



BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 1 (35)

WIOSNA 2010

Otwierający numer artykuł dr Joanny Zdziarskiej zasługuje na uwagę nie tylko pacjentów, ale również lekarzy opiekujących się chorymi na hemofilię. Warto przypominać o możliwościach poprawy leczenia chorych na hemofilię, jakie wynikają z aneksu do Narodowego Programu Leczenia Hemofilii [1].

Równie istotne są wnioski płynące z konferencji ekspertów pod egidą EHC, a dotyczące wyzwań związanych z wydłużoną długością życia chorych na hemofilię. Pojawiają się tu dwie kwestie wciąż niedostatecznie akcentowane w opiece nad chorymi na hemofilię w naszym kraju: leczenie przewlekłego bólu (wiedzą o nim wszyscy dotknięci zmianami artropatycznymi stawów) oraz dbanie o jakość życia [2].

Wiele ciekawych informacji o historii i dniu dzisiejszym naszego Stowarzyszenia przynosi wywiad Mateusza Gaczoła z Bogdanem Gajewskim, prezesem PSCH [5].

Weszliśmy w okres rozliczeń PIT, dlatego piszemy o możliwości odliczenia jednego procenta na rzecz naszego Stowarzyszenia, które ma status Organizacji Pożytku Publicznego [11]. Co dały ubiegłoroczne darowizny, można przeczytać w sekcji [6].

Są również wieści z kół [7], a także nowa rubryka – Z internetowego Forum PSCH [9]. Przypominamy, że informacje o możliwości i sposobie zapisania się do internetowego forum dyskusyjnego są dostępne na stronie <http://www.hemofilia.of.pl>

Miłośników jolki zapewniamy, że krzyżówka powróci na swoje miejsce w następnym numerze.

Adam Sumera

[1] PROFILAKTYKA OKRESOWA W HEMOFILII

Wiele materiałów w Biuletynie adresujemy przede wszystkim do chorych. Ten artykuł warto jednak pokazać lekarzowi, który przepisuje nam czynnik krzepnięcia.

Od 2008 r. bardzo wiele zmieniło się w sposobie leczenia hemofilii w Polsce. Dzięki staraniom pacjentów i lekarzy dokonał się ogromny postęp, który wyraził się przede wszystkim zwiększeniem zaopatrzenia kraju w koncentraty czynników krzepnięcia oraz wprowadzeniem w ramach programu terapeutycznego NFZ profilaktyki pierwotnej dla wszystkich dzieci z ciężką hemofilią oraz możliwości profilaktyki wtórnej dla wszystkich dzieci z hemofilią (niezależnie od stopnia ciężkości). Pojawiły się pierwsze polskie wytyczne leczenia hemofilii i choroby von Willebranda. Zwiększeniu uległa ilość preparatów omijających niezbędnych w leczeniu hemofilii powikłanej inhibitorem. Ilość dostępnych koncentratów cz. VIII i IX pozwoliła na rozpoczęcie indukcji immunotolerancji u sporej grupy dzieci oraz pojedynczych dorosłych chorych na hemofilię z inhibitorem. W 2010 roku planowane są dalsze, korzystne zmiany: poszerzenie programu terapeutycznego NFZ o moduł gwarantujący indukcję immunotolerancji u wszystkich dzieci, u których pojawi się inhibitor, oraz wprowadzenie, po raz pierwszy w Polsce, rekombinowanych czynników VIII i IX do leczenia nowo rozpoznanych dzieci chorych na hemofilię (tzw. pacjentów uprzednio nieleczonych).

Sytuacja dorosłych chorych na ciężką hemofilię A i B nie uległa jednak tak znacznej poprawie, jaka miała miejsce w przypadku dzieci. Bez wątplenia ilość czynnika do leczenia domowego wzrosła i możliwe jest stosowanie odpowiednich, dostosowanych do masy

ciała, skutecznych dawek. W wielu rejonach Polski podstawowym problemem pozostaje jednak nadal brak odpowiedniej opieki hematologicznej, wypisywanie zapotrzebowań na zbyt małe ilości czynnika do leczenia domowego, konieczność „zdobywania” przez chorych zapotrzebowań dużym nakładem sił i energii. W efekcie wielu chorych nadal stosuje zbyt małe dawki czynnika, zbyt rzadko i zbyt późno, co jest tragicznym w skutkach paradoksem wobec dobrego zaopatrzenia Polski w czynniki. Rozwiązanie tych problemów jest obecnie, jak się wydaje, jednym z priorytetowych zadań lokalnych Kół Stowarzyszenia.

Wielu pacjentów, jak również wielu lekarzy, nie zdaje sobie sprawy z jeszcze jednego kroku, który dokonał się w leczeniu dorosłych chorych na hemofilię. Podpisany przez Ministra Zdrowia w styczniu 2009 r. **aneks do Narodowego Programu Leczenia Hemofilii** wniósł pewną zasadniczą nowość. Ostatnie trzy strony tego aneksu stanowią nowy wzór zapotrzebowania na czynniki krzepnięcia. W praktyce wzór ten sprawia chorym wiele trudności, jednak po bacznych przestudiowaniu można się zorientować, że daje pacjentom i lekarzom bardzo duże możliwości. Wprawdzie stała profilaktyka dla dorosłych chorych na hemofilię jest nadal w Polsce niedostępna, jednak we wspomnianym aneksie, we wzorze zapotrzebowania na czynniki krzepnięcia, pojawia się oficjalnie bardzo ważne wskazanie: „**krótkoterminowa profilaktyka wtórna u dorosłego**”. Wskazanie to dotyczy zarówno hemofilii A, jak i hemofilii B. Co to za rodzaj profilaktyki? Zgodnie z definicją zawartą w polskich wytycznych leczenia hemofilii¹ jest to regularne podawanie czynnika przez kilka tygodni lub kilka miesięcy u chorych z artropatią hemofilową, u których często nawracają krwawienia do określonego stawu lub mięśnia; takie leczenie ma na celu zahamowanie tych krwawień. Profilaktyka okresowa może być również stosowana jako zabezpieczenie planowanej rehabilitacji. Profilaktyka okresowa nie różni się pod względem dawkowania od innych rodzajów profilaktyki (czyli 25–40 j./kg m.c. 3 razy w tygodniu lub co drugi dzień dla hemofilii A, 25–50 j/kg m.c. 2 lub 3 razy w tygodniu dla hemofilii B¹).

