



BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 3

1999

Szybki rozwój medycyny daje nam nadzieję na lepszą przyszłość. Artykuł kol. Michała Jamrozika oraz informacje zaczerpnięte z pisma "Hemalog" i polskiej prasy dotyczą niezbyt już odległych perspektyw leczenia hemofilii [1, 2].

Do bieżącej poprawy naszej sytuacji może przyczynić się spotkanie przedstawicieli PSCCH z ministrem zdrowia. Piszemy o nim w sekcji 5. Szczególnie pragniemy dbać o naszych najmłodszych kolegów – temu służy program opieki nad dziećmi [7]. Muszę wyznać, że niektóre dane zawarte w tym artykule uznałem za poruszające – jak to się stało, że ponad połowa badanych dzieci miała istotne zmiany w stawach, przykurcze i zaniki mięśni? Koniecznie musimy dążyć do upowszechnienia leczenia domowego, ale warto też, by sami chorzy i ich opiekunowie pamiętali o regularnych ćwiczeniach. Przydać się tu może instruktażowa kasetka wideo opracowana przez kolegów z koła w Katowicach, o której pisaliśmy w poprzednim "Biuletynie".

Wszystkich chorych, a także ich rodziców i opiekunów chcemy uczulić na mniej typowe wylewy – zwłaszcza że nieraz mogą one mieć bardzo poważne skutki [4].

Mrówczej pracy kol. Roberta Prencla, który przekopał się przez masę aktów prawnych, zawdzięczamy wybór informacji ważnych dla niepełnosprawnych [8].

Okres urlopowy sprawił, że otrzymaliśmy niewiele informacji na temat działalności poszczególnych kół PSCCH. Dlatego też rubryka "Wiadomości z Kół" ukaże się dopiero w następnym numerze "Biuletynu". Prosimy zarządy poszczególnych kół o przekazywanie nam wieści o podejmowanych akcjach. Nasz adres podajemy na ostatniej stronie.

Adam Sumera

[1] "CZAS NA WYLECZENIE"

Przez wiele lat chorzy na hemofilię byli co jakiś czas informowani o nowych metodach leczenia ich choroby. Zawsze jednak po pewnym czasie okazywało się, że są to zapowiedzi przedwczesne lub fałszywe. Dlatego też teraz podchodzą z wielkim sceptycyzmem do nowych publikacji na ten temat. Czy jednak ten sceptycyzm jest usprawiedliwiony? A może rzeczywiście są szanse na wyleczenie z hemofilii?

Ostatnie lata przyniosły nie tylko potwierdzenie możliwości wykorzystania tych szans, ale i dowody na istnienie konkretnych terapii. Pierwszym wielkim zwiastunem leczenia hemofilii było odkrycie struktury kwasów dezoksyrybonukleinowego (DNA) i rybonukleinowego (RNA) w latach pięćdziesiątych naszego stulecia. Poznanie mechanizmów dziedziczenia po raz pierwszy dało podstawy do stwierdzenia, że chorobę dotąd nieuleczalną będzie można wyleczyć. Były to jednak tylko teoretyczne rozważania. Potem przyszedł czas także na dowody. Lata siedemdziesiąte, osiemdziesiąte i dziewięćdziesiąte to okres wykrycia struktury czynników IX i VIII, pierwszych eksperymentów z terapią genową. Znalazło to odbicie w stworzeniu nowych generacji leków, które nie zawaham się określić jako rewolucyjne. Rekombinowane czynniki krzepnięcia potwierdziły, że człowiek jest w stanie wyprodukować czynniki krzepnięcia syntetycznie, bez pośrednictwa ludzkiego organizmu. Już teraz przemysł wytwarza się rekombinowany czynnik VIII pierwszej generacji produkowany przez komórki ssaków, do których wprowadzono gen ludzkiego czynnika VIII.

Kolejnym krokiem stają się rekombinowane czynniki krzepnięcia drugiej generacji. Jaka jest różnica między generacją pierwszą a drugą? Preparaty pierwszej generacji były stabilizowane ludzką albuminą – białkiem osocza. Mimo że nigdy nie zanotowano przypadku przeniesienia chorób wirusowych przez ludzką albuminę, to jednak takie teoretyczne ryzyko istniało. Zawierały one także minimalne

ilości białek zwierzęcych, co mogło w jakiś sposób zwiększyć ryzyko przeniesienia patogenów wywołujących chorobę Creutzfeldta-Jakoba. I tu również należy podkreślić, że nigdy nie stwierdzono takiego przypadku. Naukowcy jednak nie chcieliby powtórzyć kataklizmu, który dotknął chorych na hemofilię głównie w Stanach Zjednoczonych i w Europie Zachodniej na początku lat osiemdziesiątych.

Czym charakteryzują się rekombinowane czynniki krzepnięcia drugiej generacji? Otóż są pozbawione ludzkiej albuminy, a stabilizuje się je obojętnymi cukrami, np. sacharozą. Nie mają żadnych dodatkowych białek zwierzęcych ani ludzkich, linie komórkowe produkujące czynnik są odżywiane tylko syntetycznymi składnikami. Również nie są poddawane procesowi oczyszczania przy pomocy przeciwciał monoklonalnych. Poddaje się je procesowi zwanemu nanofiltracją. Obecnie dostępny jest na rynku rekombinowany czynnik IX drugiej generacji o nazwie BeneFix.

W ostatnim stadium badań klinicznych znajduje się rekombinowany czynnik VIII drugiej generacji o wstępnej nazwie rVIII SQ produkowany, podobnie jak BeneFix, przez Instytut Genetyki ze Stanów Zjednoczonych. Dodatkową innowacją w tym preparacie jest to, iż linie komórkowe produkują nie cały czynnik VIII, lecz tylko część jego domeny B. Udowodniono, że do prawidłowego przebiegu procesu krzepnięcia nie jest potrzebna cała cząsteczka, ale tylko jej część. Może to doprowadzić w konsekwencji do obniżenia kosztów produkcji.

Rekombinowane czynniki krzepnięcia są dowodami na możliwość przeniesienia genów tych czynników do innych komórek, które same nie potrafią ich produkować. Jak jednak wprowadzić je do ludzkiego organizmu, do komórek chorego na hemofilię? Już wiele lat temu odkryto, że dany gen można wprowadzić do komórek za pomocą zmienionego genetycznie wirusa. Metoda ta została nazwana terapią genową. Problem ten nie miał dużego znaczenia w przypadku produkcji rekombinowanego czynnika przez hodowlę komórkową. Jest jednak bardzo istotny, gdy obcy wirus wprowadza się do ludzkiego organizmu. Badania przeprowadzone w wielu ośrodkach na świecie na myszach, a później na psach wykazały, że terapia genowa jest skuteczna. Organizmy tych zwierząt laboratoryjnych chorych na hemofilię produkowały przez dłuższy czas czynnik krzepnięcia. Powstaje jednak pytanie, jaki długoterminowy wpływ ma to na organizm ludzki? Czy po wielu latach nie ujawnią się jakieś poważne choroby lub dysfunkcje? Badania na zwierzętach jak na razie nie potwierdziły tych obaw. Dlatego też już w roku ubiegłym i bieżącym wiele firm jak i ośrodków naukowych rozpoczęło badania kliniczne na ludziach – chorych na hemofilię.

