



BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofili

NR 2 (46)

LATO 2013

Ten numer stoi pod znakiem podwójnego jubileuszu. Pierwsza wa na rocznica to wier wiecze naszego Stowarzyszenia. Z tej okazji zamieszczamy dwa artykuły przypominaj ce wydarzenia z samego pocz tku działalno ci PSCH (Witold Gajewski, s. 5; Krzysztof wi cicki, s. 8). Ciesz si , e cho niektóre fakty udało si ocali przed zapomnieniem. Drugi jubileusz to pi dziesiolecie WFH, organizacji odgrywaj cej znaczc rol w staraniach o popraw sytuacji chorych na hemofili na całym wiecie (s. 10).

Dwa artykuły podsumowuj wa ne konferencje – EAHAD i EHC (s. 1 i 2); w obu relacjach Radosław Kaczmarek najwi cej uwagi po wi ca kwestiom medycznym i organizacyjnym dotycz cym leczenia hemofilii.

Kolejne dwa teksty opisuj skutki, jakie hemofilia powoduje w ród naszych najbli -

szych. Dr Katarzyna Wal cka-Matyja z perspektywy psychologa przedstawia problemy zdrowego rodze stwa w rodzinie chorego na hemofili , podczas gdy Bernadetta Pieczy ska proponuje spojrzenie na hemofili z punktu widzenia kobiety (s. 4). Oba tematy zasługuj na baczno uwag , to kwestie wci niedostatecznie rozpoznane i akcentowane.

Zapowiedzi miejmy nadziej niezbyt odległych zmian w organizacji naszego leczenia mo e by artykuł Radosława Kaczmarka o zastosowaniu aplikacji mobilnych w opiece nad chorymi na hemofili (s. 10).

Doktor Zdzisław Grzelak przygotował przydatn ci gawk , wyliczaj c leki zalecane i przeciwwskazane w hemofilii, a tak e sposoby ich podawania (s. 11).

Jest i chwila relaksu (jolka na s. 12).

Zapraszam do lektury.

Adam Sumera

Kongres EAHAD w Warszawie



W dniach 6-8 lutego br. miał miejsce w Warszawie szósty doroczny kongres Europejskiego Stowarzyszenia Hemofilii i Chorób Pokrewnych (European Association for Haemophilia and Allied Disorders). EAHAD jest stowarzyszeniem specjalistów ró nych dziedzin medycyny zajmuj cych si hemofili i innymi skazami krwotocznymi, w tym przede wszystkim lekarzy hematologów. Misj organizacji jest wspieranie bada naukowych w ramach tych zagadnie oraz dzielenia si wiedz przez specjalistów z całej Europy.

Niej podpisany uczestniczył w Kongresie jako delegat Europejskiego Konsorcjum Hemofilii

(EHC). W ród poruszanych zagadnie pojawiło si wiele informacji interesuj cych dla pacjentów. Sporo uwagi po wi cono nowym rekombinowanym czynnikiem krzepni cia o przedłu onym czasie działania i zmianom, jakie z pewno ci spowoduj w leczeniu hemofilii z chwil wej cia na rynek. Podczas konferencji po raz pierwszy pojawiły si tak liczne doniesienia o wynikach trzeciej fazy prób klinicznych czynnika VIII o przedłu onym czasie działania. Przed konferencj producenci informowali głównie o wynikach bada klinicznych modyfikowanego czynnika IX. W przypadku czynnika VIII, bez wzgl du na sposób modyfikacji, udało si osi gn przedłu enie okresu półtrwania

do około 19 godzin, podczas gdy dla nie-modyfikowanej czeczeki czynnika VIII prze-ci nie jest to 12 godzin. Nie jest to wynik tak imponuj cy, jak w przypadku modyfikowanego czynnika IX, jednak umo liwia istotne zmniejszenie czeczeki poda (do 1–2 razy na tydzie) w leczeniu profilaktycznym. Niemniej wa ne jest bezpiecze stwo modyfikowanych leków: w przeprowadzonych badaniach nie zaobserwowano adnych powa nych skutków ubocznych, u adnego z uczestników nie pojawił si inhibitor.