Należy więc podkreślić, że chorym na hemofilię, którzy mają częste krwawienia do stawów lub planują rehabilitację (a przypomnijmy, że rehabilitacja w osłonie czynnika jest jedyną metodą spowolnienia postępu artropatii i poprawy kondycji stawów, pozwala również odsunąć w czasie konieczność operacji ortopedycznych), przysługuje nie tylko odpowiednie, intensywne leczenie krwawień w warunkach domowych, ale również **okresowa profilaktyka**. Lekarz może, korzystając z nowych wzorów zapotrzebowań na czynniki, wypisać zapotrzebowanie na czynnik w odpowiedniej, niezbędnej ilości, a chory z takim zapotrzebowaniem ma prawo zgłosić się po czynnik do odpowiedniego RCKiK.

Należy również zauważyć, w żadnym miejscu aneksu do Programu nie ma limitu czasu, czyli zastrzeżenia, jak długo taka profilaktyka może być prowadzona. Należałoby to rozumieć w taki sposób, iż lekarz może prowadzić profilaktykę tego rodzaju tak długo, jak długo utrzymują się do niej wskazania, i przy założeniu, że w zamierzeniu nie jest to profilaktyka stała (bezterminowa).

Przypis:

1. Windyga J, Chojnowski K, Klukowska A, Łętowska M, Mital A, Podolak-Dawidziak M, Zdziarska J, Zawilska K. Polskie zalecenia postępowania we wrodzonych skazach krwotocznych na tle niedoboru czynników krzepnięcia. Część I: Zasady postępowania w hemofilii A i B. Część II: Zasady postępowania w hemofilii A i B powikłanej inhibitorem. Acta Haematol Pol. 2008; 39(3):537–579

Joanna Zdziarska
Katedra i Klinika Hematologii CMUJ w Krakowie
email: joannaz@patio.strefa.pl

[2] WAŻNE ZALECENIA FEDERACJI EUROPEJSKIEJ

1 marca br. w Brukseli odbyło się dziewiąte posiedzenie Okrągłego Stołu EHC, organizacji zrzeszającej organizację chorych na hemofilię z całej Europy. Lekarze uczestniczący w tej konferencji wezwali o wprowadzanie wielodyscyplinarnego leczenia chorych na hemofilię wchodzących w podeszły wiek, ze szczególnym uwzględnieniem ich potrzeb społecznych i emocjonalnych. Podkreślono także konieczność poświęcenia większej uwagi zwalczaniu

bólu u tej grupy pacjentów, ponieważ jest to kwestia mająca duży wpływ na jakość życia chorych na hemofilię.

Do niedawna liczba chorych na hemofilię w starszym wieku była niewielka, głównie wskutek dużej śmiertelności. Sytuacja zmieniła się w ostatnim dziesięcioleciu. Chorzy na hemofilię żyją obecnie dłużej, a to powoduje nowe wyzwania natury medycznej, ekonomicznej i społecznej, które wymagają uwagi wszystkich krajów członkowskich Unii Europejskiej.

Dr Mauser-Bunschoten z Utrechtu podkreśliła, że wkrótce ważniejszym zagrożeniem życia dla chorych na hemofilię będzie nie sama hemofilia, lecz choroby współistniejące. Z tego względu zaapelowała o wprowadzenie kompleksowej opieki medycznej, zapewniającej współpracę ekspertów z różnych dziedzin.

Debata dotyczyła również jakości życia. Dr Mackensen z Instytutu Psychologii Klinicznej w Hamburgu przedstawiła rezultaty badań przeprowadzonych we Włoszech. Wynikało z nich, że dziedziny, w których chorzy na hemofilię najbardziej boleśnie odczuwają swoje upośledzenie, to sport, zdrowie fizyczne oraz samoocena. Podkreśliła także, iż jednym z głównych problemów chorych na hemofilię jest przewlekły ból, i wyraziła żal, że do tej pory nikt nie podnosił tej kwestii w dyskusjach na temat hemofilii. Jej zdaniem największa obawa starzejących się chorych na hemofilię dotyczy utraty samodzielności w połączeniu z utrzymującym się przewlekłym bólem.

Dr Santagostino z Centrum Leczenia Hemofilii i Zakrzepicy w Mediolanie zwróciła uwagę na sprawę kosztów leczenia starzejących się chorych na hemofilię. Nie przeprowadzono jeszcze dotąd żadnego badania dotyczącego kosztów opieki nad tym segmentem społeczeństwa. Jednak w wielu krajach europejskich rozpoczęto zbieranie danych epidemiologicznych i klinicznych dotyczących chorób współistniejących powiązanych z hemofilią i chorób podeszłego wieku u chorych z hemofilią. Nowe wyzwania w leczeniu tej grupy pacjentów dotyczą chorób układu krążenia i nowotworów, a trzeba pamiętać, że są oni często obciążeni również poważną artropatią, a także długoletnim zakażeniem HIV lub HCV. Te choroby mają wielki wpływ na koszty leczenia. Konieczne jest wypracowanie skutecznych strategii opieki zapewniających chorym na hemofilię osiągnięcie podeszłego wieku w dobrym zdrowiu.

Wszyscy uczestnicy konferencji zgodnie podkreślali konieczność wsparcia społecznego dla starzejących się chorych na hemofilię, tak by nie byli oni izolowani i by mogli osiągnąć dobrą jakość życia.

