



BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 1 (42)

WIOSNA 2012

Zaczynamy od wydarzenia najważniejszego dla naszego Stowarzyszenia – od V Walnego Zjazdu Delegatów, podczas którego wybraliśmy władze na następną kadencję [1].

Dr Michał Jamrozik komentuje dla nas „Narodowy Program Leczenia Hemofilii na lata 2012-18”, prezentując perspektywy leczenia w najbliższej przyszłości [4].

Sporo miejsca zajmują relacje z konferencji międzynarodowych, w których uczestniczyli nasi przedstawiciele – Radosław Kaczmarek i Zdzisław Grzelak (obaj z koła wrocławskiego) [5, 7]. Kol. Kaczmarek omawia również nasze dokonania w ramach współpracy polsko-mołdawskiej [6]. To dobrze, że możemy podzielić się naszymi doświadczeniami z kolegami z organizacji o krótszym stażu. Miło też zapoznać się z opinią, jaką nasze Stowarzyszenie cieszy się w europejskiej i światowej organizacji chorych na hemofilię.

Przekazujemy wieści z kół [8, 9], kilka aktualnych doniesień medycznych ze świata [10] oraz informacje o sukcesach terapii genowej w hemofilii B u ludzi [12]. Jako pierwsi w Polsce przedstawiamy wywiad z Polakiem, który brał udział w tej terapii [13].

Po czasowej nieobecności na łamy Biuletynu wraca jolka [18].

Przypominamy też, że przy rozliczaniu PIT każdy ma możliwość przekazania 1% podatku na rzecz organizacji pożytku publicznego, jaką jest nasze Stowarzyszenie [17].

Adam Sumera

[1] PIĄTY WALNY ZJAZD DELEGATÓW

V Walny Zjazd Delegatów naszego Stowarzyszenia odbył się 5 listopada 2011 r. w Warszawie. W Zjeździe wzięło udział 127 spośród 138 uprawnionych do tego delegatów ze wszystkich kół terenowych Stowarzyszenia. Obrady sprawnie poprowadził kol. Ludwik Kochowski. Głównym punktem pierwszej części Zjazdu była projekcja poruszającego filmu w reżyserii Marilyn Ness zatytułowanego *Zła krew* (pisaliśmy o nim w poprzednim Biuletynie). Drugą część wypełniły sprawy formalne, przede wszystkim wybory nowych władz. Nie zabrakło dyskusji nad bieżącymi sprawami. Obecni na Zjeździe minutą ciszy uczcili pamięć zmarłego w maju 2011 r. Zbigniewa Sendułka, wieloletniego prezesa naszego Stowarzyszenia.

Po wyborach nowy Zarząd Główny ukonstytuował się w następującym składzie: Bogdan Gajewski (prezes), Zdzisław Grzelak (wiceprezes), Adam Sumera (wiceprezes), Zbigniew Obarewicz (sekretarz), Witold Gajewski (skarbnik) oraz Michał Jamrozik, Artur Jóźwik, Radosław Kaczmarek, Bernadetta Pieczyńska, Wojciech Pieniążek i Jacek Tabarkiewicz (członkowie).

Nowa Komisja Rewizyjna wygląda następująco: Remigiusz Macyszyn (przewodniczący), Ryszard Jurczyk, Arkadiusz Łakomy, Marek Marciniuk i Piotr Sołtys.

Po dyskusji Zjazd przegłosował wprowadzenie kilku zmian w statucie Stowarzyszenia. Gdy nowy statut zostanie zatwierdzony przez sąd, koła terenowe otrzymają nowy tekst jednolity.

Walny Zjazd podjął także uchwałę o nadaniu tytułu Członka Honorowego PSCH czterem osobom. Ten zaszczytny tytuł otrzymali: Elżbieta Sendułka, prof. Krystyna Zawilska, prof. Magdalena Łętowska i dr Mirosław Jaworski.

Zjazd, jak zawsze, wiązał się ze zdaniem sprawozdania z działań ustępującego Zarządu Głównego. Rola sprawozdawcy przypadła wiceprezesowi Zdzisławowi Grzelakowi. Choć starał się zrobić to zwięźle, liczba inicjatyw i działań w mijającej kadencji była tak duża, że

prezentacja znacznie przekroczyła przeznaczony dla niej czas. Oby następna kadencja była przynajmniej równie bogata w sukcesy.

(as)

[2] NASZE GRATULACJE

Z radością informujemy, że dwaj aktualni członkowie Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, dr Artur Jóźwik i dr Jacek Tabarkiewicz, uzyskali stopień naukowy doktora habilitowanego. Są oni uznanymi i szanowanymi specjalistami w dziedzinie genetyki i medycyny.

Gratulujemy!

[3] KŁOPOTY Z ZAOPATRZENIEM W CZYNNIK VIII

W grudniu 2011 r. w wielu ośrodkach lekarze z konieczności zaczęli ograniczać dawki czynnika VIII wydawane do domu. Jak tłumaczył to w liście do Stowarzyszenia, datowanym 26 stycznia 2012 r., wiceminister Marek Haber: „w czwartym kwartale roku 2011 miał miejsce niedobór koncentratów czynnika VIII osoczopochodnego na rynkach światowych. Skutkiem takiego stanu rzeczy było zakupienie o 15.000.000 j.m. mniej tego preparatu niż planowana ilość tego czynnika w przedmiotowym programie na rok 2011”.

Choć Ministerstwo dokonało wspomnianych zakupów, to jednak w niektórych ośrodkach ten stan wciąż się utrzymuje (piszemy to na początku marca). Koło łódzkie wysłało pismo do Narodowego Centrum Krwi z prośbą o pilną poprawę zaistniałej sytuacji. Do momentu zamknięcia numeru żadna odpowiedź jeszcze nie nadeszła.

(as)

[4] PERSPEKTYWY LECZENIA W LATACH 2012–2018

26 września 2011 r. Ministerstwo Zdrowia przyjęło „Narodowy Program Leczenia Hemofilii i Pokrewnych Skaz Krwotocznych na lata 2012–2018”. Jest to owoc pracy wybitnych polskich ekspertów z dziedziny koagulologii, ale również presji strony społecznej – chorych na hemofilię. Brak dokumentu gwarantującego kontynuację leczenia na dalsze lata stwarzał zagrożenie zaprzepaszczenia dotychczasowych osiągnięć leczenia hemofilii, a zwłaszcza efektów programu profilaktycznego dla dzieci.

Program zakłada systematyczne zwiększanie zakupów koncentratów czynników krzepnięcia, aż do uzyskania w 2018 r. wskaźnika zaopatrzenia w czynnik VIII na poziomie 6,0 j/mieszkańca/rok. Finansowanie ma się odbywać na dotychczasowych zasadach, tj. program profilaktyczny ze środków NFZ, a pozostałe elementy z programu ministerialnego.

Zapisy nowego programu wzbudzają optymizm. Warto zwłaszcza wskazać elementy nowatorskie w postaci zdefiniowania dwóch stopni ośrodków leczenia hemofilii (wojewódzki i referencyjny) i określenia ich kompetencji i zadań. Dokument opisuje warunki i cele leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych na obu poziomach, wyznacza terminy szkoleń kadry medycznej zaangażowanej w realizację Programu. Zapowiada zmianę wyceny leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy poprzez gradację świadczeń na dwóch poziomach leczenia. Zawiera harmonogram uruchamiania w każdym kolejnym roku nowych aspektów organizacji i leczenia.

Program zakłada finansowanie ze środków Ministerstwa Zdrowia zakupów desmopresyny. DDAVP (desmopresyna, 1-deamino-8-D-argininowazopresyna) jest syntetyczną pochodną hormonu antydiuretycznego – wazopresyny. DDAVP uwalnia czynnik von Willebranda (vWF) zmagazynowany w komórkach śródbłonki. Pod wpływem tej substancji dochodzi również do szybkiego wzrostu aktywności czynnika VIII (FVIII) w osoczu. Dożylnie podanie DDAVP osobom zdrowym oraz pacjentom chorym na chorobę von Willebranda lub

łagodną hemofilię A powoduje co najmniej 2–5-krotny wzrost aktywności vWF oraz FVIII w osoczu. Stosuje się ją w leczeniu krwawień i przeprowadzania małych zabiegów operacyjnych u pacjentów z łagodną hemofilią A (VIII: C > 5% normy), a także do zapobiegania krwawieniom i ich leczenia w chorobie von Willebranda (typ 1, typ 2N, niektóre postaci typu 2A), szczególnie w zapobieganiu nadmiernym krwawieniom miesiączkowym u kobiet.

Zakłada się stosowanie leczenia domowego u wszystkich chorych z postacią ciężką i umiarkowaną oraz wprowadzenie w kolejnych latach profilaktyki wtórnej, w tym również dla chorych z inhibitorem, a także immunotolerancji u wszystkich chorych spełniających wskazania medyczne.

W terapii mają być uwzględnione rekombinowane czynniki krzepnięcia.

Bardzo istotne jest planowane wprowadzenie obowiązku ewidencji chorych na hemofilię i inne wrodzone skazy krwotoczne w formie aplikacji komputerowej, która będzie gromadziła i udostępniała dane upoważnionym osobom i podmiotom, w czasie rzeczywistym za pośrednictwem portalu internetowego.