Dr Peter Lind opowiedział szczególowo o jednej ze stosowanych technik wydu ania okresu półtrwania czynników krzepni cia, polegaj cej na produkcji białka fuzyjnego, zbudowanego z czeczeki krzepni cia i fragmentu Fc immunoglobuliny G. Co ciekawe, czynniki krzepni cia nie były pierwszymi białkami leczniczymi, których wła ciwo ci zmieniono w ten sposób. Pierwszy lek wyprodukowany t technologii , Etanercept (nazwa handlowa Enbrel, stosowany w leczeniu chorób autoimmunologicznych), pojawił si na rynku ju w 1998 r., a od tamtej pory zatwierdzono do u ytku leczniczego w sumie dziewi takich leków.

Dr Riitta Lassila w swoim wyst pieniu próbowała udzieli odpowiedzi na pytanie, jakie jest dzi ryzyko przeniesienia czynników zaka nych przez stosowane obecnie koncentraty czynników krzepni cia produkowane z osocza. Mimo e w ci gu ostatnich dwudziestu lat, dzi ki powszechnemu wprowadzeniu metod inaktywacji i usuwania patogenów w procesie produkcyjnym, udało si praktycznie całkowicie wyeliminowa najgro niejsze zaka enia wirusowe, istniej pewne w tpiwo ci dotycz ce bezpiecze stwa leczenia. Wiadomo na przykład, e adna ze stosowanych dzi metod inaktywacji wirusów nie jest skuteczna wobec parwowirusa B19 lub prionów. Chocia parwowirus B19 uwa any jest za stosunkowo „łagodny” patogen, który u zdrowych osób na ogół nie powoduje objawów, mo e on by gro ny dla pacjentów z obni on odporno ci . Dyskusje w rodowisku medycznym rozgorzały na nowo przy okazji wykrycia nowych genotypów wirusa oraz nieznanego wcze niej parwowirusa 4 (PARV4). Wykazano, e ryzyko zaka enia PARV4 jest

zwi kszone u osób przyjmuj cych koncentraty czynników krzepni cia produkowane z osocza. W dyskusji po wyst pieniu pani dr Lassili profesor Christopher Ludlam zaznaczył, e ju samo pojawienie si nowych genotypów znanego wirusa jest powodem do powa nych obaw. Nast pne przypomniął gwałtowny globalny wzrost miertelno ci psów, który miał miejsce przed laty wraz z pojawieniem si nowego genotypu psiego parwowirusa, wcze niej niego nego dla tych zwierz t. Z kolei profesor Alessandro Gringeri podkre lił wag monitoro-wania bezpiecze stwa farmakoterapii i dodał, e skuteczny monitoring wymaga wi kszej staran-no ci kadry medycznej w zgłaszaniu objawów niepo danych. Wszyscy eksperci zgodzili si , e mimo znakomitych statystyk bezpiecze stwa leczenia od czasu wprowadzenia metod in-aktywacji wirusów produkcja leków z osocza musi by bardzo rygorystycznie kontrolowana i nie wol-no zapomnie o bolesnych lekcjach z przeszło ci.

Pani dr Marijke van den Berg przedstawiła jedno z naj wie szych doniesie na temat ryzyka pojawienia si inhibitora w zale no ci od rodzaju stosowanego leku. Jej zespół badawczy stwierdził, e niezale nie od tego, czy stosowany jest czynnik VIII rekombinowany czy te produkowany z osocza, ryzyko wytworzenia inhibitora jest takie samo i nie ma pod tym wzgl dem ró nicy pomi dzy preparatami.