Bardzo pomocnym elementem kampanii na rzecz wsparcia badań naukowych nad terapią genową było przeznaczenie w październiku 1998 r. przez Narodową Fundację Hemofilii w Stanach Zjednoczonych 5 milionów dolarów na ten cel. Kampania nazwana "Czas na wyleczenie" (*It's Time for a Cure*) zakłada przyznawanie grantów laboratoryjnych oraz nagród dla naukowców pracujących nad różnymi wariantami terapii genowej. 10 marca 1999 r. kampanię tę wspomógł Instytut Genetyki, przekazując kwotę 2,5 miliona dolarów. Instytut Genetyki został założony w 1980 r. przez grupę naukowców, wtedy jeszcze bardziej marzycieli, z Uniwersytetu Harvarda. Szybko jednak stał się liderem we wdrażaniu technologii inżynierii genetycznej do przemysłowej produkcji rekombinowanych czynników krzepnięcia.

Najbliższe lata przyniosą lekarzom odpowiedź na pytanie o wiele bardziej wybiegające w przód: która z metod terapii genowej jest najlepsza i najbezpieczniejsza dla chorych na hemofilię. Dlatego też już bardzo niedługo nadejdzie pora, kiedy lekarz będzie mógł powiedzieć: "No, kolego, czas ciebie wyleczyć!"

Michał Jamrozik

[2] HEMOFILIA B: TERAPIA GENOWA W FAZIE PRÓB

Zrobiono kolejny krok na drodze do terapii genowej. W Szpitalu Pediatrycznym w Filadelfii wkrótce rozpocznie się pierwsza faza testów dotyczących hemofilii B. Jest to pierwszy etap prób na ludziach.

Jak w każdej początkowej fazie wszystkich prób, chodzi tu o upewnienie się, że dana terapia jest bezpieczna w odniesieniu do ludzi. We wcześniejszych próbach – na myszach i psach – wykazano, że wstrzykiwany wektor (niegroźny wirus pełniący rolę nośnika) zawierający prawidłowy gen czynnika IX jest bezpieczny; w części badań uzyskano wzrost poziomu czynnika IX u zwierząt poddanych testom.

Faza I testów obejmie dziewięciu uczestników. Pierwszego dnia prób każdy z nich otrzyma serię zastrzyków w mięsień czworogłowy uda. Materiał genetyczny będzie przenoszony przez otrzymany w laboratorium wektor AAV – jest to wirus, który, o ile wiadomo, nie wywołuje żadnej choroby i nie powoduje reakcji mechanizmów obronnych organizmu. Przez rok uczestnicy będą poddawani szczegółowej obserwacji, żeby można było określić, na ile bezpieczna jest ta metoda. Mniej intensywna obserwacja będzie kontynuowana do końca życia tych pacjentów.

Dr Peter Larson, jeden z lekarzy prowadzących badania kliniczne, twierdzi: – Oczekujemy, że wektor będzie również całkowicie bezpieczny w odniesieniu do ludzi.

Dzięki temu, że dotychczasowe próby na zwierzętach okazały się zupełnie bezpieczne, amerykańskie władze medyczne wyraziły zgodę na test z udziałem ludzi. Będzie to próba obejmująca trzy grupy badanych; każda z nich otrzyma inną dawkę. Chociaż celem prób jest ocena bezpieczeństwa wektora, dwie spośród trzech grup mają otrzymać wystarczająco dużo materiału genetycznego, by u chorych doszło do zauważalnego wzrostu poziomu czynnika IX w krwiobiegu. – Z niecierpliwością czekamy na te próby, ponieważ dane uzyskane podczas eksperymentów na zwierzętach sugerują, że przy większych dawkach możemy być w stanie podnieść poziom czynnika IX u pacjentów do przedziału od 1 do 7 procent – mówi dr Larson. – Gdyby się to nam udało, taka terapia zmieniałaby u danego chorego postać hemofilii z ciężkiej na umiarkowaną lub łagodną, eliminując większość wylewów samoistnych.

Dr Larson nie mówi o wyleczeniu, ale jest jednak bardzo optymistycznie nastawiony. – Jeżeli rezultaty, jakie otrzymamy w tym stadium badań, będą się pokrywać z wynikami prób na zwierzętach – mówi – to można będzie po raz pierwszy w historii doprowadzić do poprawy w chorobie dziedzicznej wywołanej uszkodzeniem jednego genu.

(opr. as na podst. artykułu w piśmie HEMALOG 3/99)

[3] NADZIEJA W HODOWLI KOMÓREK?

W artykule zatytułowanym *Komórki nadziei*, opublikowanym w “Gazecie Wyborczej” z 17 sierpnia br., Artur Włodarski opisuje osiągnięcie, które otwiera nowe możliwości w leczeniu chorób nowotworowych, a także może przynieść nadzieję chorym na hemofilię. Poniżej zamieszczamy streszczenie tego materiału.

Tytułowe komórki nadziei to komórki macierzyste krwi, z których powstają czerwone i białe ciała krwi. Ponieważ stosowane w onkologii chemoterapia i radioterapia jako skutek uboczny powodują także niszczenie szpiku kostnego, gdzie wytwarzane są komórki krwi, trzeba albo zmniejszać dawki terapeutyczne (osłabiając skuteczność leczenia), albo dokonywać przeszczepu szpiku (metoda bardzo kosztowna, a ponadto istnieje niebezpieczeństwo odrzucenia przeszczepu).

Lekarze szukają innych rozwiązań. Obiecująco prezentuje się metoda, dzięki której za sześć-siedem lat będzie można pobierać od pacjenta komórki macierzyste krwi, namnażać je poza jego organizmem (*in vitro*), a po zakończeniu niszczącego szpik leczenia ponownie mu je wszczepiać. Nie będzie wtedy niebezpieczeństwa odrzucenia przeszczepu, ponieważ będą to własne komórki dawcy.

Główny problem polega na utrzymaniu takich komórek “w probówce” przy życiu. W dotychczasowych próbach komórki ginęły najdalej po miesiącu. Dopiero niedawno udało się wydłużyć okres żywotności i aktywności komórek do czterech miesięcy. Było to możliwe dzięki zastosowaniu substancji o nazwie trombopoetyna; jest to hormon pobudzający produkcję trombocytów, czyli płytek krwi – składników krwi biorących udział w procesie jej krzepnięcia.