Program podkreśla, że zgodnie z obowiązującym prawem pacjent sam wybiera ośrodek, w którym będzie leczony koncentratami czynników krzepnięcia. Zazwyczaj jest to ośrodek zlokalizowany najbliżej miejsca zamieszkania chorego (wojewódzki), zwłaszcza w przypadku leczenia w warunkach domowych lub leczenia krwawień o łagodnym lub umiarkowanym przebiegu. Leczenie skomplikowanych wylewów oraz przeprowadzanie zabiegów operacyjnych powinno odbywać się w ośrodkach referencyjnych, zapewniających kompleksową opiekę tej grupie pacjentów. Leczenie substytucyjne koncentratami czynników krzepnięcia jest leczeniem wieloletnim i **terapia raz rozpoczęta nie może być przerwana**. Przerwy w podawaniu i dostawie koncentratów czynników krzepnięcia stanowią zagrożenie życia i zdrowia pacjentów z hemofilią oraz pokrewnymi skazami krwotocznymi i mogą być **traktowane jako błąd w sztuce lekarskiej**. Taki zapis jest niesłychanie ważny i chorzy powinni być świadomi konieczności zapewnienia ciągłości leczenia.

Kluczowe dla osiągnięcia pełnego sukcesu jest zapewnienie odpowiedniego finansowania programu w przyszłości i konsekwentna realizacja jego zapisów, co może być wielkim wyzwaniem dla działań Ministerstwa Zdrowia, lekarzy i ekspertów ochrony zdrowia. Należy pamiętać, że zapisy rocznych kwot w Programie nie są zapisami budżetowymi, a są uchwalane i weryfikowane corocznie. Z pewnością bieżące monitorowanie funkcjonowania Programu będzie główną troską strony społecznej, jaką jest Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię.

Michał Jamrozik

[5] WARSZTATY W PARYŻU

W dniach 12–15 maja 2011 r. odbyły się w Paryżu warsztaty pod hasłem „Advocacy in Action Workshop and Factor Replacement Course”, dotyczące aktywnej działalności na rzecz społeczności chorych na hemofilię oraz zagadnień związanych z leczeniem substytucyjnym koncentratami czynników krzepnięcia. Uczestniczyli w nich dwaj delegaci PSCH: Zdzisław Grzelak i Radosław Kaczmarek. Organizatorami byli Światowa Federacja ds. Hemofilii (WFH) oraz Irlandzkie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię. W spotkaniu uczestniczyli także przedstawiciele narodowych stowarzyszeń chorych na hemofilię z Bułgarii, Francji, Holandii, Irlandii, Niemiec, Szwecji, Węgier i Wielkiej Brytanii.

Było to jedno z cyklu szkoleń dotyczących aktywnej działalności w imieniu narodowych stowarzyszeń chorych na hemofilię, organizowanych przez WFH w różnych regionach świata, z dostosowaną do danego terenu tematyką. Warsztaty, w których wzięli udział niżej podpisani, przygotowano dla krajów Europy Zachodniej i Środkowej. Celem paryskiego spotkania było zapoznanie uczestników z zagadnieniami wykorzystywania dostępnych danych w staraniach o utrzymanie i poprawę poziomu leczenia, zwłaszcza w kontekście globalnego kryzysu gospodarczego. Chodziło także o przedstawienie optymalnych procedur zakupów

koncentratów czynników krzepnięcia na drodze przetargów, ze szczególnym uwzględnieniem zagadnień produkcji i zabezpieczenia epidemiologicznego leków.

Szkolenie składało się z wykładów oraz interaktywnych ćwiczeń. Amanda Bok, Aris Hashim, Gordon Clarke i dr Bruce L. Evatt omawiali szanse i zagrożenia dla utrzymania rozwoju leczenia w krajach rozwiniętych w obliczu globalnego kryzysu gospodarczego. Podkreślali ważną rolę argumentów ekonomicznych w staraniach o utrzymanie i dalszą poprawę opieki nad chorymi na hemofilię, a także wyjaśniali, jak dobierać, opracowywać i skąd pozyskiwać dane, które uzasadniają znaczne wydatki na leczenie tych pacjentów.

Declan Noone i Traci Dowling z Irlandii opowiedzieli szczegółowo o staraniach na rzecz utworzenia ośrodka kompleksowej opieki nad chorymi na hemofilię w ich regionie, począwszy od strategii i planu działania, a na sukcesie swoich działań, czyli utworzeniu ośrodka, skończywszy.

Wśród czynników, które zaważyły na powodzeniu, Declan i Traci wymienili wsparcie Narodowej Rady ds. Hemofilii (NHC). Ciało to składa się z przedstawicieli Irlandzkiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, krajowego koordynatora leczenia hemofilii, pediatry hematologa, hematologa z ośrodka regionalnego, pielęgniarki specjalizującej się w opiece nad hemofilikami, ministra zdrowia oraz innych urzędników zawiadujących służbą zdrowia. Zalety funkcjonowania takiego zespołu podkreślano jeszcze przy kilku innych okazjach. Warto zauważyć, że przy podejmowaniu decyzji głos każdego z członków rady ma jednakową wagę.

Brian O'Mahony omówił rolę krajowych zespołów oceny technologii medycznych (w Polsce zajmuje się tym Agencja Oceny Technologii Medycznych) w kształtowaniu modelu opieki nad chorymi na hemofilię. Jednostki tego rodzaju pełnią rolę opiniodawczą dla polityki zdrowotnej państwa poprzez prowadzenie analiz efektywności klinicznej, analiz ekonomicznych oraz analiz wpływu danej technologii medycznej na system ochrony zdrowia. Ich podsumowania opierają się na dowodach naukowych i doświadczeniach z innych krajów stosujących dane leki lub metody leczenia, na przykład w kwestii ich bezpieczeństwa. Organizacje pacjentów mogą wpływać na rekomendacje takich jednostek poprzez opracowywanie i dostarczanie istniejących informacji na temat danego rodzaju leczenia, na przykład porównań skuteczności terapeutycznej i efektywności ekonomicznej leczenia „na żądanie” i profilaktycznego, a także poprzez inicjowanie nowych badań porównawczych.

Gordon Clarke i Dan Farthing omówili znaczenie współpracy z lekarzami oraz budowania sieci użytecznych kontaktów dla powodzenia podejmowanych działań. Wspomnieli m.in., że w Wielkiej Brytanii funkcjonuje zespół podobny do irlandzkiej NHC pod nazwą Sojusz Hemofilii (Haemophilia Alliance). Podobnie jak NHC, ciało to składa się z przedstawicieli organizacji pacjentów oraz specjalistów różnych dziedzin, zajmujących się hemofilią (m.in. lekarzy hematologów, pielęgniarek, fizjoterapeutów, pracowników socjalnych). Przedstawiciele ministerstwa zdrowia uczestniczą w posiedzeniach zespołu dwa razy do roku. Sojusz opracowuje i uaktualnia standardy kompleksowej opieki nad pacjentami, a także zajmuje się edukacją opinii publicznej, decydentów oraz specjalistów z różnych dziedzin w zakresie rozmaitych zagadnień leczenia i życia z hemofilią.

Po wykładach nastąpiły ćwiczenia. Organizatorzy podzielili obecnych na grupy i rozdali zestawy informacji tabelarycznych i wykresów przedstawiających zależności pomiędzy długością życia pacjentów a na przykład poziomem zaopatrzenia w czynniki krzepnięcia oraz liczbą ośrodków kompleksowej opieki nad chorymi na hemofilię. Zadaniem grup była interpretacja otrzymanych danych i określenie na tej podstawie najlepszych rozwiązań, zapewniających największą przeżywalność i optymalne leczenie. Celem kolejnego ćwiczenia było przygotowanie strategii osiągnięcia celu będącego priorytetem dla danego kraju.

Drugą część warsztatów poświęcono zagadnieniom związanym z leczeniem czynnikami krzepnięcia w kontekście technologii ich produkcji, bezpieczeństwa stosowania i przede wszystkim ich zakupów na drodze przetargów. Zajęcia rozpoczęły się od serii wykładów doktora Bruce'a L. Evatta, kończących się testem sprawdzającym zrozumienie przedstawionych informacji przez uczestników. Dr Evatt przybliżył m.in. podstawową terminologię i szczegóły technologii produkcji leków osoczopochodnych i rekombinowanych, z uwzględnieniem technik usuwania oraz inaktywacji patogenów, różnice pomiędzy różnymi preparatami czynników krzepnięcia, a także wyjaśnił pojęcie leków biopodobnych. Z kolei Brian

O'Mahony objaśnił w swojej prezentacji procedury zakupów koncentratów czynników krzepnięcia na drodze przetargów, wady i zalety takiego systemu pozyskiwania leków, a także porównał przykłady rozwiązań z różnych krajów. W ramach ostatniego ćwiczenia tego dnia uczestnicy zgłębili różne kryteria, jakie mogą być wykorzystywane podczas wyboru produktów w przetargu.

Ostatni dzień warsztatów ponownie rozpoczął dr Evatt, tym razem wykładem poświęconym bezpieczeństwu leków. Dr Evatt przypomniał m.in. tragiczne wydarzenia lat 80, kiedy to duży odsetek populacji chorych na hemofilię (w niektórych krajach blisko 100% pacjentów) został zakażony HIV za pośrednictwem osoczo pochodnych czynników krzepnięcia, niepoddawanych wówczas technikom inaktywacji patogenów. Echa tamtych wydarzeń pobrzmiwają do dziś, czego dowodem jest niedawno powstały amerykański film dokumentalny pod znamienym tytułem: *Bad Blood* (ang. „Zła krew”), przedstawiający kulisy dramatu. Dziś ryzyko zakażenia za pośrednictwem czynnika osoczo pochodnego jest bardzo małe, jednak za produkty o największym wskaźniku bezpieczeństwa uważa się leki rekombinowane i w związku z tym są to leki z wyboru w leczeniu hemofilii. Z tego powodu obserwuje się dziś ogólną tendencję odchodzenia od leków osoczo pochodnych i zastępowania ich, o ile jest to możliwe, lekami rekombinowanymi. Najnowsze generacje koncentratów czynników rekombinowanych nie zawierają białka ludzkiego ani zwierzęcego, przy czym białek tych nie wykorzystuje się nawet podczas procesu produkcji.