Najlepsze prace naukowe przedstawione na konferencji zostały wyró nione. W ród laureatów znalazł si zespół badawczy z Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie, za przygotowanie najlepszego plakatu; był to plakat na temat identyfikacji przypadków utajonego zaka enia wirusem zapalenia w troby typu B. Gratulujemy!

Mnogo warto ciowych doniesie podczas tegorocznej konferencji EAHAD zwiastuje nadej cie nowej ery w leczeniu hemofilii. Nadchodzi przełom i miejmy nadzieje , e podczas przyszłorocznego kongresu, który tym razem odb dzie si w Brukseli, pojawi si równie doniosłe wiadomo ci.

Radosław Kaczmarek

Przy okr głym stole w Brukseli

26 marca br. Europejskie Konsorcjum Hemofilii (EHC) zorganizowało w Parlamencie Europejskim kolejne, ju osiemnaste, spotkanie przy Okr głym Stole. Tematem przewodnim konferencji była dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie stosowania praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej. Celem wdro enia Dyrektywy 2011/24/UE, która weszła w ycie 24 kwietnia 2011 r., jest przede wszystkim ułatwienie pacjentom z pa stw członkowskich dost pu do refundowanego leczenia planowego za granic oraz promowanie współpracy pomi dzy pa stwami człon-

kowskimi w zakresie opieki zdrowotnej. To drugie zało enie obejmuje tworzenie sieci o rodków referencyjnych, co ma szczególne znaczenie dla chorób rzadkich, do których formalnie zaliczana jest m.in. hemofilia.

Spotkaniu współprzewodniczyły europosłanki: Nessa Childers z Irlandii oraz Rebecca Taylor z Wielkiej Brytanii. Oprócz nich swoje wyst pienia wygłosili Annika Nowak, jako ekspert Komisji Europejskiej do spraw polityki zdrowotnej, profesor Cedric Hermans z o rodka leczenia hemofilii w Brukseli, Chris James, członek

Komitetu Wykonawczego EHC, oraz ni jej podpisany.

Warto zauważyć, że 25 października br. to ostateczny termin dostosowania przez kraje członkowskie Unii Europejskiej krajowych przepisów do założeń dyrektywy, dlatego termin spotkania wydawał się idealny na przedyskutowanie potencjalnego wpływu zapisów dyrektywy na leczenie pacjentów z hemofilią i pokrewnymi skazami krwotocznymi.

Annika Nowak omówiła najważniejsze założenia dyrektywy i warunki korzystania z planowej opieki medycznej za granicą. Oprócz dostępu do leczenia dyrektywa reguluje również zagadnienia uznawania recept, oceny technologii medycznych oraz e-zdrowia.

Chris James zwrócił uwagę na wysokie koszty leczenia hemofilii, które mogą powodować trudności w korzystaniu z transgranicznej opieki zdrowotnej w związku z daniem krajowych resortów zdrowia do oszczędności, co jest spowodowane globalnym kryzysem gospodarczym. Dodał jednak, że wejście w życie dyrektywy prawdopodobnie nie zwiększy ruchu transgranicznego wśród pacjentów z hemofilią, z wyjątkiem krajów ze szczególnie niskim poziomem leczenia. Zauważył ponadto, że dyrektywa może stanowić wsparcie dla specjalistów we wdrażaniu nowoczesnych rozwiązań leczniczych i zdobywaniu wiedzy.