Biorąc pod uwagę wnioski z obrad, EHC sformułowało następujące postulaty:

- **poprawa interdyscyplinarnej opieki** nad starzejącymi się chorymi na hemofilię;
- **większa integracja społeczna** tych chorych, tworzenie grup wsparcia, promowanie aktywności fizycznej;
- **szybkie wdrażanie efektywnego ekonomicznie leczenia** tych pacjentów, zapewniającego możliwość osiągnięcia podeszłego wieku w dobrym zdrowiu
- **poprawa informacji** o dostępie do rehabilitacji
- **adekwatna opieka medyczna uwzględniająca leczenie przewlekłego bólu**, który obecnie dominuje wśród problemów starzejących się chorych na hemofilię.

(na podst. EHC Press Release oprac. as)

[3] O HEMOFILII W MEDIACH

Hemofilia ostatnio dość często gości w mediach. Dziennikarze kilkakrotnie podnosili kwestie chorych na hemofilię, którzy nie mogą doczekać się operacji wszczepienia endoprotezy. Wśród przyczyn tego stanu rzeczy najczęściej wskazuje się na fatalnie niską wycenę procedur leczenia hemofilii, jaką przyjął NFZ. W rezultacie tej wyceny, opartej na całkowitym niezrozumieniu właściwie prowadzonej terapii u tej grupy pacjentów, zwłaszcza po operacji, szpital decydujący się na zabieg u takiego chorego naraża się na straty finansowe. Odnajdujemy, że zajmowano się tym m.in. w telewizyjnej „Panoramie”, w internetowym radiu Polska Live i w prasie.

(as)

[4] PROBLEMY Z REHABILITACJĄ W IHIT

Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie to ośrodek referencyjny dla dorosłych chorych na hemofilię z całego kraju. Tu trafiają najtrudniejsze przypadki, tu leżą pacjenci, którzy przeszli operacje wszczepienia endoprotez (o ile oczywiście do takich operacji w końcu dojdzie). Dlatego duże zaniepokojenie wśród chorych na hemofilię wzbudziła decyzja dyrekcji Instytutu, by pracownię rehabilitacyjną przenieść z dotychczasowej siedziby do lokalizacji zastępczej. W pierwszej koncepcji mówiono o przenosinach do starej siedziby Instytutu, na ulicę Chocimską. To jednak praktycznie uniemożliwiłoby rehabilitację osobom krótko po zabiegu – trudno przypuszczać, by chorych poruszających się jeszcze na wózku czy dopiero zaczynających chodzić o kulach przewozić codziennie karetką w tę i z powrotem przez pół Warszawy. Drugi pomysł mówi o przeniesieniu sali ćwiczeń na jeden z oddziałów. Oznaczać to będzie jednak ograniczenie powierzchni sali, a przecież na ćwiczenia będą przyjeżdżać osoby na wózkach. Ponadto lokalizacja w obrębie oddziału może utrudnić (a być może nawet uniemożliwić) korzystanie z rehabilitacji chorym z Warszawy i okolic, którzy do tej pory mogli dojeżdżać na ćwiczenia bez konieczności hospitalizacji.

Sprawa rehabilitacji w przypadku chorych na hemofilię odgrywa bardzo istotną rolę. Warto przytoczyć tu fragmenty pisma, jakie na początku lutego br. przygotowali specjaliści z Komitetu ds. Ortopedii i Rehabilitacji przy Światowej Federacji ds. Hemofilii (WFH), ortopeda dr Adolfo Llinas i fizjoterapeutka dr Angela Forsyth:

„Rehabilitant odgrywa kluczową rolę w procesie opieki nad chorymi na hemofilię, zarówno w leczeniu skutków wylewów dostawowych i domięśniowych, jak i w zapobieganiu zanikowi mięśni. Dobra komunikacja między fizjoterapeutą a pozostałymi członkami wielodyscyplinarnego zespołu leczniczego (hematologiem, opiekunem socjalnym, pielęgniarką i ortopedą) zapewnia optymalną opiekę i jest także bardzo korzystna z ekonomicznego punktu widzenia, ponieważ pozwala na zmniejszenie zużycia koncentratów czynnika krzepnięcia. Ponadto, w związku z kosztownymi zabiegami chirurgicznymi przeprowadzanymi co roku u polskich chorych na hemofilię przez ortopedów, rehabilitacja jest niezbędna, by zapewnić skuteczny rezultat poprawiający jakość życia pacjenta. Nie sposób przecenić znaczenia bliskiej współpracy rehabilitanta i ortopedy.”

Do tej pory Instytut Hematologii realizował w praktyce wspomniane tu zasady. Ponownie zacytujmy list specjalistów z WFH:

„Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie jest uznanym w swojej części Europy wzorem kompleksowej opieki nad chorymi na hemofilię, a istotny element tej renomy zawdzięcza rehabilitacji. Główny fizjoterapeuta Instytutu zajmujący się chorymi na hemofilię, Andrzej Burakowski aktualnie zajmuje się tworzeniem sieci fizjoterapeutów ze wszystkich ośrodków w Polsce w celu wymiany doświadczeń i poprawy wiedzy fachowej w całym kraju. Obecnie takie sieci istnieją jedynie w Kanadzie, Wielkiej Brytanii, Australii, Nowej Zelandii i Francji. Na płaszczyźnie międzynarodowej warszawski ośrodek leczenia hemofilii u dorosłych został w 2009 r. uznany przez Komitet Centrów Bliźniaczych WFH za Bliźniacze Centrum Roku (wraz z ośrodkiem w Kiszyniowie w Mołdawii). Państwa ośrodek rywalizował z 22 parami ośrodków w ramach akcji mającej na celu pomoc dla ośrodków leczenia hemofilii w krajach rozwijających się.”

Byłoby bardzo szkoda, gdyby taki dorobek został zmarnowany. Jeszcze bardziej byłoby żal, gdyby chorzy na hemofilię stracili możliwość rehabilitacji, dającej szansę przynajmniej częściowego odzyskania sprawności fizycznej, poprawy ruchomości stawów, wzmocnienia mięśni i ograniczenia wylewów do stawów zniszczonych artropatią hemofilową.