Również i tego dnia odbyły się ćwiczenia. Najciekawsze wśród nich były improwizowane przetargi. Brian O'Mahony i dr Evatt przygotowali skróconą wersję dokumentacji, z jaką ma się do czynienia podczas prawdziwego przetargu. Było to wierne odwzorowanie sposobu rozstrzygnięcia przetargu w Irlandii. Należy podkreślić, że w irlandzkich komisjach przetargowych uczestniczą przedstawiciele Irlandzkiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Kupowane leki wylaniane są za pomocą arkuszy punktowania. Punkty przyznaje się lekowi na podstawie długiej listy różnych kryteriów, co wraz z obecnością przedstawicieli organizacji pacjentów sprawia, że decyzje o wyborze koncentratów nie są podejmowane tylko ze względu na cenę, ale także ze względu na bezpieczeństwo i jakość.

Podsumowując, warsztaty w Paryżu były bardzo cennym doświadczeniem. Każde tego rodzaju spotkanie na szczeblu międzynarodowym to kopalnia informacji i wymiana bezcennych doświadczeń w zakresie różnych rozwiązań w staraniach o poprawę leczenia. Jesteśmy przekonani, że wiedza i kontakty zdobyte podczas wizyty niejednokrotnie okażą się przydatne.

Zdzisław Grzelak i Radosław Kaczmarek

[6] JUŻ TRZECI ROK WSPÓŁPRACY POLSKA-MOŁDAWIA

O udziale Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię w programie *Twinning* („Bliźniaczym”) Światowej Federacji ds. Hemofilii (WFH) wspominaliśmy na łamach poprzednich numerów Biuletynu. Współpraca naszej organizacji z Mołdawskim Stowarzyszeniem Chorych na Hemofilię rozpoczęła się w 2009 r. od wyjazdu dwóch polskich delegatów, Michała Jamrozika i niżej podpisanego, do Kiszyniowa. Była to wizyta rozpoznawcza, której celem było bliższe określenie potrzeb i płaszczyzn współpracy. Nawiasem mówiąc, wizyta pozwoliła ocenić, w czym możemy pomóc mołdawskim kolegom jako bardziej doświadczony stowarzyszenie pacjentów. Pierwszy rok współdziałania był trudny, dawała nam się we znaki bariera językowa. Mieszkańcy Mołdawii, kraju dawnego bloku wschodniego, dziś pozostającego pod dużym wpływem Rosji, biegle posługują się językiem rosyjskim, podczas gdy nam łatwiej porozumiewać się po angielsku. Nieoceniona w tym zakresie jest pomoc Iuliany Bragi, pediatry z Mołdawii, mieszkającej i pracującej dziś w Polsce. Pani Braga jest urodzoną społeczniką i nieodpłatnie pomaga nam jako tłumaczka.

W grudniu 2010 r. współorganizowaliśmy z kolegami z Mołdawii warsztaty pod hasłem „Szkoła hemofilii”. Odbyły się w ośrodku leczenia chorych na hemofilię dla dorosłych w Kiszyniowie. W ich ramach Michał Jamrozik i niżej podpisany Radosław Kaczmarek wygłosili dwa wykłady. Michał Jamrozik opowiedział o organizacji obozów letnich dla chłopców z he-

mofilią, z kolei niżej podpisany omówił znaczenie współpracy stowarzyszenia pacjentów i lekarzy w staraniach o poprawę poziomu leczenia na przykładzie naszych 20-letnich doświadczeń. W spotkaniu uczestniczyło 39 pacjentów, pięciu lekarzy i trzy pielęgniarki. Wystąpienia obu prelegentów poprzedziło wyświetlenie filmu Amerykańskiego Czerwonego Krzyża z 1991 r. pokazującego życie chłopców z hemofilią objętych profilaktyką, samodzielnie podających sobie czynnik krzepnięcia. Napisy do filmu w języku rumuńskim przygotowała wspomniana wyżej Iuliana Braga. Film zrobił duże wrażenie na publiczności. Nieprzypadkowo wyświetliliśmy tak stary materiał, ponieważ wynika z niego, że leczenie profilaktyczne nie jest dziś ekstrawagancją zarezerwowaną dla najbogatszych krajów, skoro było ono standardem już 20 lat temu. W tym samym duchu utrzymaliśmy nasze wykłady, aby zgromadzeni nie przyjęli przeświadczenia, że nasze kraje dzieli przepaść nie do pokonania i nic nie może się zmienić.

W 2011 r. rozpoczęliśmy prace nad elektronicznym narodowym rejestrem pacjentów. Koledzy z Mołdawii konsultowali się z nami, jak powinna być opracowana taka aplikacja, aby spełniała swoją rolę. Sprawnie funkcjonujący rejestr pacjentów dostarcza kluczowych danych na temat populacji pacjentów i pozwala jasno komunikować potrzeby środowiska chorych decydentom. A do tych najlepiej przemawiają liczby. Jeśli zwracamy się do urzędnika z konkretną informacją, np. w kraju jest x pacjentów, a więc zaopatrzenie w leki powinno wynosić y, istnieje większa szansa na sukces, niż gdyby po prostu prosić o więcej leków, bez konkretnego uzasadnienia takiej potrzeby. Znakomite wskazówki, jeśli chodzi o kształt rejestru, można znaleźć w publikacjach Światowej Federacji ds. Hemofilii (WFH). Koledzy z Mołdawii wynajęli firmę mającą zająć się przygotowaniem elektronicznego rejestru od strony technicznej.



Na zdjęciu od lewej: mołdawski pacjent z hemofilią, Aislin Ryan (WFH), Rita Rotari (fizjoterapeutka), Ghenadie Ostrofet (prezes mołdawskiego stowarzyszenia), Maria Grotonoaga (dyrektor ośrodka), Catherine Hudon (WFH), Radosław Kaczmarek.

W październiku 2011 r. przedstawiciele WFH, Catherine Hudon i Aislin Ryan, oraz niżej podpisany zorganizowali w Kiszyniowie szkolenie dla członków zarządu Mołdawskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Podczas naszych wystąpień mówiliśmy m.in. o organizacji działalności stowarzyszenia pacjentów, angażowaniu członków społeczności chorych w działania stowarzyszenia i skutecznym komunikowaniu potrzeb pacjentów w mediach i w relacjach z urzędnikami. W planach mieliśmy już zaproszenie aktywnych członków mołdawskiej organizacji na Walny Zjazd PSCH. W związku z tym październikowe szkolenie

w Kiszyniowie było jednocześnie okazją do wybrania pacjentów, których wizyta w Polsce byłaby najkorzystniejsza dla mołdawskiej społeczności hemofilowej.

W następnym miesiącu trzech delegatów Mołdawskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, prezes, ojciec chłopca z hemofilią i chory na ciężką postać hemofilii student medycyny, pod opieką niżej podpisanego wzięli udział w Walnym Zejeździe PSCH, jako obserwatorzy. Autor niniejszego artykułu, z pomocą wspomnianej Luliany Bragi, szczegółowo objaśnił gościom zapisy statutu PSCH oraz przebieg Walnego Zjazdu. Zapraszając kolegów z Mołdawii na Walny Zjazd, chcieliśmy pokazać, że przejrzysta struktura organizacji pacjentów i uregulowania formalne mają duże znaczenie dla skuteczności jej działania. Niżej podpisany wraz z gośćmi udał się również do obu stołecznych ośrodków leczenia hemofilii, tj. Instytutu Hematologii i Transfuzjologii oraz Kliniki Pediatrii Hematologii Dziecięcej w Warszawie. Prof. Jerzy Windyga oprowadził nas po najważniejszych pomieszczeniach Zakładu Hemostazy i Zakrzepic i odpowiedział kolegom z Mołdawii na szereg pytań. Goście mieli również okazję zobaczyć polski rejestr pacjentów. Spotkanie odbyło się w bardzo serdecznej atmosferze. Prof. Windyga zna członków mołdawskiej organizacji pacjentów, ponieważ współpraca w ramach programu *Twining* w przypadku Polski i Mołdawii odbywa się również na płaszczyźnie ośrodków leczenia hemofilii. Bardzo owocna była także wizyta u p. doc. Anny Klukowskiej. Delegaci z Mołdawii zobaczyli między innymi rejestr leczenia profilaktycznego i poznali szczegóły organizacji leczenia dzieci z hemofilią w Polsce. Mołdawscy koledzy byli bardzo zadowoleni z wizyty i ocenili ją jako wysoce pouczającą. Poczynili wiele obserwacji, które planują wykorzystać w działalności swojego stowarzyszenia.

Podsumowując, nasza współpraca z mołdawską organizacją pacjentów stopniowo się rozwija. Udało się przezwyciężyć część przeszkód, które na początku bardzo utrudniały wspólne działania, nawet barierę językową. Bardzo pomocne są osoby, które w charakterze wolontariuszy pomagają nam w organizacji wielu przedsięwzięć. To często rodzice chorych dzieci, ale także osoby takie jak wspomniana wyżej Luliana Braga. Duże znaczenie ma też bezpośrednie zaangażowanie Światowej Federacji ds. Hemofilii, która objęła Mołdawię programem GAP (Global Alliance for Progress, czyli: „Globalny Sojusz na Rzecz Postępu” w domyśle: „leczenia hemofilii”). *Twining* oraz inicjatywy w ramach programu GAP doskonale się uzupełniają. Po lutowym spotkaniu przedstawicieli WFH z urzędnikami mołdawskiego ministerstwa zdrowia wiadomo, że jest w tym roku szansa na znaczną poprawę jakości leczenia hemofilii, w pierwszej kolejności u dzieci. Małymi krokami w Mołdawii dokonują się zmiany na lepsze. Widoczna jest pozytywna zmiana w mentalności pacjentów i ich rodzin. Jesteśmy przekonani, że kolejny rok współpracy pozwoli nam osiągnąć kolejne wspólne cele.