Po czterech miesiącach hodowli pobrane od myszy komórki ponownie wszczepiono tym samym myszom, których szpik kostny został zniszczony w wyniku radioterapii. Po upływie roku myszy żyją i są zdrowe. Jeszcze w tym roku mają się zacząć próby na małpach.

Dla nas najciekawsze jest zakończenie artykułu. A. Włodarski pisze tam, że ta metoda “może okazać się nieoceniona w terapii genowej stosowanej w leczeniu chorób genetycznych, np. hemofilii. Uczeni mają nadzieję, że hodowane poza organizmem komórki macierzyste będzie można modyfikować genetycznie, np. wszczepiając im dodatkowy gen. Byłby to wygodny sposób zastępowania wadliwych genów ich prawidłowymi kopiami. Wraz z komórkami macierzystymi chory otrzymywałby potrzebny mu gen”.

Do tej pory nikt nie próbował tego robić, ponieważ nie było możliwości hodowli komórek “w probówce”. Obecne odkrycia stwarzają szanse rozpoczęcia takich prac.

[4] RZADZIEJ WYSTĘPUJĄCE WYLEWY

Wylew do stawu łatwo rozpoznać. Zazwyczaj na początku dana okolica jest cieplejsza i odczuwa się charakterystyczną reakcję zapowiadającą wylew, a potem dość szybko dochodzi do obrzęku. Inne wylewy bywają trudniejsze do wykrycia. Objawy mogą być mało alarmujące – na przykład ból głowy albo przykre uczucie podczas oddawania moczu. A może trochę gorzej się łyka. Te pozornie nieistotne sytuacje mogą stanowić sygnał krwawień, które bywają groźne. Chociaż takie krwawienia zdarzają się dość rzadko, każdy mający kontakt z chorymi na hemofilię powinien być w stanie je zidentyfikować. Wczesne stwierdzenie krwawienia i zastosowanie terapii może mieć bardzo istotne znaczenie.

Najgroźniejsze są krwawienia zlokalizowane w głowie, szyi i brzuchu. W takim przypadku należy natychmiast podać czynnik krzepnięcia i skontaktować się z lekarzem. Konieczny może być pobyt w szpitalu mający na celu dalsze leczenie lub obserwację.

Wylewy w obrębie głowy

Jeżeli nie podejmie się leczenia, wylew wewnątrz czaszki może spowodować nagromadzenie się krwi, które może prowadzić do nieodwracalnego uszkodzenia mózgu, a w niektórych wypadkach nawet do zgonu. Wylewy wewnątrzczaszkowe są po AIDS główną przyczyną śmierci wśród hemofilików. Niektóre objawy, takie jak utrata przytomności, są łatwe do zauważenia; inne symptomy są mniej oczywiste. Czasami bywają tak łagodne, że łatwo je wziąć za wynik grypy lub niestrawności – wymienny uporczywy ból głowy trwający mimo zażycia środków przeciwbólowych, zakłócenia orientacji i kłopoty z koncentracją, senność, zawroty głowy, sztywność karku. Bardziej alarmujące są zmiany zachowania, letarg, dziwny chód, bełkotliwa mowa, zaburzenia wzroku (na przykład podwójne widzenie) lub nagłe i silne wymioty. Każdy wylew w obrębie głowy stanowi zagrożenie życia, więc należy działać nawet wtedy, gdy istnieje jedynie podejrzenie takiego wylewu: natychmiast przetoczyć czynnik i skontaktować się z lekarzem specjalistą.

Rodzice powinni się upewnić, że personel w szkole, do której chodzi dziecko, wie, że należy ich powiadomić, jeżeli dziecko upadło lub nawet niegroźnie uderzyło się – lub zostało uderzone – w głowę. No i oczywiście jeśli dziecko samo powie wam, że się przewróciło, lub gdy to widzicie, potraktujcie sprawę poważnie. Peter S. Smith, ordynator oddziału hematologii w szpitalu pediatrycznym w Hasbro, pamięta małego pacjenta, który odniósł wprawdzie jedynie niewielki uraz głowy, ale wkrótce zaczął się skarżyć na ból głowy. Na szczęście rodzice od razu podali mu czynnik, a potem, chociaż droga była długa, bo mieszkali w innym stanie, zawieźli go do ośrodka specjalizującego się w leczeniu hemofilii. Objawy wskazywały na wylew wewnątrzczaszkowy – wspomina dr Smith – ale ponieważ terapię zaczęto tak szybko, u dziecka nie wystąpiły żadne problemy neurologiczne.

Inny pacjent tego samego ośrodka, który spadł z roweru, a jeździł bez kasku, miał mniej szczęścia. Uderzył głową o krawężnik i doszło do wylewu wewnątrz czaszki, powodującego ucisk na mózg. Leczenie rozpoczęto z opóźnieniem i to zadecydowało o skutkach. – Chociaż teraz chłopiec czuje się już dobrze, bardzo się o niego martwiliśmy – mówi dr Smith. – Miał sporo kłopotów.

Ta historia może też stanowić przypomnienie, że wasze dziecko zawsze powinno zakładać kask, gdy jeździ na rowerze.

Dobrze wiadomo, że aspiryna i jej pochodne są zabronione dla osób ze skazami krwotocznymi, ponieważ aspiryna zakłóca krzepnięcie; jednak w przypadku bólu głowy po urazie czaszki lepiej unikać **jakichkolwiek** środków przeciwbólowych. Mogą one spowodować ukrycie objawów wylewu wewnątrz głowy i doprowadzić do opóźnienia w rozpoczęciu leczenia.

Wylew w gardle lub w okolicy szyi

Wiele osób uważa, że wylew w gardle i okolicach szyi nie jest zbyt groźny, ale to nieprawda. Wylew w gardle lub szyi (jak również pod językiem i wewnątrz policzka) może spowodować, że gromadząca się krew zacznie blokować tchawicę i utrudni oddychanie. Niekiedy taki wylew może stanowić zagrożenie życia; zawsze jednak konieczne jest natychmiastowe podanie czynnika. Objawy wylewu w tej okolicy to obrzęk, przebarwienie skóry, kłopoty w oddychaniu lub przełykaniu, a także ewentu-

alnie krew pojawiająca się przy odkastywaniu lub krwawe wymioty. Trudnym do rozpoznania objawem może być zmiana brzmienia głosu.

Takie wylewy czasami występują samoistnie, ale mogą też być spowodowane silnym kaszlem, zapaleniem gardła lub zabiegiem dentystycznym. Należy zachować ostrożność przy stosowaniu przyrządów, których dentyści używają do odciągania policzka, żeby ułatwić sobie dostęp do zębów. Jeżeli końcówka tego urządzenia będzie mocniej naciskać na miękkie tkanki gardła, może dojść do wylewu. Dlatego lepiej porozmawiać z dentystą przed jakimkolwiek zabiegiem w obrębie jamy ustnej. W pewnych przypadkach może być konieczne zapobiegawcze podanie czynnika.