Liczymy na życzliwość dyrekcji Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie, placówki medycznej, dzięki której pokaźna liczba chorych na hemofilię na przestrzeni wielu lat uzyskała znaczącą pomoc.

Adam Sumera

[5] WYWIAD Z PREZESEM STOWARZYSZENIA

Oto zapis rozmowy, jaką z prezesem naszego Stowarzyszenia Bogdanem Gajewskim przeprowadził Mateusz Gaczoł.

- Kiedy powstało Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię?

- W marcu 1988 roku. Kiedy w Polsce zaczęły się zmiany ustrojowe, zrozumieliśmy, że to, jak będziemy leczeni, w dużej mierze zależy od nas i naszego zaangażowania. Wiedzieliśmy, że sytuacja chorych na hemofilię w Polsce odbiega od standardów światowych i wspólne działanie jest jedyną szansą na zmiany. Bo można je wprowadzić tylko działając razem, z pomocą lekarzy.

- Czy od początku działa Pan w Stowarzyszeniu?

- Tak, byłem w grupie inicjatorów, która zakładała Stowarzyszenie. W tym okresie działałem z dużym entuzjazmem. Pod koniec lat 90. zainteresowałem się pierwszymi anglojęzycznymi grupami dyskusyjnymi chorych na hemofilię: alt.support.hemophilia, HEMO, Bleeding Disorders. Pomyślałem, że powstanie polskiej grupy dyskusyjnej może być impulsem, który zintegruje środowisko, by zabiegać o poprawę leczenia. Dzięki takiej grupie ludzie mogą lepiej się poznać i zacząć działać razem. Wierzę, że każdy może coś zrobić, a jeśli osób zaangażowanych jest więcej i działają razem zjednoczeni wspólnym celem, to ich siła jest ogromna.

- Jakie funkcje pełnił Pan w Stowarzyszeniu?

- Na samym początku bardzo aktywnie wspierałem pracę zarządu. Gdy zaczęło funkcjonować forum dyskusyjne, starałem się pomagać tym, którzy tej pomocy potrzebują, stopniowo coraz silniej się angażując, wysyłając listy do urzędników, mediów, nawiązując kontakty z posłami i przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia. Razem z kolegami z zarządu i rodzicami chorych dzieci starałem się rozwiązywać każdy pojawiający się problem. Na bieżąco przeglądałem też i tłumaczyłem anglojęzyczne serwisy internetowe poświęcone hemofilii, a także materiały o leczeniu. To pomogło zrozumieć, jak wiele dzieli leczenie chorych na hemofilię w Polsce i w krajach zachodnich oraz jak wiele trzeba zmienić. Po pewnym czasie zorientowałem się, że wiedza, którą zgromadziłem, setki kontaktów, telefonów do chorych i rodziców chorych dzieci z całej Polski, daje niezwykłą siłę do wprowadzania zmian. Czując to, z jeszcze większym zaangażowaniem starałem się uczestniczyć w każdym spotkaniu w Ministerstwie Zdrowia, aktywnie organizując kolegów. Z czasem zostałem rzecznikiem prasowym PSCH, a od 2007 roku jestem prezesem Stowarzyszenia.

- Ilu członków liczy obecnie Stowarzyszenie?

- 1100 osób. Ma 15 oddziałów w całej Polsce.

- Jakie są jego główne cele?

- Jest ich wiele. Pierwszy to wprowadzenie czynników rekombinowanych, szczególnie w leczeniu dzieci, by dzieci miały dostęp do najbezpieczniejszych leków. Drugi to poprawa leczenia chorych z inhibitorami czynników krzepnięcia. W Polsce przez wiele lat nie prowadzono programów immunotolerancji, które skutecznie likwidują inhibitory (leczenie jest skuteczne u ponad 86% pacjentów). Wiele dzieci chorych na hemofilię ma wciąż szansę wyeliminować inhibitor, usprawnić zniszczone stawy i wejść w dorosłość w dobrej kondycji fizycznej.

Kolejnym celem jest rozszerzenie programu profilaktycznego, by objął młodzież uczącą się pomiędzy 18. a 25. rokiem życia. Chciałbym, aby te osoby miały zapewniony dobry start w dorosłe życie i mogły zdobyć jak najlepsze kwalifikacje zawodowe.

- A co trzeba poprawić w leczeniu dorosłych chorych?

- Przez lata nie mieliśmy dobrego leczenia, dlatego mamy uszkodzone stawy, potrzebujemy rehabilitacji i często wtórnej profilaktyki, ponieważ ilość samoistnych krwawień, które powstają w uszkodzonych stawach, jest bardzo duża. Wielu chorych ma stawy w tak złym stanie, że musi mieć wykonane operacje ortopedyczne. Z tym jest problem, szpitale często nie chcą przeprowadzać takich zabiegów. Jest to spowodowane zbyt niskim wycenianiem przez NFZ leczenia dorosłych chorych na hemofilię. Szpitale, które leczą chorych, ponoszą olbrzymie straty. Jeżeli wycena leczenia chorych będzie nadal nieadekwatna do nakładów fi-

nansowych ponoszonych przez szpitale, to mogą przestać istnieć ośrodki leczenia chorych na skazy krwotoczne. Stracimy bezcenne doświadczenia związane z leczeniem chorych na hemofilię oraz miejsca opieki. Kolejnym celem Stowarzyszenia jest więc doprowadzenie do powstania specjalistycznych ośrodków leczenia w każdym większym mieście, by chorzy mieli szansę na leczenie i rehabilitację jak najbliżej domu.

- Jakie są perspektywy wprowadzenia leczenia profilaktycznego dla dorosłych?

- Głęboko wierzę, że kiedyś tak się stanie, bo takie leczenie w wielu przypadkach jest potrzebne. Wierzę, że jeżeli będziemy o to walczyć, to odniesiemy sukces. Staram się być otwarty, współpracować z innymi, i nie dopuszczam myśli, że czegoś nie można rozwiązać. Bardzo ważne jest nastawienie: niezachwiana wiara, że odniesiemy sukces.