Radosław Kaczmarek

[7] KONFERENCJA EHC W BUDAPESZCIE

W dniach 7–9 października 2011 r. odbyła się dwudziesta czwarta, corocznie organizowana konferencja Europejskiego Konsorcjum Hemofilii (European Haemophilia Consortium). Jako przedstawiciele Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię w konferencji uczestniczyli prezes PSCH Bogdan Gajewski i Radosław Kaczmarek.

Spotkanie otworzyła prof. Klára Vezendi, z Oddziału Transfuzjologii na Uniwersytecie Szeged, prezentacją „Leczenie hemofilii na Węgrzech”. Prof. Vezendi dokonała podsumowania zmian, jakie nastąpiły w tym kraju w ciągu ostatnich 22 lat. Przed 1990 r. leczenie hemofilii na Węgrzech, podobnie jak w innych krajach dawnego bloku wschodniego, ograniczone było do podawania krioprecypitatu i osocza świeżo mrożonego. Brakowało wytycznych w leczeniu, nie istniał rejestr pacjentów ani systemowa organizacja leczenia. Nie funkcjonowało jeszcze wówczas stowarzyszenie chorych. Jakość życia pacjentów była dramatycznie niska, powszechne były zmiany zwyrodnieniowe stawów już we wczesnym dzieciństwie, obraz doskonale znany także polskim pacjentom urodzonym przed 1990 r. Dziś na Węgrzech funkcjonuje 19 ośrodków kompleksowego leczenia hemofilii, w tym 3 w stolicy, co jest imponujące, biorąc pod uwagę dziesięciomilionową populację Węgrów. Nota bene Naro-

dowy Program Leczenia Hemofilii na lata 2012-2018 dopiero przewiduje utworzenie takich centrów w Polsce. Wskaźnik zużycia czynnika VIII w przeliczeniu na jednego mieszkańca Węgier wyniósł w 2011 r. 7,0 jednostek (dla porównania w Polsce poniżej 5 jednostek). Koncentraty rekombinowanych czynników krzepnięcia są tam dostępne od 2001 r., a dziś stanowią prawie 40% kupowanych leków, podczas gdy w naszym kraju wprowadzono je do leczenia dopiero w roku ubiegłym. Od 1999 r. wszystkie dzieci z ciężką postacią hemofilii są objęte leczeniem profilaktycznym, a już w 2008 r. profilaktyka dotyczyła 30% ogółu węgierskich pacjentów, podczas gdy w Polsce stała się ona wtedy po raz pierwszy dostępna dla dzieci. Różnice te pokazują, że chociaż w naszym kraju nastąpiły w ostatnich latach ogromne zmiany w leczeniu hemofilii, to nadal istnieją istotne problemy do rozwiązania.

Dr Mária Kardos zaprezentowała wyniki badań stanu stawów u dzieci z ciężką postacią hemofilii w wieku 4–18 lat. Był to owoc współpracy dziesięciu ośrodków leczenia hemofilii z całego kraju. Wyniki dobitnie potwierdziły obserwacje dokonane już uprzednio w badaniach ośrodków zachodnich. Niemal 50% pacjentów z ciężką postacią hemofilii objętych pierwotną profilaktyką nie miało żadnych zmian w stawach powstających wskutek krwawień. Reszta miała jedynie niewielkie zmiany, zauważalne dopiero w badaniu za pomocą MRI, niewykrywalne w badaniu rentgenowskim. W grupie pacjentów objętych profilaktyką wtórną lub leczeniem na żądanie nie było ani jednego pacjenta bez zmian zwyrodnieniowych w stawach. Inicjatywa węgierskich regionalnych ośrodków leczenia hemofilii pokazuje dodatkowo, jakie znaczenie ma istnienie takich kompleksowych jednostek dla monitorowania i oceny skuteczności leczenia.

W kolejnym wystąpieniu Bogdan Gajewski przedstawił sukcesy Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię w staraniach o poprawę leczenia hemofilii w Polsce w ostatnich latach. Nie ma przesady w stwierdzeniu, że przedstawiciela z Polski poproszono o takie wystąpienie nieprzypadkowo. Działania naszej organizacji spotykają się na arenie międzynarodowej z dużym uznaniem, a jej skuteczność stawiana jest za wzór. W ciągu ostatnich dwóch lat wyemitowano w Polsce na temat hemofilii 50 materiałów telewizyjnych. Z kolei ostatnie pięć lat to około 500 (!) oficjalnych listów do Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Centrum Krwi i innych jednostek decyzyjnych w zakresie ochrony zdrowia. Ostatnie lata to jednocześnie istotny wzrost zaopatrzenia w czynniki krzepnięcia, rozpoczęcie programu profilaktyki pierwotnej dla dzieci, przeforsowanie oficjalnych wytycznych rozwoju leczenia hemofilii w Polsce w postaci najpierw Narodowego Programu Leczenia Hemofilii na lata 2005–2011, a następnie na lata 2012–2018. Zmiany te możliwe były między innymi dzięki mrówczej pracy prezesa Bogdana Gajewskiego i licznej grupy zaangażowanych chorych lub ich rodzin. Niejednokrotnie okazało się, że chociaż hemofilicy są stosunkowo nieliczną grupą pacjentów, to konsolidacja środowiska sprawia, iż nasz głos się liczy w dyskusjach z decydentami. Warto pamiętać, że każdy może dołożyć choćby małą cegiełkę, aby pomóc, i każda taka inicjatywa w ostatecznym rozrachunku się liczy. Koronnym przykładem są znakomite materiały edukacyjne wydawane przez PSCH dzięki odliczeniom 1% podatku. Pozycje te przygotowuje duże grono osób różnych profesji z całej Polski na podstawie publikacji zagranicznych. Pozwala to pieczołowicie dostosować przekaz wydawanych materiałów do naszych rodzimych warunków.

Globalny kryzys gospodarczy sprawił, że podczas spotkań organizacji pacjentów coraz częściej poruszane są zagadnienia utrzymania optymalnego poziomu leczenia mimo wyzwań ekonomicznych. Leczenie hemofilii jest kosztowne, a kryzys zachęca decydentów do niekorzystnych dla pacjentów oszczędności. W związku z tym prelegenci podczas sesji „Ekonomia a optymalne leczenie” omówili dostępne międzynarodowe zalecenia i opracowania pokazujące między innymi, że oszczędności czynione kosztem poziomu leczenia hemofilii są pozorne. Daniel Arnberg, prezes Szwedzkiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, omówił zaangażowanie swojej organizacji w analizy szwedzkiej agencji oceny technologii medycznych dotyczące opłacalności wysokiego poziomu leczenia hemofilii. Należy zaznaczyć, że poziom leczenia hemofilii w Szwecji należy do najwyższych na świecie. Decyzje, jakie tam zapadną, będą mogły służyć za punkt odniesienia dla decydentów z innych krajów, jak również odpowiednich narodowych organizacji pacjentów starających się o poprawę lub utrzymanie poziomu leczenia. Prof. Wolfgang Schramm z Monachium omówił dostępne za-

leczenia europejskich grup roboczych, w tym także wytyczne dotyczące optymalnego leczenia hemofilii przyjęte przez Parlament Europejski.

Podczas sesji poświęconej modelom pozyskiwania czynników krzepnięcia w różnych krajach Brian O'Mahony, prezes Irlandzkiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię i były prezydent Światowej Federacji ds. Hemofilii, omówił zalety prawidłowo organizowanych przetargów centralnych. Z wielu względów najlepsza jest procedura przetargowa, w którą formalnie zaangażowani są zarówno urzędnicy, jak i lekarze specjaliści oraz organizacja pacjentów. Z punktu widzenia bezpieczeństwa i jakości leków bardzo ważne jest, aby w zakupie koncentratów brały udział osoby o szczegółowej wiedzy na temat różnych zagadnień produkcji leków dla chorych na hemofilię. Brian podkreślił, że przeszkolony reprezentant organizacji pacjentów również może pełnić w komisji rolę eksperta od zagadnień jakości leków. Pacjenci mają szczególny interes w tym, aby leki były jak najlepszej jakości, zwłaszcza biorąc pod uwagę tragiczne wydarzenia masowych zakażeń hemofilików HIV i wirusami zapalenia wątroby, jakie miały miejsce w przeszłości. Udział organizacji pacjentów w wyborze leków gwarantuje, że cena nie jest jedynym kryterium wyboru produktu. Model przetargów z udziałem organizacji pacjentów funkcjonuje między innymi w Irlandii, Wielkiej Brytanii, Kanadzie, Australii, a także w mniej rozwiniętych krajach, jak Brazylia czy Tajlandia. W skład selekcyjnej lub doradczej komisji przetargowej w Irlandii wchodzi: trzech lekarzy, dwóch pacjentów z Irlandzkiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, pielęgniarka, wirusolog, ekspert od bezpieczeństwa krwi i jej pochodnych oraz ekspert od prawnych zagadnień leczenia skaz krwotocznych. W Australii komisja taka ma charakter nieformalny, tym niemniej powoływana jest przez dyrektora tamtejszego Narodowego Urzędu ds. Krwi i składa się z jednego lub dwóch lekarzy, pielęgniarki, przedstawiciela organizacji pacjentów i trzech urzędników.