Wylewy w przewodzie pokarmowym

Wylewy w przewodzie pokarmowym mają wiele różnych objawów. Może to być osłabienie, bladość i ból w brzuchu, wymioty zawierające świeżą (jasnoczerwoną) bądź starą (ciemną) krew, a także krwawy lub czarny stolec. Takie wylewy mogą zostać wywołane przez każde uderzenie w brzuch, o co szczególnie łatwo przy uprawianiu sportu.

W przypadku podejrzenia wylewu w przewodzie pokarmowym należy najpierw podać czynnik, a potem skontaktować się z lekarzem – jeśli uzna to za stosowne, należy pojechać do szpitala. Zawsze należy dokładnie sprawdzać leki na rozstrój żołądka, ponieważ mogą zawierać aspirynę (ogólna nazwa aspiryny, która może pojawić się w spisie składników, to kwas salicylowy).

Inne mniej powszechne wylewy

Inne nietypowe wylewy są na szczęście mniej groźne, ale również wymagają uwagi. Mogą doprowadzić do znacznej utraty krwi, a w przypadku krwawienia w oku – do problemów ze wzrokiem.

Wylew do mięśni biodrowo-lędźwiowych

Mięśnie miednicy, powodujące ruchy uda, biegną wewnątrz miednicy obok kości biodrowych. Wylewy tutaj mogą wystąpić samoistnie lub w wyniku wypadku bądź uderzenia w tę okolice. Jeżeli nie rozpocznie się leczenia, taki wylew może spowodować spora utratę krwi i uszkodzić pobliskie nerwy. Niestety, łatwo pomylić wylew po prawej stronie miednicy z zapaleniem wyrostka robaczkowego; z tego względu konieczne należy poinformować lekarzy – jeżeli nie mieli dotąd kontaktu z hemofilią – o potrzebie uwzględnienia możliwości wylewu przed postawieniem diagnozy, że chodzi o wyrostek. Jeszcze lepiej będzie, jeżeli skontaktujemy się z lekarzem specjalistą na co dzień opiekującym się chorymi na hemofilię.

Jedną z najbardziej jednoznacznych oznak jest ból w momencie, gdy mięśnie są zmuszone do pracy, na przykład przy chodzeniu lub prostowaniu nogi. Inne sygnały ostrzegawcze to ból w biodrze, pachwinie, a nawet w dolnej części pleców. W przypadku podejrzenia wylewu do mięśni miednicy należy natychmiast podać czynnik, a potem zgłosić się do lekarza specjalisty, który po badaniu powie, czy konieczne jest dalsze leczenie.

Krwawienia z układu moczowego

Układ moczowy obejmuje nerki, moczowody, pęcherz moczowy i cewkę moczową. Krwawienia z nerek mogą być samoistne lub wywołane urazem; krwawienia w obrębie pęcherza moczowego powstają samoistnie lub są spowodowane urazem albo infekcją. Objawy krwawienia z układu moczowego to: krew w moczu, który staje się różowy, jasnoczerwony albo nawet czerwonobrazowy; ból w dolnej części pleców; częste lub bolesne oddawanie moczu. Chociaż niektóre objawy mogą być alarmujące, dr Smith twierdzi, że nie należy się zbytnio niepokoić: – Krwawienie z nerek jest stosunkowo częste i rzadko zagraża życiu.

W odróżnieniu od większości krwawień i wylewów, właściwym leczeniem krwawienia z układu moczowego niekoniecznie musi być podawanie czynnika. – Podanie czynnika prowadzi do tworzenia się skrzepów, które mogą zaczopować moczowody – wyjaśnia dr Smith – dlatego nie należy stosować zbyt dużych dawek koncentratu. Takie krwawienia często ustają samoistnie, ale nie znaczy to, że należy ignorować objawy tego rodzaju. Jasnoczerwony mocz może stanowić sygnał innego schorzenia, na przykład kamieni w nerkach, które jest rzeczywistą przyczyną krwawienia. W takich przypadkach zawsze należy udać się do lekarza, żeby mieć pewność, że zastosowano odpowiednią terapię.

Oprócz przetoczeń czynnika należy pamiętać, żeby pić dużo płynów – soków lub wody – po to, by przepłukiwać nerki, moczowody i pęcherz. Duża ilość płynów zapobiegnie tworzeniu się lub powiększaniu skrzepów. Najlepiej pić przez cały dzień szklanekę płynu co godzinę, a ponadto pić wodę, jeśli wstanie się w nocy.

Wylewy w oku

Objawy wylewu w oku są zasadniczo zupełnie oczywiste. Można tu wymienić ból w okolicy oka, obrzęk, zakłócenia widzenia, zmianę barwy oka lub jego okolicy. Konieczne jest szybkie podanie czynnika, żeby mieć pewność, że nie dojdzie do uszkodzenia wzroku; jeżeli nie podejmie się leczenia, taki wylew może w pewnych wypadkach spowodować trwałą utratę widzenia. Należy natychmiast skontaktować się z lekarzem hematologiem, jak również z okulistą. Obrzęk i powiększanie się wylewu można ograniczyć przez przyłożenie pojemnika z lodem.

Uwagi dla rodziców

Opisane tu wylewy nierzadko powstają samoistnie, ale dzieci często są nieuważne i same powodują krwawienia. Wiele urazów zdarza się podczas uprawiania sportów. Nie chodzi jednak o to, by zabronić dzieciom tego rodzaju rozrywki. Sport ma bardzo korzystny wpływ zarówno na fizyczny stan organizmu dziecka, jak i na jego psychikę.

Dzieci powinny uprawiać dyscypliny sportowe akceptowane przez lekarza specjalistę, muszą jednak zdawać sobie sprawę z zasad zachowania swego bezpieczeństwa, a także korzystać z odpowiedniego sprzętu (np. kask dla rowerzysty).

(na podst. artykułu dr Neali S. Schwartzberg w piśmie HEMALOG 3/99 opr. as)

[5] SPOTKANIE W MINISTERSTWIE ZDROWIA

Starania Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, wsparte przez posła Jerzego Wierchowicza, który złożył w naszej sprawie interpelację poselską, przyniosły pewien sukces. 16 lipca br. w gmachu Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej odbyło się spotkanie delegacji naszego Stowarzyszenia z minister Franciszką Cegielską. PSCH reprezentowali: kol. Ewa Tomaszek, kol. Zbigniew Babiak, kol. Zdzisław Grzelak i kol. Edmund Skrzypkowski. Ze strony ministerstwa uczestniczyło ponadto pięć osób – byli to doradcy medyczni pani minister.