Autor artykułu podczas konferencji

Nie jej podpisany w swoim wystąpieniu zwrócił uwagę, że dyrektywa daje szansę na ujednoczenie oceny technologii medycznych, co może mieć znaczenie dla tempa wdrażania nowoczesnego leczenia hemofilii i wprowadzania do użytku najlepszych leków. Dyrektywa może zatem przyczynić się do poprawy standardów leczenia w krajach europejskich, które wciąż wymagają w tym zakresie zmian. Jednak na poziomie indy-

widualnym zapisy dyrektywy prawdopodobnie nie poprawi istotnie dostępu do leczenia wśród chorych na skazy krwotoczne w związku z kilkoma ograniczeniami, które ni jej podpisany omówił na przykładzie rozwiązań proponowanych przez polskie Ministerstwo Zdrowia. Niestety zapisy dokumentu pozostawiają krajom członkowskim duży stopień swobody w dostosowywaniu krajowych przepisów do treści dyrektywy. Projekt zmian w ustawach dotyczących służby zdrowia, opublikowany w lutym przez polskie Ministerstwo Zdrowia, pokazuje, że w dążeniu do oszczędności budżetowych kraje członkowskie mogą z tej swobody korzystać niezwykle gorliwie, niestety ze szkód dla pacjentów. Na przykład jeden z zapisów dyrektywy dopuszcza ograniczenie kwoty, jak płatnik w kraju zamieszkania (w przypadku Polski jest to Narodowy Fundusz Zdrowia) ma obowiązek zwrócić za leczenie za granicą, do maksymalnej sumy, jak kosztowałoby to leczenie, gdyby zostało podjęte na miejscu. Nasi urzędnicy poszli z tym dalej i w projekcie przewidzieli zwrot jedynie przeciwnego kosztu wybranej usługi medycznej w danym regionie kraju, ponieważ różnie procedury lecznicze są inaczej wyceniane w poszczególnych województwach. Oznacza to, że mieszkańcy różnych województw będą musieli za leczenie w tym samym ośrodku za granicą dopłacić z własnej kieszeni inną kwotę. Inne ograniczenia obejmują obowiązek uzyskania od płatnika uprzedniej zgody na leczenie za granicą, a także zwrot kosztów tylko takich usług medycznych, które finansowane są w ramach koszyka świadczeń zdrowotnych w kraju zamieszkania. W podsumowaniu ni jej podpisany wyraził obawy, że potencjalne korzyści dla pacjentów wynikające z wejścia w życie dyrektywy mogą zostać w ten sposób zniweczone w procesie transpozycji przepisów unijnych do prawa krajowego.

Profesor Hermans omówił swoje doświadczenia w zakresie transgranicznej opieki zdrowotnej na przykładzie ośmiu przypadków pacjentów z zagranicy, którymi zajmował się w ośrodku leczenia hemofilii w Brukseli w ciągu ostatnich dziesięciu lat. Cztery z nich była leczona z wykorzystaniem zapisów Dyrektywy 2011/24/UE. Profesor Hermans wyraził nadzieję, że dyrektywa poprawi międzynarodową komunikację w zakresie usług zdrowotnych i komunikację specjalistów z poszczególnych krajów europejskich, ponieważ w przypadku większości swoich zagranicznych pacjentów napotkał duże przeszkody w uzyskaniu dostępu do dokumentacji medycznej.

Spotkanie dało cenną szansę na konfrontację różnych punktów widzenia, co pozwoliło na określenie potrzeb dalszych zmian. Cieszy się, że wśród europosłów i ekspertów z Komisji Europejskiej są osoby otwarte na głos środowiska pacjentów, które mogą następnie wykorzystać podczas tworzenia unijnego prawa.

Radosław Kaczmarek

Sytuacja rodzica wobec osoby niepełnosprawnej

Rodzice wychowujący chore przewlekle dziecko doświadcza silnego stresu. Głównie u matek jest on związany przede wszystkim z lękiem o zdrowie i życie dziecka obciążonego niepełnosprawnością, ze stanami napięcia wywołanymi przez niemożność realizowania swoich osobistych jak i zawodowych potrzeb, z ograniczeniami wynikającymi z nadmiaru obowiązków, a także z zaistnienia zaburzeń w przebiegu cyklu życia rodzinnego. Stres rodziców dzieci niepełnosprawnych zależy także od cech samego dziecka. Znaczenie mają tu: osobowość, poziom motywacji, obecność lub brak fizycznych stygmatów, zaburzenia sensorycznych i motorycznych, problemów zdrowotnych, kondycji psychicznej, temperamentu, zachowania, wieku, płci, kolejno ci urodzenia niepełnosprawnego dziecka.