W Irlandii opracowano bardzo czytelny i przejrzysty proces oceny porównywanych koncentratów. Wykorzystuje się tam arkusze punktowania, w których poszczególnym produktom każdy członek komisji selekcyjnej przyznaje daną liczbę punktów na podstawie określonego kryterium. Kategorią ogólną jest na przykład bezpieczeństwo, a niektóre punktowane kryteria szczegółowe to inaktywacja wirusów, rodzaj dodatków stabilizujących (np. albumina), częstość występowania inhibitorów, usuwanie prionów. Koncentrat bez dodatku osoczopochodnych białek, wyprodukowany przy użyciu najlepszych metod inaktywacji wirusów oraz usuwania prionów i niosący najniższe ryzyko wywołania inhibitora powinien otrzymać najwyższą liczbę punktów. W praktyce oczywiście poszczególne produkty mogą spełniać te kryteria w różnym zakresie, dlatego wybór nie jest tak oczywisty, jak w powyższym przykładzie, i na tym właśnie polega przydatność arkuszy. W ten sposób członkowie komisji mogą dokonywać wyboru w oparciu o najbardziej merytoryczne przesłanki, co ogranicza rolę „intuicji” (tudzież przysłowiowego „widzi mi się”).

W ramach tej samej sesji Jurij Żuljow, prezes Rosyjskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, omawiając procedury zaopatrzenia w czynniki krzepnięcia na terenie Rosji przybliżył rozwój leczenia hemofilii w tym kraju na przestrzeni ostatnich kilku lat. Rosyjskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię powstało w 2000 r. Zaangażowanie jego przedstawicieli w poprawę opieki nad pacjentami z hemofilią przyczyniło się do kilkukrotnego zwiększenia zaopatrzenia w leki i zdecydowanej poprawy organizacji leczenia. Zdaniem Jurija jednym z istotnych czynników w tym procesie było utworzenie Związku Rosyjskich Pacjentów, zrzeszającego 15 rosyjskich organizacji pacjentów. Nie jest to precedens, ponieważ podobna koalicja, a mianowicie inicjatywa PLUS (Plasma Users Coalition, zrzeszenie organizacji pacjentów przyjmujących leki osoczopochodne, np. chorych na hemofilię i pierwotne niedobory odpornościowe) brała udział w tworzeniu wytycznych Parlamentu Europejskiego odnośnie bezpieczeństwa leczenia krwią i jej produktami.

Podczas rozmów w przerwach między odczytami dowiedzieliśmy się od członków rosyjskiej delegacji o testach rosyjskich rekombinowanych czynników krzepnięcia VIII i IX. Taki przejaw otwarcia sąsiadów zza wschodniej granicy na nowoczesne technologie w leczeniu hemofilii jest bardzo wymowny w porównaniu z planami naszego Ministerstwa Zdrowia, które przewiduje, że źródłem zaopatrzenia w leki dla polskich pacjentów z hemofilią ma być miejscowy zakład frakcjonowania osocza.

Duże wrażenie robiła prezentacja pani dr Ildikó Horváth z węgierskiego Departamentu Polityki Zdrowotnej. Jeśli uznanie i wyraźnie życzliwy stosunek wobec węgierskiej organizacji pacjentów nie był jedynie okolicznościową kurtuazją, to relacje Węgierskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię z jednostką reprezentowaną przez panią dr Horváth należałoby przyjąć za wzór współpracy urzędników z organizacją pacjentów. W wypowiedzi pani dr Horváth rysował się obraz chorych jako równorzędnych partnerów w pracach nad poprawą jakości leczenia. Nie padło ani jedno słowo, które wskazywałoby na protekcyjny ton, lekceważenie czy jednowymiarowe postrzeganie pacjentów jako roszczeniowej grupy osób, której apetyty trzeba poskramiać. Liczne kontakty z naszymi rodzimymi urzędnikami, choćby na przestrzeni ostatniego roku, pokazują, że zazwyczaj ich stosunek do pacjentów jest zgoła odmienny.

W sesji poświęconej strategiom zapobiegania rozwojowi inhibitora zaprezentowano ciekawe nowe doniesienia. Dr Günter Auerswald z Kliniki Dziecięcej w Bremie zaprezentował wyniki prac swojego zespołu dotyczących ryzyka wystąpienia inhibitora przy dotychczas stosowanych schematach podawania czynników krzepnięcia. Wynika z nich, że należy unikać pierwszych podań czynnika krzepnięcia u dziecka podczas krwawienia lub infekcji, a zatem należy rozpoczynać profilaktykę jak najwcześniej, a nie, jak dotychczas, po wystąpieniu pierwszego krwawienia. Ponadto należy unikać zabiegów chirurgicznych podczas pierwszych 20 dni ekspozycji na czynnik (a więc na przykład wszczepiania portów!). Przeciwwskazane jest także szczepienie w dniu podania. Zaleca się przy tym szczepienie podskórne zamiast domięśniowego. Nowy schemat leczenia profilaktycznego przewiduje jego rozpoczęcie ok. 10 miesiąca życia od dawki 25 IU/kg masy ciała raz w tygodniu i kontynuowanie takiego dawkowania przez pierwszych 50 dni. Poczynając od 50. dnia zaleca się podawanie tej samej dawki 2 razy w tygodniu, bądź 3 razy w tygodniu, w zależności od indywidualnej skłonności do krwawień.

Inni eksperci podkreślali, że dotychczas nie ma dowodów na to, iż ryzyko pojawienia się inhibitora jest związane z rodzajem stosowanego czynnika krzepnięcia (tzn. od tego, czy jest osoczo pochodny czy rekombinowany). W dotychczas przeprowadzonych badaniach porównawczych uzyskiwano sprzeczne wyniki, na dodatek nieistotne statystycznie. Dr Paul Giangrande z uniwersytetu w Oksfordzie zauważył ponadto, że częstym błędem autorów publikacji jest m.in. porównywanie wyników badań częstości występowania inhibitorów z ostatnich kilkunastu i więcej lat, podczas gdy w tym czasie zmieniły się metody diagnostyczne, co wpłynęło na uzyskiwane wyniki. Dr Giangrande zaznaczył, że w świetle tych faktów czynniki rekombinowane pozostają lekami z wyboru w leczeniu hemofilii.



Brian O'Mahony

Ostatniego dnia odbył się Walny Zjazd delegatów narodowych stowarzyszeń. Po części sprawozdawczej przeprowadzono głosowanie w sprawie wyboru organizatora konferencji EHC w 2013 r. oraz nowego prezydenta EHC, z uwagi na koniec kadencji dotychczas urzędującego prezydenta, Ada Veldhuizen z Holandii. Wybór padł na Rumuńskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię, a zatem w 2013 r. konferencja EHC odbędzie się w Bukareszcie. Z kolei nowym prezydentem EHC jednogłośnie wybrano wspomnianego powyżej Briana O'Mahony z Irlandii. Biorąc pod uwagę dotychczasowe osiągnięcia Briana w działalności na rzecz globalnej społeczności hemofilowej, nie można było dokonać lepszego wyboru.

Radosław Kaczmarek

[8] REHABILITACJA DLA DOROSŁYCH WE WROCŁAWIU

Wrocławskie koło PSCH od dwóch lat zajmuje się m.in. tematyką jakości życia i rehabilitacji osób chorych na hemofilię. Nawiązaliśmy kontakt z mgr fizjoterapii z wrocławskiej AWF – Izabelą Jaszczur. Na spotkaniach Koła prowadziła ona wykłady na temat rehabilitacji. Przez półtora roku starała się znaleźć miejsce i uzyskać dofinansowanie na prowadzenie rehabilitacji dla chorych. Dzięki staraniom pani prof. Małgorzaty Kuliszkiej-Janus z Kliniki Hematologii, Nowotworów Krwi i Transplantacji Szpiku zapewniono salę do bezpłatnego korzystania. 27 stycznia 2012 r. odbyło się w Poradni Przyklinicznej spotkanie dotyczące darmowego programu rehabilitacji dla osób chorych na hemofilię. Na spotkaniu omówiono warunki przystąpienia do programu. Warunkiem wstępnym rozpoczęcia programu jest liczba co najmniej 20 osób chętnych do rehabilitacji. Na spotkanie przyszło zaledwie dwanaście osób, mimo powiadomienia drogą elektroniczną wszystkich (ponad 100) chorych mających dostęp do Internetu. Dziwi nas to bardzo, bo na licznych spotkaniach i szkoleniach członkowie naszego Koła od lat wyrażali gorącą chęć uczestnictwa w takim usprawnianiu. Kiedy wreszcie są warunki i osoby chętne do prowadzenia tej działalności, nasi członkowie jakoś nie garną się do szansy poprawy stanu swojego zdrowia. Może tą drogą, poprzez Biuletyn, uda się nakłonić jeszcze niezdecydowanych do przystąpienia do tego programu. Następną taką szansą dla nas może nie zdarzyć się zbyt szybko. Podaję więc namiary do pani mgr Izabeli Jaszczur i jeszcze raz zachęcam do zgłaszania się: tel. 605-119-581 oraz e-mail:

izabela.jaszczur@awf.wroc.pl

Zdzisław Grzelak

[9] WIEŚCI Z KÓŁ

Informacje różnią się między sobą długością opisywanego okresu. Niektóre koła pisały już wcześniej o części swoich dokonań, więc dokonaliśmy skrótów, by nie powtarzać doniesień z poprzednich Biuletynów.