- Czy oprócz osób chorych na hemofilię, ich rodzin i rodziców ktoś jeszcze bierze udział w życiu Stowarzyszenia?

- Działanie Stowarzyszenia opiera się wyłącznie na społecznej pracy chorych i ich rodziców. Są to osoby w różnych środowiskach, o różnych kwalifikacjach. Są wśród nas chorzy na hemofilię prawnicy, dziennikarze, naukowcy. Dzięki kontaktom, które nawiązaliśmy i rozwinęliśmy, siła stowarzyszenia jest duża.

- W jaki sposób rodzice dzieci chorych na hemofilię dowiadują się o działaniu Stowarzyszenia?

- Na stronie internetowej jest kontakt e-mail, telefon i adres. Wydajemy też publikacje, książeczki, płyty DVD itp. W całej Polsce działa 15 kół PSCH w dużych miastach. Organizujemy spotkania i warsztaty dla rodziców. Oni sami również nawzajem przekazują sobie informacje o Stowarzyszeniu. Niektóre osoby dowiadują się o PSCH za pośrednictwem internetowej grupy dyskusyjnej.

- Jaka jest liczba chorych na hemofilię w Polsce?

- 4000 chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, z czego 2500 to osoby chore na hemofilię A i B.

- Czy PSCH ma kontakty z innymi stowarzyszeniami poza granicami Polski?

-Tak, jesteśmy członkiem World Federation of Hemophilia i European Haemophilia Consortium. Z pomocą tych organizacji nawiązaliśmy kontakty z chorymi z zagranicy. Powołaliśmy też grupę dyskusyjną, która łączy chorych na hemofilię z krajów Europy Środkowej i Wschodniej.

- Jak obecne leczenie w Polsce wypada na tle tych krajów?

- Leczenie w Polsce w ostatnich latach bardzo się polepszyło, między innymi dzięki wprowadzeniu programu profilaktycznego dla dzieci. Poprawił się również wskaźnik zaopatrzenia w czynniki krzepnięcia. Nadal jednak jest on sporo niższy nie tylko od tego, który mają takie kraje, jak Wielka Brytania, Niemcy czy Francja, ale także Węgry, Czechy, Słowacja. Wciąż jest więc jeszcze wiele do zrobienia. W Polsce powinny powstać ośrodki leczenia chorych na hemofilię – ich tworzenie jest zalecane przez Parlament Europejski. Ważne jest też wprowadzenie do leczenia rekombinowanych czynników krzepnięcia. Podobnie jak inne kraje, powinniśmy wyciągnąć wnioski z lekcji historii, jaka wydarzyła się kiedyś w związku z zakażeniami HIV i HCV. Z tego powodu w Wielkiej Brytanii, Kanadzie, Australii, Belgii, Danii i wielu innych krajach znakomita większość leków (lub nawet 100%) to rekombinowane czynniki krzepnięcia.

- Jak można wspomóc działalność Stowarzyszenia?

- Można to robić na wiele sposobów, np. pomagając w organizowaniu obozów rehabilitacyjnych dla dzieci lub dorosłych chorych na hemofilię, angażując się w pomoc w ramach grupy dyskusyjnej. Prosimy też o przekazywanie 1% podatku na konto Stowarzyszenia. Wystarczy wpisać w formularzu PIT pełną nazwę Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię oraz podać nasz numer KRS: 0000169422. Dzięki takim wpłatom będziemy mogli wydawać kolejne publikacje dla rodziców dzieci chorych na hemofilię i samych chorych oraz nadal walczyć o poprawę leczenia hemofilii w Polsce.

Rozmawiał Mateusz Gaczoł

[6] CO MAMY Z JEDNEGO PROCENTA

Dziękujemy wszystkim, którzy w 2009 r. zdecydowali się przekazać 1% podatku dochodowego dla Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Poniżej przedstawiamy informację o przedsięwzięciach zrealizowanych dzięki wpłatom dokonanych w ten sposób.

Nowa publikacja dla rodziców: Jak szukać opiekunki i przedszkola

Momentem przełomowym w życiu dziecka chorego na hemofilię jest oddanie go pod opiekę obcej osoby – opiekunki, wychowawców w przedszkolu. Jak znaleźć osobę, którą można obdarzyć zaufaniem i której można powierzyć dziecko? W jaki sposób szukać dobrego przedszkola? Na co zwrócić uwagę, jakie pytania zadawać dyrekcji i wychowawcom? **Na te pytania oraz wiele innych rodzice znajdą odpowiedzi w nowej publikacji wydanej przez PSCH: *Jak wybrać opiekunkę i przedszkole. Przewodnik dla rodziców dzieci chorych na hemofilię.***

Do książeczki dołączono plakat: „**Jak rozpoznawać krwawienia i urazy oraz jak je leczyć**”, który warto przekazać opiekunom i wychowawcom w przedszkolu. Cały nakład (1500 egzemplarzy) wkrótce trafi do wszystkich kół terenowych PSCH.

Dziecko chore na hemofilię w szkole

Już wkrótce do wszystkich kół terenowych PSCH trafi nowa płyta z filmem *Hemofilia. Co powinien wiedzieć personel szkolny*. Wydaliśmy ją w nakładzie 2000 egz.

Film w bardzo interesujący sposób pokazuje, jak nauczyciele w szkołach radzą sobie z problemami dzieci chorych na hemofilię. Hemofilia nie musi być dla nich – i nie jest! – żadnym problemem w prowadzeniu normalnego, szkolnego życia.

Chłopcy uczestniczą w zajęciach, także sportowych (np. grają w piłkę nożną). Opowiadają o szkolnym życiu, swoich zainteresowaniach i pasjach. Co zrobić, by dziecko chore na hemofilię dobrze czuło się w szkole i w grupie rówieśników – na ten temat wypowiadają się w filmie rodzice, nauczyciele oraz pielęgniarka-koordynator leczenia (zawód nieznan w Polsce).