Rodzice i niepełnosprawne dziecko to nie jedyną osobą w rodzinie, które doświadcza stresu i trudnościami psychicznymi. Sytuacja ta wywołuje także ogromne napięcie u pełnosprawnego rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Ma ono bowiem charakterystykę w innych rodzinach czy stykając się z bólem, rozpacz, bezradność czy problemami różnej natury.

Kiedy choruje dziecko, wzrasta liczba zachowań opiekuńczych ze strony matki. Zwykle matka skupia się na chorującym, nie zaspokajając potrzeb matki i pozostałych dzieci, co w konsekwencji budzi stany niezadowolenia, napięcia, zazdrości oraz rywalizacji między rodzicami. Zdrowe rodzice często odczuwają, że rodzice są nadopieczni czy wobec chorego brata czy siostry (poświęcając mu więcej czasu i uwagi, dając prezenty), a także zbyt pobłażliwi (np. brak wymagań). W efekcie powyższego pełnosprawne dziecko może obrać się na rodziców i chore rodzice przy jednoczesnym poczuciu winy oraz niepokoju o los wszystkich członków rodziny. Kolejną przyczyną napięcia przeżywanego przez zdrowe rodzice może być brak rozmów z rodzicami na temat choroby i szczerego wyrażania uczuć przeżywanymi w związku z nią. Obecność w rodzinie niepełnosprawnego dziecka wiąże się również z występowaniem dwóch zjawisk dotyczących pełnienia ról przez rodzica w normie rozwojowej: *poszerzenia roli* oraz *pomieszania ról*.

Zjawisko *poszerzenia roli* odnosi się do sytuacji, kiedy rodzice oczekują od zdrowego rodzica towarzyszenia choremu przewlekle bratu czy siostrze w wielu sferach aktywności, jak np. w zabawie, w nauce, w wychowaniu czy nawet w czynnościach pielęgnacyjnych. Jak wynika z badań, głównie dziewczynki są zbyt zaangażowane w opiekę i prace domowe. Zaangażowanie wiąże się ze współodpowiedzialnością za to, co dzieje się w rodzinie, i z pełnieniem obowiązków.

Natomiast zjawisko *pomieszania ról* występuje w sytuacji, gdy młodsze rodzice (zdrowe)

wchodzi w rolę starszego, które ze względu na ograniczenia spowodowane niepełnosprawnością nie jest w stanie wykonywać przypisanych mu obowiązków. Tego rodzaju warunki rozwoju powodują u zdrowego dziecka stan niepokoju, frustracji oraz napięcia. Warto zaznaczyć, iż swoje role zdrowe rodzice pełni przez całe życie i od najmłodszych lat funkcjonuje z poczuciem odpowiedzialności za los drugiej osoby.

W obliczu skumulowania dużej liczby obowiązków dobrostan zdrowego rodzica zostaje zagrożony. Stwierdzono, że osoby znajdujące się w tego typu sytuacji charakteryzują się wyszym poziomem lęku, mają tendencję do wycofywania się z kontaktów interpersonalnych, a także są bardziej depresyjne niż rodzice osób rozwijających się prawidłowo. Matki dostrzegają u tych dzieci więcej problemów w zachowaniu oraz spostrzegają je jako mniej skłonne do zachowań społecznych niż matki dzieci, których rodzice - zdrowe. Ogólny wniosek z przeprowadzonych w tym obszarze badań pozwala twierdzić, że zdrowe rodzice niepełnosprawnych dzieci charakteryzują się wyższym ryzykiem wystąpienia problemów natury adaptacyjnej, zaburzeń emocjonalnych oraz trudnościami w nawiązaniu prawidłowych relacji z rówieśnikami.