Gdańsk

W 2011 r. Koło zorganizowało dwa zebrania. Pierwsze, 17 kwietnia, z okazji Światowego Dnia Hemofilii, zgromadziło ponad stu uczestników: dorosłych chorych, chorych dzieci oraz ich rodziców. W trakcie spotkania dr Marek Wlazłowski omówił kwestię zapobiegania krwawieniom u dzieci. Panie psycholog i pedagog przeprowadziły zajęcia z chorymi dziećmi mające na celu wskazanie im możliwości integracji w środowisku rówieśników poprzez wspólne aktywności. W rozmowie z panią psycholog rodzice chorych dzieci pogłębiali temat, jak żyć z dzieckiem chorym, uwzględniając jego potrzeby. Na zajęciach z ratownikami medycznymi można było poznać procedury i czynności stosowane w ramach pierwszej pomocy.

Drugie spotkanie, jesienią 2011 r., poświęcono przekazaniu informacji na temat funkcjonowania programu profilaktycznego dla dzieci w naszym regionie. Dr Wlazłowski podał dane statystyczne dotyczące leczenia dzieci oraz poinformował o lekach nowej generacji. Przedstawicielka dostawcy czynników w programie profilaktycznym przedstawiała wyniki badań zadowolenia pacjentów z tego programu. Będą one wskazówką, jak w przyszłości organizować ten sposób leczenia.

W ramach interwencji Zarząd Koła zwrócił się do Ministra Zdrowia o wyjaśnienie sprawy odmowy wydania czynnika przez RCKiK w Gdańsku dla chorego dziecka. Sprawa okazała się precedensowa i pozwoliła uregulować podobne sytuacje na przyszłość.

Ryszard Jurczyk

Katowice

19 listopada 2011 r. odbyło się spotkanie, podczas którego dr Halina Borgiel-Marek z Katedry Chirurgii Czaszkowo-Szczękowo-Twarzowej z Katowic wygłosiła wykład „Ekstrakcje zębów i inne zabiegi w obrębie twarzoczaszki u chorych z zaburzeniami krzepnięcia – doświadczenia ośrodka katowickiego”. Dr Anna Wąsek omówiła temat profilaktyki i leczenia zębów u dzieci z hemofilią A i B. Prezes Koła, dr Michał Jamrozik przedstawił w skrócie, jak powinno wyglądać zabezpieczenie hematologiczne takich zabiegów.

Problemy organizacyjne związane z dostawami domowymi czynników dla dzieci powodowały, że niejednokrotnie musieliśmy kontaktować się z osobami odpowiedzialnymi (lekarzami, przedstawicielami firmy farmaceutycznej) w celu wyjaśniania wyników problemów.

Podejmowaliśmy również działania mające na celu zapewnienie stałego dostępu do czynników krzepnięcia w Bielsku-Białej i w Częstochowie, po likwidacji tamtejszych oddziałów terenowych RCKiK. Koncentraty czynników krzepnięcia są tam dostępne przez całą dobę w bankach krwi przy szpitalach wojewódzkich.

Uruchomiliśmy stronę internetową Koła www.hemofilia.katowice.pl. Zamieszczamy tam informację na temat działalności stowarzyszenia i leczenia chorych na terenie Śląska.

Aleksandra Nita, Michał Jamrozik

Koło Terenowe Pomorza i Kujaw

17 grudnia 2011 r. odbyły się warsztaty edukacyjne zorganizowane we współpracy z Kliniką Pediatrii, Hematologii i Onkologii Collegium Medium UMK w Bydgoszczy przy wsparciu firmy Baxter. Równolegle miały miejsce dwie sesje: dla dzieci były to warsztaty edukacyjne na temat „Hemofilia i sport, czyli... sportowa fizyka”, natomiast dorosłym chorym i ich rodzinom przedstawiono serię wykładów:

1. „Hemofilia – nowoczesne metody leczenia hemofilii” (dr Andrzej Kołtun z Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii w Bydgoszczy);
2. „Hemofilia – autoiniekcje” (piel. dypl. Iwona Marczak z Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii w Bydgoszczy);
3. „Hemofilia – warsztaty z psychologiem” (mgr Marta Tulińska, mgr Magdalena Wojtkiewicz).

Warsztaty i wykłady cieszyły się dużym zainteresowaniem – wzięły w nich udział 44 osoby.

Ewa Szymborska

Poznań

Przede wszystkim, po latach działań w zakresie materiałowym, 14 kwietnia 2011 r. udało się nam zrealizować wystawę fotograficzną „W kruchym obiektywie”. Ekspozycja fotografii wykonanych przez chorych na hemofilię, przygotowana w siedzibie Wyższej Szkoły Języków Obcych w Poznaniu, dedykowana była fotoreporterowi „Gazety Wyborczej” Krzysztofowi Millerowi, który kilka lat wcześniej przygotował fotograficzną wystawę o hemofilii.

W listopadzie mijającego roku, także przy współpracy WSJO, zorganizowaliśmy dla lekarzy i pacjentów pokaz filmu dokumentalnego Marilyn Ness *Zła krew*.

Poznańskie Koło Terenowe PSCH stara się także wpłynąć na nową lokalizację oddziału hematologicznego Szpitala im. Strusia, w którym leczą się dorośli pacjenci chorzy na hemofilię. Ta ostatnia sprawa jest ciągle w toku, trwają rozmowy z Radą Miasta Poznania, by wybrać najdogodniejszą dla naszych pacjentów lokalizację, a Stowarzyszenie wystosowało już w tej sprawie trzy pisma, przy okazji o sprawie informując na bieżąco dziennikarzy. Z najnowszych ustaleń wynika, że nasze sugestie zostaną wzięte pod uwagę – szpital otrzyma lokalizację w obrębie miasta.

Każde z tych wymienionych wydarzeń miało swoje prasowe komentarze. Wsparcie dziennikarzy po raz kolejny okazuje się dla nas bardzo pomocne.

Bernadetta Pieczyńska

Szczecin

Od 10 grudnia 2011 r. skład zarządu koła wygląda następująco: Agnieszka Aleksandrowicz (prezes), Bogusław Owsianowski (skarbnik), Małgorzata Kawecka (sekretarz) i Marcin Podsiadło. Nowa Komisja Rewizyjna: Dariusz Załęgowski (przew.), Wiesław Gryka i Łukasz Wiśniewski.

(a)

[10] DONIESIENIA ZE ŚWIATA

Jak w czerwcu 2011 r. doniosło renomowane czasopismo naukowe „Nature”, amerykańskim uczonym z Filadelfii udało się doprowadzić do **całkowitego wyleczenia hemofilii B** u myszy. Może to okazać się poważnym krokiem w stronę znalezienia metody wyleczenia hemofilii u ludzi.

Terapia wykorzystuje wirus pozbawiony właściwości chorobotwórczych do dostarczenia białka określanego jako nukleazy z motywem palca cynkowego (*zinc-finger nucleases*) – jest to coś w rodzaju molekularnych nożyczek – do konkretnego punktu, w którym znajduje się uszkodzony gen odpowiedzialny za produkcję czynnika IX. Następnie dostarcza się drugi wirus, zawierający poprawny kod genetyczny do wytwarzania czynnika IX, i umieszcza się go w miejscu wykonanego cięcia.

U pięciu nowo narodzonych myszy chorych na hemofilię B jedno wstrzyknięcie wystarczyło do częściowego skorygowania niedoboru genetycznego, dzięki czemu czas krzepnięcia nie różnił się znacząco od wartości u zdrowych myszy. Tę poprawę obserwowano przez całe osiem miesięcy trwania badań, co oznacza, że przy każdym podziale komórek dochodziło do przekazania prawidłowej informacji genetycznej.

* * *

W lipcu 2011 r. firmy Biogen Idec i Swedish Orphan Biovitrum ogłosiły wyniki fazy 1/2a badań klinicznych opracowanego przez nie rekombinowanego czynnika VIII. Z badań przeprowadzonych na 16 chorych wynika, że czas półtrwania nowego czynnika jest o 1,7 raza dłuższy niż w przypadku czynników stosowanych do tej pory. Dla pacjentów będzie to oznaczać rzadszą konieczność przetoczeń.

* * *

W sierpniu 2011 r. renomowany „Journal on Thrombosis and Haemostasis” zamieścił wyniki badań holenderskich naukowców, którzy przeanalizowali dokumentację leczenia 957 chorych na hemofilię A poddawanych zabiegom operacyjnym, wśród których u 342 stwierdzono inhibitor. Z badań wynika, że u pacjentów, którzy po raz pierwszy w życiu otrzymali masywne dawki koncentratów czynnika VIII, ryzyko wystąpienia inhibitora było **czterokrotnie wyższe** niż u pacjentów wcześniej leczonych profilaktycznie.

Te wyniki stanowią silny argument za profilaktyką u dzieci.

(oprac. as na podst. artykułu Normana Page'a *The Blood Factor* w czasopiśmie „Hemophilia Today”, 46.3, listopad 2011)

[11] KILKA SŁÓW KOMENTARZA

Pierwsza z zamieszczonych powyżej wieści ze świata może wzbudzić wesołość. Kogo interesuje leczenie myszy? Jednak jest to doniesienie, które może oznaczać nadzieję dla wielu z nas, zwłaszcza tych młodszych. Eksperymenty medyczne zaczynają się od doświadczeń na zwierzętach. Potem, gdy metoda wstępnie się sprawdzi, przychodzi czas na pierwsze próby kliniczne z udziałem ludzi. Nie zawsze to, co było skuteczne u zwierząt, potwierdza się w badaniach na ludziach. Jest jednak spore prawdopodobieństwo, że za kilka lat przeczytamy o pierwszych udanych próbach tego rodzaju, w których całkowicie wyleczono

człowieka chorego na hemofilię. Można mieć nadzieję, że po kolejnych kilku, być może kilkunastu latach przyjdzie także pora na wykorzystanie takiej metody w regularnym leczeniu.