Film warto pokazać w każdej polskiej szkole, do której chodzi (lub będzie chodzić) dziecko chore na hemofilię. Na pewno pomoże wielu nauczycielom zrozumieć hemofilię i radzić sobie z problemami uczniów.

Zakup sprzętu rehabilitacyjnego

Z zebranych środków zakupiliśmy m.in. sprzęt rehabilitacyjny do Samodzielnego Publicznego Dziecięcego Szpitala Klinicznego przy ul. Marszałkowskiej 24 (tzw. szpital przy Litewskiej), w którym są leczone dzieci chore na hemofilię, oraz do Instytutu Hematologii i Transfuzjologii.

Do tych warszawskich placówek przyjmowani są chorzy z całej Polski, szczególnie ci, którzy mają zaawansowane i trudne w leczeniu zmiany kostne i stawowe. Lista sprzętu została uzgodniona ze specjalistami-rehabilitantami. Kupiliśmy m.in.:

- dla szpitala przy ul. Marszałkowskiej 24:

- dwa ergometry RX-7, wzmacniające mięśnie kończyn dolnych oraz poprawiające ogólną wydolność organizmu,
- stół rehabilitacyjny krzyżakowy SRK-RE do prowadzenia kinezyterapii
- zestaw klinów rehabilitacyjnych pomagających w ustawieniu właściwej pozycji wyjściowej do ćwiczeń poszczególnych stawów.

- dla Instytutu Hematologii i Transfuzjologii:

- laser biostymulacyjny, wykorzystywany m.in. w celu przyspieszania resorpcji obrzęków i wysięków.

Mamy nadzieję, że zakupiony sprzęt pomoże wielu osobom w rehabilitacji i usprawnianiu zniszczonych hemofilią stawów.

Igły i jednorazowy sprzęt do portów

Już od ponad roku funkcjonuje program profilaktyczny, w ramach którego dzieci do 18. roku życia są objęte tzw. profilaktyką pierwotną, dzięki czemu 2–3 razy w tygodniu mają zapewnioną możliwość otrzymywania koncentratów czynników krzepnięcia.

Do tej pory jednak nie uregulowano sprawy zakupu tzw. osprzętu niezbędnego do podawania dzieciom czynników krzepnięcia przez port, co jest konieczne w przypadku młodszych dzieci. Za specjalne igły oraz innego rodzaju osprzęt niezbędny do podawania czynnika przez port płacą sami rodzice. Ponieważ jest to duży wydatek, nie wszystkich na to stać. Wielu rodziców musiało liczyć się z rozważeniem decyzji o rezygnacji dziecka z udziału w programie profilaktycznym.

Aby pomóc rodzicom, Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię zakupiło ponad 700 zestawów igieł oraz jednorazowego sprzętu. Z pewnością nie rozwiązało to wszystkich problemów finansowych rodziców dzieci chorych na hemofilię. Na pewno jednak ten zakup był wsparciem dla rodzin, niejednokrotnie znajdujących się w trudnej sytuacji z powodu choroby dziecka.

Środki na zakup pochodziły:

- z darowizny pochodzącej z fundacji ING Dzieciom (jeszcze raz dziękujemy za wpłatę),
- z wpłat 1% podatku na PSCH jako Organizację Pożytku Publicznego w 2009 roku.

Do tej listy należy dodać jeszcze częściowe pokrycie kosztów organizacji obozu rehabilitacyjnego dla dzieci chorych na hemofilię w Jastrzębiu Zdroju, jaki został zorganizowany w ubiegłym roku.

Gorąco dziękujemy wszystkim ofiarodawcom za dokonane wpłaty i zachęcamy, by przy wypełnianiu zeznania podatkowego w 2010 r. nie zapomnieć o przekazaniu 1% podatku na PSCH. Każda wpłata, nawet niewielka, może bardzo pomóc, przyczyniając się do poprawy leczenia chorych na hemofilię.

Bogdan Gajewski

[7] Z DZIAŁALNOŚCI KÓŁ

Działalność Koła Terenowego PSCH w Gdańsku w 2009r.

W 2009 roku zorganizowaliśmy dwa zebrania członków Koła Terenowego w Gdańsku. Pierwsze odbyło się 22 marca, a uczestniczyło w nim ok. 25 chorych lub opiekunów chorych dzieci. W pierwszej części spotkania dr Andrzej Mital poprowadził wykład na temat skaz krwotocznych, ich rodzajów, dziedziczenia, objawów, skutków ubocznych, leczenia, poprawy jakości życia chorych oraz nowych leków. W drugiej części prezes Koła Gdańskiego poruszył sprawy organizacyjne Koła. Przypomniał m.in. o nadaniu PSCH statusu Organizacji Pożytku Publicznego i korzyściach z tym związanych. Omówił sprawy finansowe Koła oraz inicjatywy podejmowane przez Zarząd Krajowy PSCH.

Drugie zebranie odbyło się w dniu 18 października, z udziałem ok. 30 osób. Na początku prelekcję poprowadził dr Marek Włazłowski omawiając codzienne problemy chorych na skazy krwotoczne. Pan doktor podał dane statystyczne populacji chorych w Polsce dotyczące chorych ze zmianami zwyrodnieniowymi w stawach oraz zakażonych wirusami WZW lub HIV. Przytoczył ponadto zadania lecznictwa w ramach Narodowego Programu Leczenia Hemofilii i zaopatrzenia chorych w czynniki krzepnięcia. W dalszej części prezes Koła omówił sprawy organizacyjne oraz złożył roczne sprawozdanie z działalności Zarządu Koła. Na koniec kol. Aleksander Astel omówił sprawę zorganizowania turnusu rehabilitacyjnego na Litwie.