Oto krótka relacja, jaką uzyskaliśmy od kol. Z. Grzelaka:

“Rozmowa trwała około półtorej godziny. Pani minister okazała się osobą spokojną i rzeczową i w takiej atmosferze przebiegały rozmowy. Przedstawiliśmy jej pokrótce problemy nękające nasze środowisko, nasze potrzeby zaopatrzenia w koncentraty czynników krzepnięcia oraz zagrożenia wpływające z niedostatecznego zaopatrzenia (finansowe, zdrowotne – aż do zagrożenia życia włącznie). Ponadto przedstawiliśmy nasz projekt »Programu organizacji leczenia chorych na hemofilię i inne wrodzone osoczowe skazy krwotoczne w Polsce«, opracowany przez nasz zespół jeszcze w ubiegłym roku i zaakceptowany przez Radę Medyczną PSCH. Ponieważ pani minister, jak twierdziła, jest osobą poważną i odpowiedzialną, nie chciała dawać nam obietnic bez pokrycia. Była więc dość powściągliwa. Przyrzekła jednak, że zrobi wszystko, aby zła sytuacja w zaopatrzeniu w preparaty, jaka zdarzyła się na początku tego roku, już się nie powtórzyła. Mówiła o konieczności ogłaszania przetargów i angażowania różnych firm (a nie tylko jednej) do sprzedaży swoich preparatów w Polsce. My ze swej strony uczulaliśmy panią minister na konieczność jak najwcześniejszego ogłaszania terminów przetargów, aby nie dopuścić do ponownej dziury w zaopatrzeniu w preparaty. Na koniec powiedziała nam, że to bardzo dobrze, iż się spotkaliśmy. Jej bowiem potrzebne są takie grupy nacisku jako argument na rzecz MZiOS przy ustalaniu budżetu na rok następny i przy podziale środków finansowych pomiędzy poszczególne resorty. Poza tym zaistnieliśmy w jej świadomości jako konkretne osoby, a nie anonimowe Stowarzyszenie”.

[6] POŻEGNANIE

Z głębokim smutkiem informujemy, że zmarł kol. **Krystian Kulawik**, członek Koła Terenowego w Katowicach i członek Zarządu Głównego PSCH. Będzie nam Go brakować.

[7] PROGRAM OPIEKI NAD DZIEĆMI

W ramach umowy zawartej z Ministerstwem Zdrowia i Opieki Społecznej Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię zakupiło i otrzymało w marcu br. 2.730.087 jednostek wysoko oczyszczonego koncentratu czynnika krzepnięcia VIII. Zakupiony czynnik został rozdzielony przez prowadzącego program lekarza pediatrę i wydany rodzicom bądź opiekunom chłopców chorych na ciężką postać hemofilii A z regionów kraju o bardzo niskim ogólnym zaopatrzeniu w koncentraty.

Programem kompleksowej opieki, którego celem jest zabezpieczenie przed wylewami krwi do stawów, objęto 139 chłopców z ciężką postacią hemofilii A, zamieszkałych w regionach kraju, gdzie w roku 1998 wystąpił najniższy poziom zaopatrzenia w koncentrat czynnika VIII (tabela 1).

Liczbę chorych chłopców w grupie wiekowej od 6 do 18 lat (tabela 3) determinowała ilość jednostek hemostatycznych wysoko oczyszczonego czynnika VIII zakupionego w wyniku przetargu. Po przeprowadzeniu ankiety, dotyczącej m.in. warunków stosowania koncentratu w warunkach domowych, rodzicom z danych regionów wydano koncentrat w ilości 19 560 jednostek na jedno dziecko.

W badaniu dzieci biorących udział w programie oceniono układ mięśniowy oraz układ kostno-stawowy. Dokumentacja pacjenta zawiera dokładny wywiad z przebiegu choroby (liczba wylewów, miejsca najczęstszych krwawień), a także ocenę obwodów stawów, zaników mięśni oraz zakresu ruchomości stawów.

W oparciu o zebrane dane stwierdzono:

- przykurcze w stawach u 60% dzieci
- zaniki mięśniowe u 80% dzieci
- zmiany o charakterze artropatii hemofilowej co najmniej w dwóch stawach u 50% dzieci
- średnią częstotliwość wylewów krwi do stawów na poziomie od 3 do 5 razy w miesiącu
- występowanie ścisłego powiązania pomiędzy stanem zaopatrzenia w koncentraty czynników krzepnięcia w danym regionie Polski a wielkością zmian i częstotliwością wylewów do stawów

Tabela 1. Stan zaopatrzenia regionów kraju w roku 1998 w wysoko oczyszczone koncentraty czynnika VIII.

Region	IU/HA/ /1 m-c	IU	Liczba chorych	Centrum Krwiodawstwa	Województwo
BDG	2 918	2 801 333	80	Bydgoszcz	kujawsko- -pomorskie
BST	3 469	1 706 735	41	Białystok	podlaskie
GDN	3 003	1 946 261	54	Gdańsk	pomorskie
KAL	3 187	1 529 739	40	Kalisz	wielkopolskie
KAT	1 127	1 961 375	145	Katowice	śląskie
KLC	954	606 951	53	Kielce	świętokrzyskie
KRK	406	583 956	120	Kraków	małopolskie
LDZ	480	535 207	93	Łódź	łódzkie
LUB	902	1 202 106	111	Lublin	lubelskie
OLS	1 833	1 143 764	52	Olsztyn	warmińsko- -mazurskie
OPL	894	364 665	34	Opole	opolskie
POZ	2 017	1 210 247	50	Poznań	wielkopolskie
RAD	5 970	1 146 147	16	Radom	mazowieckie
RZS	1 738	2 085 563	100	Rzeszów	podkarpackie
SLP	6 979	1 088 686	13	Słupsk	pomorskie
SZC	2 664	2 013 856	63	Szczecin	zachodnio- pomorskie
WAR	653	1 323 532	169	Warszawa	mazowieckie
WLB	2 572	1 605 017	52	Wałbrzych	dolnośląskie
WRC	722	719 319	83	Wrocław	dolnośląskie
ZGR	1 145	453 572	33	Zielona Góra	lubuskie
	1 547	26 028 031	1 402		

Oznaczenia:

IU/HA/1 m-c: liczba jednostek przypadająca statystycznie na 1 chorego w miesiącu

IU: liczba jednostek koncentratu stanowiąca zaopatrzenie danego Centrum Krwiodawstwa w wyniku frakcjonowania przekazanego osocza w Centralnym Laboratorium w Bernie (Szwajcaria)

Rodziców poinformowano, że otrzymany koncentrat mają stosować natychmiast po pierwszych objawach krwawienia do stawów, sygnalizowanych przez dziecko, i że fakt dysponowania koncentratem w domu nie zwalnia regionalnego ośrodka medycznego z rutynowej opieki nad dzieckiem, a Regionalnego Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa z zaopatrzenia go w koncentraty w razie takiej konieczności.