W informacji o kolejnych udanych próbach z czynnikiem o wydłużonym czasie półtrwania warto podkreślić, że chodzi o czynnik rekombinowany. Tylko bowiem takie czynniki stanowią obiekt zainteresowania naukowców pracujących nad dalszymi udoskonaleniami. Czynniki osoczopochodne, które przecież kiedyś stanowiły znaczny krok naprzód w porównaniu z krioprecypitatem, zapewne jeszcze za życia naszego pokolenia odejdą do lamusa, tak jak silnik parowy przegrał z silnikiem spalinowym.

Adam Sumera

[12] SUKCES TERAPII GENOWEJ W HEMOFILII B

W grudniu 2011 r. renomowane czasopismo medyczne „New England Journal of Medicine” opublikowało bardzo istotną informację. Otóż u sześciu pacjentów z ciężką postacią hemofilii B uzyskano pozytywną reakcję na wstrzyknięcie normalnego genu odpowiedzialnego za wytwarzanie czynnika IX. U pierwszego z pacjentów, któremu podano niską dawkę, przez ponad 16 miesięcy utrzymywał się poziom 2%, podczas gdy inny pacjent, który otrzymał największą dawkę, przez 20 tygodni miał poziom oscylujący między 8% a 12%. U całej szóstki stwierdzono korzystny wpływ zastosowania terapii genowej.

Zdaniem naukowców jest to istotny krok w kierunku wyeliminowania potrzeby dożywotniego podawania czynnika krzepnięcia. Jednocześnie jest to potwierdzenie, że długotrwałe efekty terapii genowej w hemofilii B są możliwe do uzyskania także u ludzi. Chociaż taka terapia jest nadal związana z ryzykiem przejściowych zakłóceń czynności wątroby, to jednak daje ona szansę przekształcenia ciężkiej postaci hemofilii w postać łagodną lub nawet całkowitego wyeliminowania tej choroby.

Metoda została opracowana przez naukowców z angielskiego Royal Free Hospital i amerykańskiego St. Jude's Children's Research Hospital w Memphis.

(oprac. as na podst. informacji ze stron internetowych www.wfh.org i www.ucl.ac.uk)

[13] POLAK WŚRÓD PIONIERÓW TERAPII HEMOFILII B: ROZMOWA Z SEBASTIANEM MISZTALEM

Przedstawiamy wywiad z jednym z uczestników badań genetycznych, o których mówi poprzedni artykuł. Sebastian Misztal mieszka w Wielkiej Brytanii, ale jest Polakiem i urodził się w naszym kraju. Rozmowa odbyła się za pośrednictwem maili.

Adam Sumera: Cieszę się, że znalazłeś czas na wywiad dla Biuletynu, tym bardziej, że będzie to pierwszy wywiad z Tobą, jaki ukaże się w Polsce. Tych dla pism zagranicznych było już wiele, wystarczy zajrzeć do Internetu. Rozmawiamy na odległość, bo ja zadaję pytania z Polski, a Ty odpowiadasz z Anglii. Powiedz nam kilka słów o sobie.

Sebastian Misztal: Mam 33 lata. Mieszkam w północnej części Londynu. Prowadzę firmę zajmującą się rozwiązaniami audio/wideo, automatyzacją nieruchomości i systemami ochrony. W Wielkiej Brytanii jestem od czterech lat.

AS: Wiem, że masz hemofilię B, postać ciężką. Jaki przed terapią był Twój stan zdrowia, jak wyglądało wcześniejsze leczenie? Jak w ogóle wygląda opieka nad chorymi na hemofilię w Wielkiej Brytanii?

SM: Mój stan zdrowia to zagadnienie trochę bardziej skomplikowane. W Polsce od dziecka nie byłem poddawany żadnej profilaktyce, co spowodowało nieodwracalne uszkodzenie stawów skokowych. Innych pewnie też, ale stawy skokowe są w najgorszym stanie i do dziś jestem na lekach przeciwbólowych, by móc normalnie funkcjonować. Zatem stan zdrowia nie

był najlepszy. Po przyjeździe do Anglii mój lekarz pierwszego kontaktu skierował mnie do Royal Free Hospital w Hampstead (jednej z dzielnic Londynu), do ośrodka leczenia hemofilii. I tak zaczęła się moja przygoda z profilaktyką. Na początku jeździłem z pracy do szpitala dwa razy w tygodniu na podanie czynnika, potem zostałem przeszkolony, jak podawać go sobie samodzielnie. Czynniki jest dostarczany do domu razem ze strzykawkami i innymi potrzebnymi rzeczami. Opieka nad chorymi w Wielkiej Brytanii bardzo pozytywnie mnie zaskoczyła.



Sebastian Misztal

AS: Jak doszło do tego, że wziąłeś udział w programie klinicznym? Jakie były wymagania organizatorów?

SM: Jako pacjent szpitala w Hampstead miałem przyjemność poznać jednego z głównych autorów terapii genetycznej, emerytowanego już dyrektora centrum hemofilii w tym szpitalu, profesora Edwarda Tuddenhama i doktora Amita Nathwani, również odpowiedzialnego za terapię. Opowiedzieli mi o swoich badaniach i o tym, że wchodzi one w fazę testów klinicznych. Powiedzieli też, że szukają chętnych, a właściwie pierwszego chętnego, który weźmie na siebie ryzyko. Wymagania były dość skomplikowane: ogólnie dobry stan zdrowia, przede wszystkim prawidłowe funkcjonowanie wątroby, oczywiście ciężka postać hemofilii B, a poza tym – brak odporności na wirus będący wektorem; taka odporność występuje u dużej części populacji.

AS: Czy podjęcie decyzji zajęło Ci dużo czasu?

SM: Nad udziałem w programie nie zastanawiałem się zbyt długo, mimo informacji o możliwym ryzyku, w skrajnym przypadku nawet zagrożeniu życia. Moja wiedza z zakresu biologii i genetyki, choć nieco ograniczona, pozwoliła mi dojść do wniosku, że ryzyko jest minimalne, a możliwości ogromne – chociaż degradacji swoich stawów skokowych nie mogłem już cofnąć. Już przyjęcie pierwszej, czyli najniższej dawki wiązało się z pewną poprawą poziomu czynnika IX we krwi.

AS: Chodziło tylko o szanse poprawienia własnego stanu zdrowia?

SM: Poddając się terapii, myślałem raczej o innych chorych, którzy jako dzieci, tak jak ja swego czasu w Polsce, dorastają bez profilaktyki na całym świecie, a wszystko, czego ja doświadczyłem, może być im oszczędzone za sprawą jednego prostego zastrzyku...Warto zaryzykować? Uznałem, że zdecydowanie warto. I okazało się, że miałem rację.

AS: Jak długo trwał program i jak wyglądał?

SM: Program zaczął się od badań wstępnych – wszystkich możliwych badań krwi, testu odporności na wektor, zbadania funkcjonowania wątroby itd. Ten etap nie był uciążliwy. Intensyfikacja badań przed samą procedurą była trochę bardziej męcząca, ponieważ musiałem być częstym gościem w szpitalu i to trochę przeszkadzało mi w codziennych zajęciach. Sama procedura podania wektora trwała dwie godziny, jednak musiałem pozostać w szpitalu pod obserwacją przez dobę. Po samej procedurze musiałem meldować się w szpitalu codziennie przez dwa tygodnie, a potem coraz rzadziej – dwa razy w tygodniu, raz na miesiąc itd. Ten etap był bardzo niewygodny, ale dalej twierdzę, że było warto.

AS: Ile jeszcze osób uczestniczyło w tej terapii?

SM: Nie wiem, ilu dokładnie pacjentów uczestniczyło w testach, było to kilka osób, ale z uwagi na ciągły brak czasu miałem przyjemność poznać tylko jedną z nich.

AS: Jakie są skutki – doraźne i długofalowe? Czy jesteś zadowolony?

SM: Skutki są co najmniej obiecujące. Poziom czynnika IX we krwi wzrósł z poniżej 1% do około 2%, co w praktyce oznacza brak potrzeby profilaktyki i podawanie czynnika tylko w wypadku urazów. Dało mi to możliwość bycia bardziej aktywnym niż byłem przez ostatnich kilka lat, więc pozbyłem się nadwagi i wróciłem do formy z czasów szkoły średniej. Moje samopoczucie bardzo się poprawiło i właściwie żyję prawie normalnie. Brak potrzeby profilaktyki jest przyjemny sam w sobie – po prostu nie muszę wykonywać wstrzyknięć dożylnych dwa razy w tygodniu. Jak dotąd procedura nie przyniosła żadnych skutków ubocznych. Co do samopoczucia innych, wiem tylko tyle, co przeczytałem w wywiadach. Inni uczestnicy piszą tam o powrocie do gry w piłkę nożną itp. Więc wnioskuję, że skutki są takie same jak u mnie albo nawet bardziej obiecujące.

AS: Co chciałbyś przekazać czytelnikom Biuletynu?

SM: Czytelnikom Biuletynu chciałbym przekazać tylko tyle, żeby żyli normalnie (w miarę możliwości), bo my chorzy na hemofilię potrafimy dokonać tego, czego chcemy, tak jak każdy inny człowiek. Choroba jest utrudnieniem, ale nie barierą, której nie da się przekroczyć, więc głowa do góry. Nowa terapia niesie ze sobą wiele możliwości i dzięki pracy lekarzy oddanych tej nowej metodzie może być już wkrótce dostępna i uczynić nasze życie łatwiejszym.

AS: Dziękuję za rozmowę.

[14] KIBICUJMY ALEXOWI DOWSETTOWI!