W ramach zadań bieżących Koła podjęto następujące działania. Dostarczono do lekarzy leczących chorych na skazy krwotoczne publikacje wydane nakładem PSCH w celu przekazania ich pacjentom. Podobne działania podejmowano na zebraniach Koła. Przekazano zainteresowanym obcojęzyczne druki wykorzystywane przez chorych przy przekraczaniu gra-

nicy, a informujące o konieczności leczenia odpowiednimi preparatami. Promowano wśród chorych ideę przekazania 1% podatku dochodowego na rzecz PSCH jako OPP. Podkreślano konieczność udziału chorych w ogólnopolskich akcjach organizowanych przez Zarząd Główny PSCH zmierzających do poprawy standardów leczenia chorych na skazy krwotoczne. Zachęcano chorych do udziału w internetowym forum PSCH stanowiącym platformę wymiany ważnych informacji naszego środowiska. Udzielano indywidualnej pomocy chorym na ich wnioski w ich indywidualnych sprawach.

Należy podkreślić, że w regionie gdańskim współpraca z lekarzami opiekującymi się chorymi na skazy krwotoczne układa się bardzo dobrze, a sprawy dystrybucji czynników krzepnięcia wśród chorych są już dostatecznie uregulowane. Dotyczy to też gdańskiego RCKiK. Chorzy zgłaszają jedynie potrzeby związane z rehabilitacją oraz pewne zastrzeżenia dotyczące zamawiania zbyt wielu opakowań czynników krzepnięcia zawierających małą ilość jednostek.

Ryszard Jurczyk, Prezes Gdańskiego Koła PSCH

[8] POŻEGNANIE

21 stycznia 2010 roku zmarł w Krakowie na skutek wylewu do centralnego układu nerwowego **Roman Świątek**. Miał 54 lata. Od chwili założenia Koła Krakowskiego, a więc od 1991 roku, był jego aktywnym członkiem. Z zawodu dziennikarz. Często inspirował redaktorów gazet problemami chorych na hemofilię, czego efektem były liczne artykuły w Dzienniku Polskim. Miał duże problemy z chodzeniem (ostatnio praktycznie nie wychodził z domu), więc nieobecności nadrabiał serdecznymi rozmowami telefonicznymi, mądrymi i przemyślanymi poradami. Często wypowiadał się na łamach forum internetowego, a Jego wypowiedzi zawsze były logiczne i przepełnione wielkim życiowym doświadczeniem. To Romek był jednym z inicjatorów wystąpienia z pozwem zbiorowym o odszkodowania za zakażenie chorych wirusem zapalenia wątroby. Angażował się we wszelkie inicjatywy Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię i często podkreślał, jak ważne jest, aby młodzi włączali się w prace naszej Organizacji. A to słowa Jego ostatniego postu z 18 stycznia: „Tylko solidarność i pracowitość naszego niewielkiego środowiska nam pomoże wywalczyć to, czego potrzebujemy. Wymiana poglądów jest dobra, ale konieczne jest jednolite działanie na zewnątrz. No i konieczne jest znalezienie następców dla obecnego pokolenia działaczy, przecież nie jesteśmy wieczni.”

Czyż nie są one swego rodzaju testamentem dla nas?

Żegnaj, Romku! Zapamiętamy Cię jako człowieka zawsze przyjaznego, obdarzonego wielkim poczuciem humoru, któremu na sercu leżała poprawa losu chorych na wrodzone osoczowe skazy krwotoczne w Polsce.

Andrzej Zdziarski, Prezes Krakowskiego Koła PSCH

[9] Z INTERNETOWEGO FORUM PSCH

By wzbogacić nasz biuletyn o informacje, do których dotychczas dostęp miały tylko osoby korzystające z Internetu, postanowiliśmy rozpocząć nowy cykl – „z internetowego forum PSCH”. Zamierzamy zamieszczać tu najczęściej pojawiające się na forum pytania i porady. Na początek wybraliśmy wypowiedzi na temat igieł do vascu-portu, coraz częściej zakładanego u małych hemofilików, zwłaszcza tych objętych profilaktyką.

- Czy można odpisać od podatku igły używane do portów, oraz rękawice (chodzi o dziecko z hemofilią, które ma na stałe założony port)? Jeżeli tak, to czy trzeba mieć jakieś dodatkowe dokumenty?

Piotr

-Niestety, nie można odliczać takich rzeczy – ustawa tego nie przewiduje. Należy wprowadzić tu zaznaczyć, iż mogą się zdarzyć (polskie prawo) urzędy skarbowe, w których nikt nie bę-

dzie za bardzo dociekał, ale... właśnie, to „ale”. Jedynym uregulowaniem ewentualnie dającym się podciągnąć jest art. 26 ust. 7a pkt 3 ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych, w którym mowa jest o „zakupie i naprawie indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego”. Problem polega na tym, że nie ma definicji pojęcia „sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych”. Czy igły do portów można uznać za taki sprzęt? Uważam, że nie.

No i drugi problem, kryterium indywidualności. Nawet jeżeli uznamy igły za „sprzęt”, to nie są one indywidualne, czyli mogą być równie dobrze użyte przez Kowalskiego lub Nowaka. To tak, jak ze zwykłymi igłami do iniekcji, czy strzykawkami – są jednorazowe, ale nie są przeznaczone dla konkretnej osoby. Czyli nie są „sprzętem” indywidualnym.

Zbych

- Mam pytanie do rodziców, których dzieci mają porty. Proszę mi objaśnić i napisać, jakie numery igieł są najwłaściwsze, gdyż te, które kupuję, są tak grube, że sama już nie wiem, jakie mam kupować. Teraz mam igły Brauna, 20Gx25mm i 19Gx20mm. Są bardzo grube, a mój synek ma małe porty.

Beata i Marek 3 latek (A 0%)

- Mój synek miał zakładany port, gdy miał 1,5 roku. Od samego początku używamy 22G. chociaż spotkałam się kiedyś z 23G. Nie widziałam ich, ale jedna firma miała takie w swojej ofercie.

Justyna

- Mój syn, mimo iż ma już 7 lat, też ciągle ma najmniejszy, niemowlęcy port. Używamy igieł 22 G x15mm lub 22G x 20mm.