Tabela 1 w postaci wykresu: liczba jednostek czynnika VIII na jednego chorego w miesiącu:

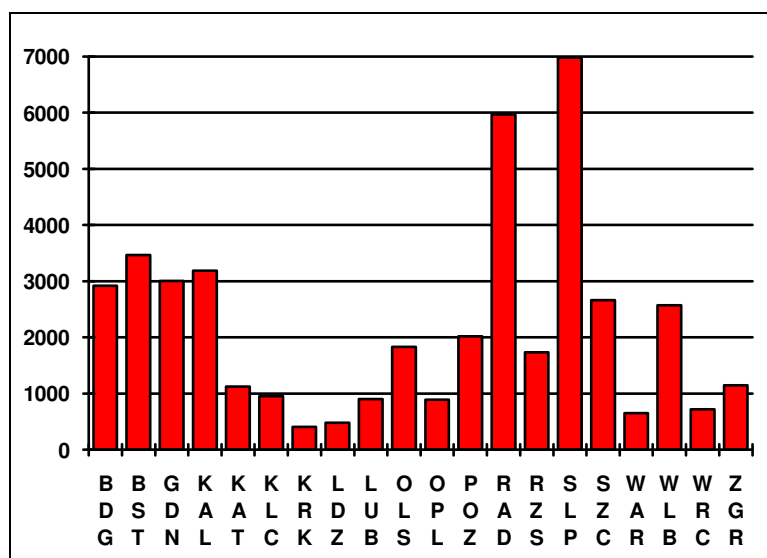
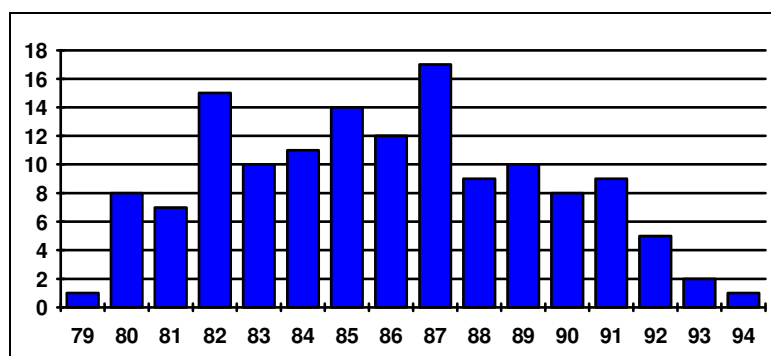


Tabela 2. Liczba zakwalifikowanych chłopców w stosunku do ogólnej liczby z danych regionów w grupie wiekowej od 6 do 18 lat (postać ciężka hemofilii A)

Uwaga: w ogólną liczbę włączeni są chłopcy z inhibitorem, co wyklucza stosowanie koncentratu w domu, a także chłopcy, którzy nie mają warunków stosowania koncentratów w domu.

Województwo	Ogólna liczba	Liczba objętych programem	%
dolnośląskie	39	30	77
lubelskie	24	14	58
łódzkie	15	10	67
małopolskie	23	19	83
mazowieckie	45	15	33
opolskie	12	10	83
śląskie	34	27	80
świętokrzyskie	11	8	73
podlaskie		3	
lubuskie		1	
kujawsko-pomorskie		1	
warmińsko-mazurskie		1	
Razem		139	

Tabela 3. Grupy wiekowe zakwalifikowanych chłopców



1979 - 1	1983 - 10	1987 - 17	1991 - 9
1980 - 8	1984 - 11	1988 - 9	1992 - 5
1981 - 7	1985 - 14	1989 - 10	1993 - 2
1982 - 15	1986 - 12	1990 - 8	1994 - 1

Razem - 139

(na podstawie informacji przekazanych przez Prezesa PSCH Zbigniewa Sendułę opr. as)

[8] O CZYM WARTO WIEDZIEĆ

Pożyczka na działalność gospodarczą lub rolniczą osób niepełnosprawnych

O pożyczkę na działalność gospodarczą lub rolniczą może ubiegać się osoba niepełnosprawna zarejestrowana w Powiatowym Urzędzie Pracy jako bezrobotna lub poszukująca pracy i nie pracująca.

Podstawy prawne:

- *Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. z 1997 r., nr 123, poz. 776 z późn. zm.);
- *Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z 22 maja 1998 r. w sprawie szczegółowych zasad udzielania, oprocentowania, spłaty i umarzania pożyczek dla osób niepełnosprawnych* (Dz. U. z 1998 r., nr 67, poz. 439; z ostatnią zmianą: Dz. U. z 1999 r., nr 16, poz. 148).

Na jaki cel może zostać udzielona pożyczka?

- a) na działalność gospodarczą (wytwórczą, budowlaną, handlową i usługową),
- b) na działalność rolniczą lub rozszerzenie tej działalności o profil dotychczas nie prowadzony,
- c) na prowadzenie działów specjalnych produkcji rolnej.

Pożyczka może być udzielona na podjęcie lub wznowienie działalności.

WAŻNE: Pożyczkę można otrzymać **tylko** raz, a jednocześnie pod warunkiem, że nie korzysta się z pożyczki Funduszu Pracy.

Jakie formalności są konieczne do uzyskania pożyczki?

Osoba zainteresowana składa wniosek, który powinien zawierać następujące dane:

- a) kwota wnioskowanej pożyczki,
- b) rodzaj działalności (zamierzonej),
- c) kalkulacja wydatków,
- d) szczegółowa specyfikacja i harmonogram zakupów,
- e) przewidywane koszty i dochody,
- f) proponowany okres karencji oraz termin spłaty pożyczki,
- g) proponowane formy zabezpieczenia (np. weksel, hipoteka, poręczenie).

Do zawarcia umowy pożyczki potrzebna jest pisemna zgoda małżonka pożyczkobiorcy.

Kto i w jakiej wysokości przyznaje pożyczkę?

Pożyczkę przyznaje starosta ze środków PFRON do wysokości 30-krotności przeciętnego wynagrodzenia (tj. obecnie 49.500,- zł). Osoby starające się o pożyczkę powinny zgłosić się do **Powiatowego Zespołu ds. Zatrudnienia i Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych** (w niektórych powiatach przy MOPS – Miejskim Ośrodku Pomocy Społecznej) lub lokalnego **Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie** (PCPR).

Oprocentowanie wynosi **5%** udzielonej kwoty. Kwotę oprocentowania rozkłada się na cały okres spłaty pożyczki, ale **nie dłużej niż na 48 miesięcy**. Pożyczka może być wypłacona w transzach i uzależniona od rozliczenia się z poprzednich. Umowa i zmiana umowy odbywa się w formie pisemnej.

1. Umowa zobowiązuje pożyczkobiorcę do:

- a) rozpoczęcia działalności i celowego wykorzystywania pożyczek,
- b) terminowej spłaty pożyczki zgodnie z planem spłaty,
- c) dostarczania dokumentów potwierdzających prowadzenie działalności,
- d) powiadomienia o zmianie adresu, prowadzeniu, zaprzestaniu działalności.

