na hemofilię w tamtych regionach.

Katakлизmy zakłóciły funkcjonowanie opieki medycznej na tych terenach. Centrum Leczenia Hemofilii w Luizjanie zostało zalane wodą. Personel ewakuowano, a pacjenci musieli opuścić swoje miejsca zamieszkania. Należało zapewnić chorym możliwość dostępu do leczenia. Z pomocą pośpieszyły ośrodki w okolicach, do których przewożono mieszkańców z zalanych terenów, zwłaszcza w Teksasie. Członkowie organizacji chorych na hemofilię w Houston i Dallas chodzili dosłownie od jednego obozu do drugiego, starając się znaleźć osoby ze skazami krwotocznymi.

Producenci czynników przekazali w darze spore ilości preparatów. Z pomocą finansową pośpieszyły także osoby prywatne, przekazując wpłaty na specjalnie utworzone konta.

(as) na podst. NHF eNotes for September 2005

[7b] Czynniki o dłuższym czasie działania

W końcu czerwca br. firma Bayer poinformowała, że uzyskała zgodę władz na rozpoczęcie pierwszej fazy badań klinicznych nad nową wersją swojego rekombinowanego czynnika VIII Kogenate.

Będzie to czynnik o przedłużonym czasie działania wykorzystujący technikę pegylowanych liposomów, opatentowaną przez holenderską firmę Zilip-Pharma. Jeśli próby zakończą się sukcesem, chorzy na hemofilię A uzyskają dostęp do leku o dłuższym czasie półtrwania, co pozwoli zmniejszyć częstotliwość wstrzyknięć – być może wystarczy jedno podanie na tydzień. Liposomy są już stosowane z dobrym skutkiem w innych lekach.

(as) na podst. kwartalnika "Hemophilia Today" Summer 2005

[7c] Bez ryzyka przypadkowego ukłucia

Firma Bayer wprowadza na rynek nowy zestaw do rozpuszczania czynnika. Będzie on załączany do już dostępnego w wielu krajach rekombinowanego czynnika VIII Kogenate [nie mylić z inną wersją wspomnianą w poprzednim artykule]. Buteleczka z koncentratem będzie wyposażona w specjalną nasadkę. Strzykawkę napełnioną wodą do iniekcji będzie się wkładać do tej nasadki (bez użycia igły); nacisk na strzykawkę spowoduje, że ukryty kolec przebije korek buteleczki i woda wpłynie do środka. Nasadka z kolcem jest wyposażona także w rurkę umożliwiającą nabranie koncentratu do strzykawki oraz w rurkę odpowietrzającą. Ta ostatnia eliminuje konieczność walczenia z podciśnieniem w buteleczce.

(as) na podst. kanadyjskiego "Hemophilia Today" Summer 2005
i austriackiego "Faktor Magazin" Juni 2005

* * *

[8] NOWA USTAWA O OPŁATACH ZA RADIO I TV

16 czerwca br. weszły w życie przepisy nowej ustawy o opłatach abonamentowych, która została zatwierdzona przez Sejm 21 kwietnia 2005 r. (Dz. U. z 2005 r. nr 85, poz. 728).

W wyniku orzeczenia Trybunału Konstytucyjnego z 9 września 2004 r., który uznał, że abonament radiowo-telewizyjny ma charakter daniny publicznej i zasady określania jego wysokości powinny być zawarte w ustawie, a nie jak dotąd – w rozporządzeniu Krajowej Rady Radiofonii i Telewizji, przyjęcie nowej ustawy stało się koniecznością.

Ustawa zakłada, że abonament za posiadanie radia i telewizora ma stanowić część minimalnego wynagrodzenia. Górna stawka miesięcznego abonamentu za używanie radia ma wynosić 0,7 procent minimalnego wynagrodzenia, czyli obecnie – niewiele ponad 5,70 zł. Za używanie radia i telewizora stawka ta ma wynieść 2,2 procent, czyli niewiele ponad 18 złotych za miesiąc. Obecnie – na 2005 rok – kwoty te wynoszą odpowiednio 5 zł i 15,80 zł. Wysokość abonamentu będzie ustalana przez Krajową Radę Radiofonii i Telewizji.

Na podstawie art. 4 ust. 1 ustawy o opłatach abonamentowych od opłat abonamentowych zwalnia się:

- 1) osoby, co do których orzeczono o:
 - a) zaliczeniu do I grupy inwalidów (stopniu znacznym, całkowitej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji) lub
 - b) trwałej lub okresowej całkowitej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, którym przysługuje zasiłek pielęgnacyjny;
- 2) osoby, które ukończyły 75 lat;
- 3) osoby, które otrzymują świadczenie pielęgnacyjne z właściwego organu realizującego zadania w zakresie świadczeń rodzinnych jako zadanie zlecone z zakresu administracji rządowej lub rentę socjalną z Zakładu Ubezpieczeń Społecznych lub innego organu emerytalno-rentowego;
- 4) osoby niesłyszące, u których stwierdzono całkowitą głuchotę lub obustronne upośledzenie słuchu (mierzone na częstotliwości 2 000 Hz o natężeniu od 80 dB);
- 5) osoby niewidome, których ostrość wzroku nie przekracza 15%.