Alex Dowsett skończył 23 lata. Jest kolarzem. Może pochwalić się m.in. tytułem mistrza Wielkiej Brytanii do lat 23 w jeździe na czas (2008 i 2009) oraz srebrnym medalem w jeździe na czas podczas Igrzysk Wspólnoty Brytyjskiej w 2010 r. We wrześniu 2011 r. został kolarskim mistrzem Wielkiej Brytanii w jeździe na czas. Teraz marzy o starcie na Igrzyskach Olimpijskich w Londynie, no i oczywiście o dobrym wyniku.

Czemu piszemy o nim w Biuletynie? Otóż Alex Dowsett ma hemofilię A, i to postać ciężką!

Jak sam mówi w jednym z wywiadów, jest na regularnej profilaktyce, podając sobie czynnik co drugi dzień. Dzięki temu uzyskuje ok. 60% normalnego poziomu czynnika, ale oczywiście w razie upadku bierze dodatkową dawkę. Jak zauważa z uśmiechem, koncentrat czynnika nie zalicza się do leków nadzorowanych przez komisje antydingowe, więc nie ma z tym kłopotów formalnych, jak to jest na przykład w przypadku leków na astmę.

Hemofilię zdiagnozowano u niego, gdy miał półtora roku. Na szczęście rodzice nie zamknęli mu drogi do sportu. Kiedy był dzieckiem, lekarze powiedzieli, że dobrze robi mu pływanie. Wtedy jego mama wysyłała go na lekcje pływania sześć dni w tygodniu. Ojciec zabierał go w niedziele na gokarty, a potem kupił mu małą żaglówkę.

Zapytany, czy uważa, że jedną z jego misji jest propagowanie sportu, Alex odpowiada: „Tak, na pewno, zwłaszcza wśród chorych na hemofilię. Kiedy rodzice dowiadują się o schorzeniu dziecka, łatwo wpadają w panikę. Starają się owinąć dziecko w watę, ale im sprawniejszy jesteś w dzieciństwie, tym mniej będziesz mieć problemów potem. Wszyscy rodzice chronią swoje dziecko i nie chcą, żeby stało mu się coś złego, ale dzięki sportowi dzieci mogą zdobyć samodzielność, siłę i wiarę w siebie, a to pomoże im później w życiu”.

Alex współpracuje z Brytyjskim Stowarzyszeniem Chorych na Hemofilię, a także z WFH, udzielając wywiadów, w których mówi o swoich osiągnięciach sportowych i o hemofilii.

Czy medal na Igrzyskach Olimpijskich nie byłby dobrą okazją do pokazania wszystkim, ile daje odpowiednia profilaktyka w przypadku ciężkiej postaci hemofilii?

Adam Sumera
(korzystałem m.in. z internetowego wywiadu Anny Magrath
„A Conversation with Alex Dowsett” ma stronie *Cyclings.uk*)

Bieżące informacje o Alexie można znaleźć m.in. na jego stronie na Facebooku:

<http://www.facebook.com/alexdownsettofficial>

[15] JAK MÓWIĆ O HEMOFILII?

Przygotowując materiał poświęcony Alexowi Dowsettowi, korzystałem z materiałów angielskich. Siłą rzeczy pewne wyrażenia musiałem przekładać na polski. I jak zwykle przy pisaniu o hemofilii, natrafiłem na rozbieżności. Mówiąc o gronie, w którym chciałby propagować sport, Alex używa zwrotu „haemophilia community”. Przetłumaczyłem to jako „wśród chorych na hemofilię”, bo tak na ogół mówimy. Rzecz jednak w tym, że po angielsku nie było tam słowa „chorzy”; użyty przez kolarza zwrot można by oddać jako „społeczność hemofilowa”.

Myślę, że nie chodzi tu o problemy językoznawcze, w rodzaju takich, że Polak o 12.30 powie, że jest „wpół do pierwszej”, a Anglik: „half past twelve”, czyli „wpół po dwunastej”. W grę wchodzi raczej kwestie psychologiczne. Mówimy o „chorych na hemofilię”, Anglosasi zaś o „people with haemophilia”, czyli o „ludziach z hemofilią”. Czy zależnie od sposobu mówienia hemofilia jakoś traci swoje złowróżbne znaczenie?

Chyba warto będzie do tego wrócić. A może Czytelnicy Biuletynu zechcą zabrać głos w tej sprawie?

(as)

[16] BLOGI O HEMOFILII

Wszystkim czytelnikom Biuletynu mającym dostęp do Internetu mogę polecić blog zatytułowany „Człowieki i jeże” (pozorny błąd gramatyczny w tytule jest całkowicie zamierzony). Wystarczy wejść na stronę o adresie:

<http://voila-be.blogspot.com>

Wśród wielu ciekawych refleksji można tam znaleźć sporo uwag dotyczących hemofilii. Czytelnicy Biuletynu z łatwością zidentyfikują, kto jest autorką blogowych wpisów, tym bardziej, że powracają tam pewne tematy i opowieści znane z naszych łamów.

Osoby dobrze radzące sobie z tekstami angielskimi mogą zajrzeć także na stronę <http://hemophiliaisforgirls.blogspot.com>. Ten blog prowadzi Ryanne Radford z Calgary w Kanadzie. Ryanne jest młodą kobietą cierpiącą na poważny niedobór czynnika V. Jak sama ocenia, do tej pory w swoim życiu przyjęła ponad 2000 opakowań osocza świeżo mrożonego i łącznie spędziła w szpitalach przeszło pięć lat. W społeczeństwie wciąż dominuje przeświadczenie, że hemofilia i inne skazy krwotoczne to schorzenia dotykające tylko przedstawicieli płci męskiej. Te zapiski uświadamiają, jak bardzo fałszywe jest takie stwierdzenie.

(as)

[17] PAMIĘTAJMY O JEDNYM PROCENCIE!

Jesteśmy w okresie rozliczania podatku dochodowego za ubiegły rok. Pamiętajmy, że mamy możliwość przekazania 1 procenta z podatku należnego z naszego PIT-u na rzecz wybranej organizacji pożytku publicznego. Przypominamy, że Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię jest oficjalnie zarejestrowane jako taka organizacja. Przekazanie jednego procenta nie wiąże się z żadnymi kosztami. Wystarczy jedynie wypełnić odpowiednie rubryki w swoim zeznaniu podatkowym, a urząd skarbowy przekaże 1% naszego podatku na konto PSCH.

Numer rejestru KRS naszego Stowarzyszenia brzmi: 0000169422.

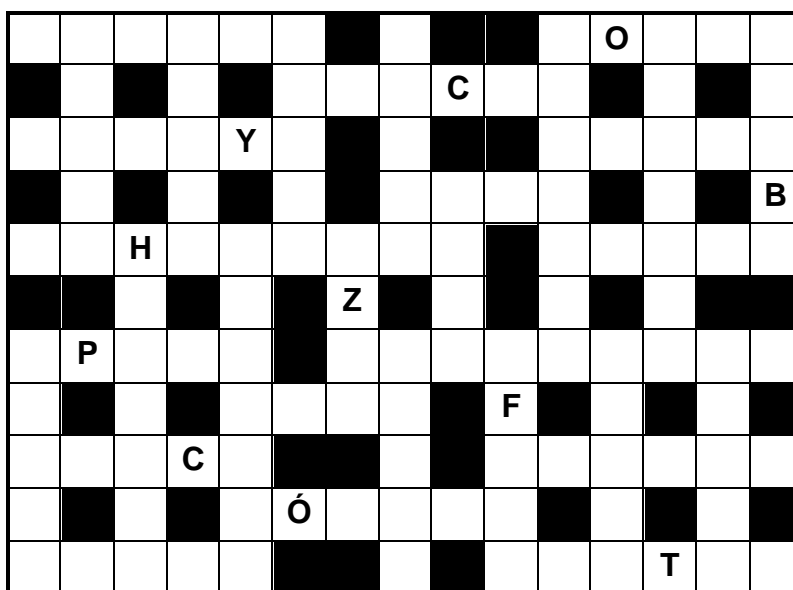
Jeśli chcemy, możemy dodatkowo wskazać, dla którego z kół terenowych Stowarzyszenia ma zostać przeznaczona nasza wpłata.

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 wyznaczonego limitu (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)

[18] JOLKA



Określenia wyrazów podano w zmienionej kolejności.

- z kangurzątkiem na brzuchu mamy
- egzemplarz czasopisma
- mają pierwszeństwo na zebrach
- państwo z Moskwą
- ścienna tkanina dekoracyjna; gobelin
- klub siatkarski z Bełchatowa
- znak Zodiaku poprzedzający Wagę
- w nim raczkujące dziecko
- pomaga nam w trudnych sytuacjach
- motocykl z małymi kołami
- tylna część tułowia
- zdobywa kolejne sprawności
- drugi mąż matki
- podstępne działanie, machinacja
- przeżyła przygody w Krainie Czarów
- żółty śpiewak w klatce
- poranne krople na trawie
- ostro załamany brzeg stołu
- dwanaście sztuk
- kwota wydana na kupno
- pracuje w kopalni
- pół roku akademickiego
- skutek, rezultat
- węzeł
- nie oryginały
- z nią w oku – to ze wzruszeniem
- płynie nieubłagane
- pani realizująca recepty
- przypieczone kromkę na śniadanie
- nasz kontynent
- ciosy zadawane szpadą
- od barku do łokcia

Adam Sumera

BIULETYN INFORMACYJNY Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Do użytku wewnętrznego.

Opracował Adam Sumera. Współpraca: Zdzisław Grzelak, Robert Prenel.

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: rpren2@gmail.com; psch_lodz@interia.pl;

Strona Stowarzyszenia: www.hemofilia.org.pl