2. W czasie trwania umowy starosta przeprowadza kontrolę.

3. Pożyczka może zostać umorzona do 50% pod warunkiem prowadzenia działalności przez okres co najmniej 24 miesięcy, regularnych spłat i dostarczania dokumentów.

Renta socjalna a praca

Ustawa o pomocy społecznej z dn. 29 listopada 1990 r.
(Dz. U. z 1998 r., nr 64, poz. 414 z późn. zm.)

Osoba niepełnosprawna, która otrzymuje rentę socjalną, może bez uszczerbku osiągać wynagrodzenie z tytułu pracy **w kwocie nie przekraczającej wysokości renty socjalnej**. Jeżeli w danym miesiącu osiągnie dochód wyższy, nie przysługuje jej za ten okres renta socjalna.

Przypomnienie: *Renta socjalna przysługuje osobie pełnoletniej, całkowicie niezdolnej do pracy z powodu inwalidztwa powstałego przed ukończeniem 18 roku życia, niezależnie od dochodu (poza dochodem z tytułu pracy przewyższającym wysokość renty socjalnej). Przysługuje ona także, gdy inwalidztwo powstało w trakcie nauki w szkole ponadpodstawowej lub wyższej przed ukończeniem 25 roku życia, a także w trakcie studiów doktoranckich lub aspirantury naukowej.*

Przydział bezpłatnego sprzętu ortopedycznego

Bezpłatnie można otrzymać następujący sprzęt:

- Wózki inwalidzkie ręczne do stałego użytkowania (terenowe i pokojowe) – **raz na 5 lat**
- Wózki specjalne dla dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym lub innymi schorzeniami uniemożliwiającymi samodzielne poruszanie się – **raz na 3 lata**
- Laski i kule do stałego użytkowania, odpłatność 30% – **raz na 2 lata**
- Balkoniki i podpórki ułatwiające chodzenie do stałego użytkowania, odpłatność 30% – **raz na 5 lat**
- Obuwie ortopedyczne będące częścią składową aparatu ortopedycznego – **bezpłatnie raz na rok**
- Obuwie ortopedyczne, odpłatność 30% – **raz na rok**

Program dofinansowania zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze osób niepełnosprawnych

Celem programu jest dofinansowanie zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze osób niepełnosprawnych z orzeczoną znacznym, umiarkowanym lub lekkim stopniem niepełnosprawności oraz dzieci i młodzieży z przyznanym zasiłkiem pielęgnacyjnym lub orzeczoną stopniem niepełnosprawności. Przedmiotowy cel zostanie osiągnięty poprzez dofinansowanie ze środków PFRON do udziału własnego osób niepełnosprawnych w kosztach nabycia przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych wymienionych w rozporządzeniu.

Adresaci programu

W programie mogą uczestniczyć osoby niepełnosprawne z orzeczoną znacznym, umiarkowanym lub lekkim stopniem niepełnosprawności, które wymagają zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze oraz rodzice lub opiekunowie dzieci niepełnosprawnych z przyznanym zasiłkiem pielęgnacyjnym lub orzeczoną stopniem niepełnosprawności.

Formy oferowanej pomocy

Osoby niepełnosprawne i rodzice lub opiekunowie dzieci z przyznanym zasiłkiem pielęgnacyjnym lub orzeczoną stopniem niepełnosprawności o miesięcznych dochodach (po ubruttowieniu) niższych niż:

- 80% przeciętnego wynagrodzenia w przeliczeniu na jednego członka wspólnego gospodarstwa domowego
- lub 100% przeciętnego wynagrodzenia w przypadku osób samotnych

będą mogły otrzymać:

- a) dofinansowanie ze środków PFRON pokrywające udział własny osoby niepełnosprawnej w kosztach nabycia przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych, przy których zakupie zgodnie z rozporządzeniem taki udział jest wymagany, a także
- b) dofinansowanie do zakupu ponadstandardowego zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze wymienione w rozporządzeniu (przyjmując limit Kasy Chorych za stan-

dard), przy czym kwota dofinansowania nie może przekroczyć wartości 30% kwoty limitu wyznaczonego przez Kasę Chorych dla danego przedmiotu ortopedycznego lub środka pomocniczego.

Dofinansowaniem ze środków PFRON w ramach programu nie mogą być objęte okulary i soczewki kontaktowe oraz systemy wspomagające słyszenie tj. pętle induktofoniczne, systemy FM i na podcierwień.

Realizatorzy programu

1. PCPR przyjmuje, rozpatruje, przyznaje środki finansowe i rozlicza wystąpienia o dofinansowanie ze środków PFRON do zakupu przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych.
2. PCPR sporządza rozliczenie wydatkowanych w ramach programu środków PFRON.
3. Rozliczenie otrzymanych środków PFRON podpisane przez osoby statutowo uprawnione do reprezentowania powiatu (lub upoważnione do składania oświadczeń woli w imieniu powiatu) składane jest we właściwym terytorialnie Oddziale PFRON.

Procedura realizacyjna

1. Uczestnik programu chcąc uzyskać dofinansowanie zwraca się do PCPR (w większych miastach do dzielnicowej filii MOPS) z kompletem wymaganych dokumentów, wymienionych poniżej w punkcie 3 programu.
2. PCPR na podstawie prawidłowo przygotowanych dokumentów rozstrzyga o przyznaniu dofinansowania.
3. Środki z dofinansowania zostają przekazane uczestnikowi programu bądź wykonawcy lub dostawcy przedmiotów ortopedycznych lub środków pomocniczych na podstawie:
 - a) rachunków uproszczonych za zakupione przedmioty ortopedyczne lub środki pomocnicze wystawionych na osobę niepełnosprawną, a w przypadku dziecka niepełnosprawnego na jego rodzica lub prawnego opiekuna, wyszczególniających kwotę opłaconą przez Kasę Chorych w ramach ubezpieczenia zdrowotnego i kwotę udziału własnego osoby niepełnosprawnej lub rodzica opiekuna dziecka niepełnosprawnego, albo rachunków z odroczonym terminem płatności, nie krótszym niż 30 dni od daty wystawienia przez wykonawcę lub dostawcę przedmiotów ortopedycznych bądź środków pomocniczych wystawionych na osobę niepełnosprawną, a w przypadku dziecka niepełnosprawnego na jego rodzica lub prawnego opiekuna, wyszczególniających kwotę opłaconą przez Kasę Chorych w ramach ubezpieczenia zdrowotnego i kwotę udziału własnego osoby niepełnosprawnej lub rodzica opiekuna dziecka niepełnosprawnego,
 - b) kopii aktualnego dokumentu stwierdzającego niepełnosprawność lub zaświadczenia o pobieraniu zasiłku pielęgnacyjnego przez rodzica opiekuna dziecka niepełnosprawnego,
 - c) oświadczenia o miesięcznych dochodach (po ubrutowieniu) osoby niepełnosprawnej lub rodzica/opiekuna dziecka niepełnosprawnego w przeliczeniu na jednego członka wspólnego gospodarstwa domowego.