Prawo do zwolnienia od opłat abonamentowych zachowują osoby (zgodnie z art. 12 ustawy), które korzystają z tego prawa na podstawie dotychczasowych przepisów, pod warunkiem złożenia, w terminie 6 miesięcy od dnia wejścia w życie ustawy o opłatach abonamentowych (tj. do dnia 16 grudnia 2005 r.), poniższego oświadczenia:

WZÓR

zgodnie z Rozporządzeniem KRRiTV (Dz.U. z 2005r. Nr 104, poz. 879)

O Ś W I A D C Z E N I E

Ja, zamieszkały/a

imię i nazwisko

adres

legitymujący/a się dowodem osobistym uprawniony/a do zwolnienia od opłat abonamentowych za używanie odbiorników radiofonicznych i telewizyjnych na podstawie ustawy z dnia 21 kwietnia 2005 r. o opłatach abonamentowych (Dz. U. Nr 85, poz. 728) oraz innych ustaw oświadczam, że nie pozostaję we wspólnym gospodarstwie domowym z dwiema lub więcej osobami, które ukończyły 26 rok życia i nie mają uprawnień do zwolnienia od tych opłat.

.....
podpis osoby składającej oświadczenie

Jak widać z zamieszczonego powyżej wzoru, jeśli jednak osoby uprawnione mieszkają z co najmniej dwiema osobami powyżej 26 lat, nie spełniającymi warunków do uzyskania tych zwolnień – **zwolnienie z abonamentu nie będzie im przysługiwać.**

Abonament będzie pobierany przez pocztę. Zwolnienia od opłat abonamentowych przysługują od pierwszego dnia miesiąca następującego po miesiącu, w którym złożono w

urzędzie pocztowym oświadczenie o spełnieniu warunków do korzystania z tych zwolnień i przedstawiono dokumenty potwierdzające uprawnienie do tych zwolnień.

Dokumenty wymagane przy potwierdzeniu uprawnienia do ww. zwolnień to m.in.:

- orzeczenie właściwego organu orzekającego, zaświadczenie o pobieraniu zasiłku lub dodatku pielęgnacyjnego,
- dowód osobisty,
- decyzja właściwego organu realizującego zadania w zakresie świadczeń rodzinnych jako zadanie zlecone z zakresu administracji rządowej lub decyzja jednostki organizacyjnej Zakładu Ubezpieczeń Społecznych lub innego organu emerytalno-rentowego.

Osoby korzystające ze zwolnień od opłat abonamentowych obowiązane są zgłosić w urzędzie pocztowym zmiany stanu prawnego lub faktycznego, które mają wpływ na uzyskane zwolnienie, w terminie 14 dni od dnia, w którym taka zmiana nastąpiła.

oprac. Robert Prencel

na podst. ustawy z dnia 21 kwietnia 2005 r. o opłatach abonamentowych (Dz. U. z 2005 r. nr 85, poz. 728), Rozporządzenia KRRiTV (Dz. U. z 2005 r. nr 104, poz. 879) oraz informacji z internetu, m.in. ze strony Biura KRRiTV

[9] XIII TARGI “REHABILITACJA 2005”

Już po raz trzynasty odbędą się w Łodzi Targi Sprzętu Rehabilitacyjnego oraz Sprzętu dla Osób Niepełnosprawnych. Impreza ta to obecnie największy w Polsce przegląd ofert firm produkujących lub dystrybuujących sprzęt rehabilitacyjny oraz sprzęt służący osobom niepełnosprawnym w ich codziennym życiu.

Pierwsza edycja Targów miała miejsce w 1993 roku. Od tamtej chwili targi uległy przeobrażeniu. Zwiększyła się liczba wystawców z kraju i z zagranicy. Liczba osób odwiedzających targi zwiększyła się ponad czterokrotnie. Osoby odwiedzające targi mogą skorzystać z bogatej oferty wystawienniczej, która obejmuje m.in.:

- *przedmioty zaopatrzenia ortopedycznego*
- *środki pomocnicze dla osób niepełnosprawnych*
- *urządzenia ułatwiające komunikowanie się*
- *wyposażenie mieszkań i miejsc pracy*
- *sprzęt rekreacyjno-sportowy*
- *transport dla osób niepełnosprawnych*
- *doradztwo zawodowe*
- *czasopisma specjalistyczne*
- *stowarzyszenia, organizacje i fundacje*
- *konferencje.*

W tym roku targi będą trwać od **20 do 22 października**. Godziny otwarcia w poszczególnych dniach:

czwartek 11:00–18:00

piątek 10:00–18:00

sobota 10:00–16:00

Tereny targowe: Łódź, ul. ks. Skorupki i Stefanowskiego (3 hale).

Serdecznie zapraszamy do odwiedzenia Łodzi i hal targowych w wymienionym terminie, tym bardziej, że osoby niepełnosprawne mogą zwiedzać je za darmo (*proszę mieć przy sobie jedynie legitymację osoby niepełnosprawnej lub orzeczenie do okazania przy wejściu*).