W zależności od ułożenia portu (z wiekiem przemieszcza się minimalnie w głąb skóry) – na początku zwykle jest płytko, pod powłoką skóry, wtedy łatwiej używać igieł krótszych, zwłaszcza gdy zostawiamy je zabezpieczone na następny dzień. Mieliliśmy taki okres w stosowaniu portu, kiedy Jaś się nieco otłuścił, a port przesunął głębiej, wtedy pomogły igły 22Gx20mm. Teraz znów wystarczają krótkie igiełki, 22Gx15mm. Pole manewru mamy w zasadzie tylko w długości igły, z tego, co wiem, do dziecięcych portów stosowane są tylko grubości 22G. A krótsza igła jakoś tak wygląda na cieńszą :-). Ważne jest także, by stosować raczej strzykawkę 5ml, a nie 10ml; jeśli używamy tych ostatnich, toczyć należy zdecydowanie wolniej. Więcej o iniekcjach do portu w warunkach domowych pisałam w Biuletynie, <http://www.idn.org.pl/hemofilia/biuletyn31.pdf>

Bernadetta

- Igły mają podaną grubość i długość tej części, którą wkłuwamy do portu. Długość oznaczana jest w mm, a grubość literką G. Najcieńsze igły oznaczone są symbolem 22G. Cieńszych już nie ma. 20G bądź 19G to igły grubsze. Używam zawsze 22G i na porcie rzadko kiedy pozostaje ślad po wkłuciu.

Anna

- My używamy igieł 20Gx15mm (nr kat. 04448332) i nie mamy problemu z grubością igieł. Mały ma dopiero 1 rok i 2 miesiące, a port też jest mały, ale jak na razie wszystko w jak najlepszym porządku.

Rafał i Asia, rodzice Oskarka 1,2-latka A <1%
(oprac. bp)

[10] ZMIANY W WYDAWANIU KART PARKINGOWYCH

22 września 2009 r. weszły w życie zmiany przepisów do ustawy z dn. 20 czerwca 1997 r. prawo o ruchu drogowym (Dz. U. 2005 r. Nr 108, poz. 908 z późn. zm.) dotyczące m.in. art. 8, a więc mówiące o wydawaniu kart parkingowych uprawnionym osobom niepełnosprawnym. W oparciu o nie, wyznaczone jednostki administracyjne danego starostwa (w przypadku Łodzi jest to Wydział Spraw Społecznych Urzędu Miasta Łodzi), mogą je wydawać **tylko** na podstawie wystawionego przez powiatowy zespół ds. orzekania o niepełnosprawności:

- orzeczenia o niepełnosprawności (dotyczy to osób do 16 roku życia),

- orzeczenia o stopniu niepełnosprawności,
- orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień,
wraz z wpisem w „**pkt 9**” danego orzeczenia, że osoba **spełnia** przesłanki art. 8 ust. 1 wspomnianej ustawy (zgodnie z art. 6b ust. 3 pkt 9 ustawy z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych - Dz. U. z 2008r. Nr 14, poz. 92, z późn. zm.).

Nie jest istotne w tym przypadku, czy osoba niepełnosprawna ma stopień znaczny, umiarkowany czy też lekki, gdyż najważniejszą przesłanką do otrzymania karty parkingowej będzie zawsze wpis w ww. „punkcie 9”.

Reasumując, osoby niepełnosprawne, które na przykład chciałyby otrzymać kartę parkingową po 22 września 2009 r., a posiadają jedynie orzeczenie ZUS-u lub innego równoważnego organu orzeczniczego, niestety muszą wystąpić do lokalnego powiatowego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności i uzyskać odpowiednią decyzję/orzeczenie i dopiero na jej podstawie mogą otrzymać kartę parkingową.

Dokument wydaje się na stałe lub na czas określony, zgodnie z zaleceniem zawartym w orzeczeniu. Wzór karty nie uległ zmianie, jak również utrzymano nadal opłatę za nią w wysokości 25 złotych.

oprac. Robert Prencel

[11] PAMIĘTAJMY O JEDNYM PROCENCIE

Przypominamy, że Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię jest oficjalnie zarejestrowane jako organizacja pożytku publicznego. Oznacza to między innymi, że każdy podatnik rozliczający swój roczny PIT może przekazać 1% płaconego podatku na rzecz naszego Stowarzyszenia – i nie wiąże się to z żadnymi kosztami. Wystarczy jedynie wypełnić odpowiednie rubryki w swoim zeznaniu podatkowym, a urząd skarbowy przekaże jeden procent naszego podatku na konto PSCH.

W najpopularniejszym PIT-37 w części H (wniosek o przekazanie 1% podatku należnego na rzecz organizacji pożytku publicznego) w pozycji 124 (nazwa OPP) należy wpisać: POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ, a w poz. 125 (nr rejestru KRS): 0000169422.

Analogiczne wpisy w PIT-36 powinny znaleźć się w pozycjach 305 i 306.

O przekazanie na rzecz PSCH 1% podatku przy rozliczaniu PIT-u warto poprosić krewnych, znajomych, sąsiadów. W ten sposób z nawet niewielkich wpłat uzbierają się sumy, które pomogą w rozwijaniu działalności naszego Stowarzyszenia.

Rozliczając PIT, należy także pamiętać o możliwościach skorzystania z odliczeń. Ulga z tytułu użytkowania internetu pozwala na odliczenie do 760 zł (konieczna faktura na nazwisko odliczającego). Odliczać można także wydatki na cele rehabilitacyjne oraz wydatki związane z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych (np. dostosowanie łazienki), a osoby ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności mogą odliczyć koszty używania samochodu osobowego w celu dojazdu na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne. Szczegóły w instrukcji do PIT/O.

(as)

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 przy Klinice Hematologii UM, Szpital im. M. Kopernika, ul. Pabianicka 62, 93-513 Łódź.

Nasz kontakt internetowy: rpren@uml.lodz.pl; psch_lodz@interia.pl;

Strona koła łódzkiego: www.pschlodz.prv.pl