Znoszenie barier architektonicznych

Pragniemy przypomnieć osobom niepełnosprawnym chcącym ubiegać się o przyznanie dofinansowania ze środków PFRON na znoszenie barier architektonicznych w swoim mieszkaniu o możliwości składania na rok 2000 (do końca bieżącego roku) wniosków i pełnej dokumentacji w lokalnym Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie. Osoby, które ubiegały się o zniesienie ww. barier w bieżącym roku, a nie otrzymały dofinansowania ze względu na brak środków finansowych, mogą obecnie ponownie skorzystać z dodatkowych pieniędzy, które otrzymał PCPR-y na realizację zaległych wniosków – ostateczny termin rozliczenia rachunków za 1999 r. upływa dla osób indywidualnych 30 listopada br. Szczegółowe informacje uzyskacie Państwo w PCPR-ach.

Bezpłatne przejazdy

Dzieci i młodzież niepełnosprawna oraz ich rodzice lub opiekunowie mają prawo do bezpłatnych przejazdów w PKS i PKP na trasie z miejsca zamieszkania lub miejsca pobytu do szkoły, przedszkola, ośrodka rehabilitacji, domu pomocy społecznej, zakładu opieki zdrowotnej, poradni psychologiczno-

-pedagogicznej, placówki opiekuńczo-wychowawczej, ośrodka rehabilitacyjno-wychowawczego, ośrodka wsparcia i z powrotem.

Korzystający z bezpłatnych przejazdów są zobowiązani posiadać odpowiedni dokument potwierdzający niepełnosprawność:

1. dla dzieci i młodzieży uczęszczającej do szkoły albo szkoły wyższej
 - legitymacja szkolna dla uczniów dotkniętych inwalidztwem lub niepełnosprawnych,
 - legitymacja szkolna albo studencka wraz z jednym z dokumentów wymienionych poniżej – w punkcie 2.
2. dla dzieci i młodzieży nie uczęszczającej do szkoły:
 - (...)
 - d) legitymacja Krajowego Komitetu Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym Ruchowo przy Zarządzie Głównym Towarzystwa Przyjaciół Dzieci,
 - e) duplikat zaświadczenia lekarskiego o stanie zdrowia dziecka dla ustalenia prawa do zasiłku pielęgnacyjnego (wzór Mz/L-1b),
 - f) wypis z treści orzeczenia lekarza orzecznika ZUS, stwierdzającego całkowitą niezdolność do samodzielnej egzystencji, całkowitą albo częściową niezdolność do pracy,
 - g) orzeczenie lub wypis z treści orzeczenia komisji lekarskiej ds. inwalidztwa i zatrudnienia, stwierdzające zaliczenie do jednej z grup inwalidzkich,
 - h) orzeczenie zespołu orzekającego o stopniu niepełnosprawności lub legitymacja dokumentująca niepełnosprawność, wystawione przez uprawniony organ.

Dokumenty te nie są wymagane w przypadku widocznego inwalidztwa lub niepełnosprawności.

UWAGA: Przy przejazdach do jednostek udzielających świadczeń zdrowotnych albo pomocy społecznej **dotatkowo**, oprócz wymienionych dokumentów, wymagane jest zaświadczenie (zawiadomienie) określające miejsce i termin badania, leczenia, konsultacji, zajęć rehabilitacyjnych, zajęć terapeutycznych albo pobytu w ośrodku wsparcia lub domu pomocy społecznej (Dz. U. z 1997 r., Nr 101, poz. 641).

3. Rodzice lub opiekunowie mogą korzystać z bezpłatnych przejazdów PKP lub PKS:

- a) **jeśli podróżują z dzieckiem** – na podstawie jednego z dokumentów:
 - wymienionego powyżej potwierdzającego niepełnosprawność dziecka (pamiętajmy, że łącznie z zaświadczeniem wydanym przez szkołę **lub** z zaświadczeniem lekarskim stwierdzającym niepełnosprawność dziecka wraz z zaświadczeniem określającym miejsce i termin badania)
 - zaświadczenia wydanego przez przedszkole lub szkołę (wzór MEN – III/4).
- b) **jeśli podróżują po dziecko lub po odwiezieniu dziecka** – na podstawie jednego z dokumentów:
 - zaświadczenia wydanego przez przedszkole lub szkołę (wzór MEN – III/4)
 - duplikatu zaświadczenia lekarskiego o stanie zdrowia dziecka (wzór Mz/L – 1b) razem z zaświadczeniem (zawiadomieniem) określającym miejsce i termin badania, konsultacji, leczenia, zajęć rehabilitacyjnych, zajęć terapeutycznych albo pobytu w ośrodku wsparcia lub domu pomocy społecznej.

Ulgowe bilety do muzeów

(Dz. U. z 1997 r., Nr 130, poz. 854)

Dotychczas o ulgach decydowały same muzea i w związku z tym nie do wszystkich można było wejść za niższą opłatą. Od 7 listopada 1997 r. wprowadzenie ulgowych opłat jest obowiązkiem muzeów państwowych (Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 16 października 1997 r.). Ulgowe bilety mogą kupować: osoby niepełnosprawne wraz z opiekunami oraz renciści, emeryci, nauczyciele wszystkich szkół, studenci i uczniowie.

Na straży naszych praw

Osoby niepełnosprawne w Polsce mają swoją reprezentację. Z jednej strony w postaci wielu fundacji, stowarzyszeń, grup samopomocowych skupiających osoby niepełnosprawne lub działających na ich rzecz, a z drugiej strony w postaci Ogólnopolskiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych i Krajowej

Rady Osób Niepełnosprawnych. Istnieją również instytucje publiczne, które powstały, aby działać na rzecz i w imieniu osób niepełnosprawnych. Jest to np. Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

Poniżej podajemy listę instytucji, do których możemy się odwołać, jeżeli uznamy, że nasze prawa są naruszane lub nie są przestrzegane:

Rzecznik Praw Obywateli Niepełnosprawnych

ul. Konwiktorska 7, 00-216 Warszawa
tel./fax 635-57-90

Rzecznik Praw Obywatelskich

Al. Solidarności 77, 00-090 Warszawa
tel. 827-62-61 w. 260

Biuro Skarg i Listów Kancelarii Prezydenta RP

ul. Wiejska 10, 00-902 Warszawa
tel. 629-08-16

Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych

ul. Gałczyńskiego 4, 00-362 Warszawa
tel. 826-96-73, fax 826-44-49

Ponadto w wielu miejscowościach działa lokalny Rzecznik Osób Niepełnosprawnych.

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

Opracował Adam Sumera. Współpraca: Robert Prenel.

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