Robert Prencel

[10] KŁOPOTY Z CZYNNIKAMI

Letnie miesiące tego roku przyniosły poważne kłopoty z zaopatrzeniem kraju w czynniki krzepnięcia. Chyba wszyscy chorzy odczuli na własnej skórze ograniczenia wprowadzane przez koordynatorów wojewódzkich w rezultacie zastraszających pustek w chłodniach stacji

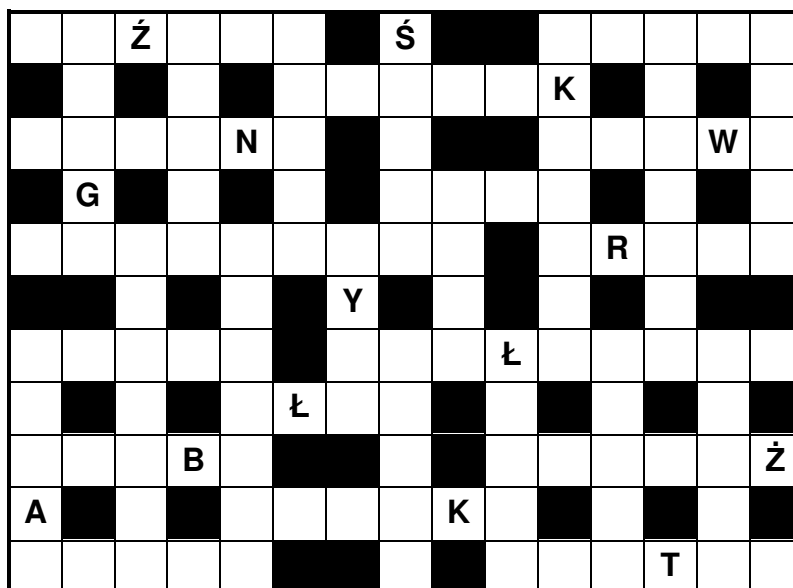
krwiodawstwa. Wstrzymano operacje planowe, praktycznie zawieszono leczenie domowe, w niektórych ośrodkach mówiło się nawet o sięgnięciu po środki, jakich w leczeniu hemofilii A i B nie stosuje się już w żadnym rozwiniętym kraju – krioprecypitat i osocze świeżo mrożone. Przyczyną były poważne opóźnienia w ogłoszeniu przez Ministerstwo Zdrowia przetargów na zakup czynników, a później protesty składane przez przegranych oferentów.

Z Kół Terenowych i od poszczególnych chorych popłynęła fala listów – do Ministerstwa Zdrowia, do posłów i innych polityków, do prof. Religi, wówczas ubiegającego się o stanowisko prezydenta RP, do mediów. Materiały dotyczące trudnej sytuacji chorych na hemofilię pojawiły się w prasie (ukazujący się w Krakowie “Dziennik Polski”, “Puls Medycyny”, kielecki, a potem i lubelski lokalny dodatek “Gazety Wyborczej”, “Fakt”) i w telewizji (TVP2, TVN24). Sytuacją w Polsce zainteresowali się także chorzy za granicą – we Francji i w Holandii; powstała nawet specjalna strona w internecie poświęcona tej tematyce. Światowa Federacja ds. Hemofilii, po zasięgnięciu opinii Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, wystosowała list do min. Balickiego.

Protesty dały rezultaty. Ministerstwo zdecydowało się na dokonanie zakupów interwencyjnych, mających złagodzić kryzys do czasu rozstrzygnięcia przetargów. Kiedy piszę te słowa, na początku października, sytuacja jest już opanowana. Wszystkie zaplanowane przetargi wreszcie doszły do skutku, zakontraktowany czynnik stopniowo spływa do poszczególnych RCKiK. Równie ważne jest to, że Ministerstwo przyjęło program leczenia chorych na hemofilię na lata 2005–2011, w którym założono systematyczną poprawę zaopatrzenia w czynniki w kolejnych latach.

Adam Sumera

JOLKA



Określenia wyrazów podano w zmienionej kolejności.

- ciecz
- gotyk lub rokoko
- oklaski
- myli się tylko raz
- kopia dokumentu z USC
- Jan Paweł II lub Benedykt XVI
- zakład dostarczający desek
- tłok, ciżba
- mebel na płaszczce
- stolica województwa podlaskiego
- “Halka” lub “Straszny dwór”
- ciastko na tłusty czwartek
- możliwość niepowodzenia
- pieśń o charakterze modlitwy
- pierwiastek chem. o symbolu K
- odgłos flagi na wietrze
- mieszkanie dla jednego
- “stolica polskiej piosenki”
- liść trawy
- podarunek

- między Wodnikiem a Baranem
- nad łądką
- miele dzięki sile powietrza
- zapora
- na środku cyrku
- dobierane u optyka
- inne określenie pantery
- ptak z koralami
- na zakupy, z rączkami
- bardzo silny deszcz
- mężczyzna w spódnicy
- szlak

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;

Strona koła łódzkiego: www.pschlodz.prv.pl