W związku z odmienną funkcjonowaniem zdrowego rodzica w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością w porównaniu z rodzinami, w których wszyscy członkowie są pełnosprawni, powstaje pytanie o ocenę sytuacji życiowej młodych ludzi w normie rozwojowej.

W literaturze przedmiotu można wyodrębnić zasadniczo dwa podejścia do sytuacji życia i warunków rozwoju pełnosprawnego dziecka w rodzinie z chorym przewlekle rodzicem. Niektórzy badacze wskazują, że fakt posiadania niepełnosprawnego rodzica jest czynnikiem stymulującym rozwój zdrowego rodzica. Umożliwia on bowiem, poprzez specyficzne doświadczenia życiowe, nabycie umiejętności i kompetencji niedostępnych dla osób żyjących w rodzinach bez osób z niepełnosprawnością. Niektórzy zdrowi bracia lub siostry stają się bardziej dojrzałymi pod względem społecznym, wrażliwymi na potrzeby innych, bardziej samodzielnymi, deklarując te akceptację i zrozumienie dla odmienności.

Dokonując przeglądu literatury, można także odnaleźć liczne badania wskazujące na niedostosowanie rodzica dzieci z niepełnosprawnością.

Niezwykle trudną psychologicznie sytuacją życiową pełnosprawnego rodzica wychowywanego z niepełnosprawnym bratem czy siostrą jest pogłębiona przez brak zainteresowania ze strony rodziców. Czas na wspólne bycie ze sobą ograniczony na rzecz czynności opiekuńczych wykonywanych przy chorującym dziecku, niedostrzeżenie przez rodziców wkładu pracy w opiekę nad niepełnosprawnym rodzicem oraz

zapominanie o potrzebach zdrowego rodzica to tylko niektóre przyczyny skutkujące poczuciem zaniedbania przez rodziców odczuwanym przez zdrowego rodzica. Długotrwały stan ignorowania zdrowego rodzica może ukształtować u niego przekonanie o uprzywilejowanej pozycji niepełnosprawnego brata/ siostry, a tym samym o swej mniejszej wartości w oczach rodziców.

W świetle przedstawionych powyżej doniesień warto zastanowić się nad funkcjonowaniem swej

rodziny, siebie w roli rodzica, a także przeanalizować stosunek do chorego i pełnosprawnego dziecka w rodzinie, mając na uwadze fakt, że to dorosli są w głównej mierze odpowiedzialni za kształt relacji między rodzicami. Mogą sprawić, że będzie to relacja pozytywna, satysfakcjonująca, wzbogacająca – albo wręcz przeciwnie.

dr Katarzyna Walczaka-Matyja
Instytut Psychologii, Uniwersytet Łódzki

Hemofilia – kobiecym okiem

Jeśli wzięć pod uwagę samo brzmienie, nazwa nie jest niemiła dla ucha, czego już powiedziane nie ma o jej męskim odpowiedniku, zwłaszcza w tej niepoprawnej i pejoratywnie odbieranej formie, jak jest *hemofiliak*, stosowany w języku przez chorobowo niewtajemniczonych w miejsce *hemofilika*.

Hemofilia, za którą odpowiedzialny jest ten nieszczęśliwy i taki niewłaściwy chromosom X, zdaje się winą za swój obecną przenosi na kobiety. One same, wbrew pozorom, jej obecność odczuwają bardzo dotkliwie, choć przyjąłoby się powszechnie uważać, że kobiety hemofili „tylko” przenoszą, a za ich „winę” cierpi przede wszystkim przedstawiciel płci męskiej.

A co z kobietami nosicielkami, matkami, onami, na których życiu nieodwracalnie kładzie się ciężar hemofilii? Jak odnajdujesz się w życiu z tym bagażem?

Zacznijmy od przyjrzenia się tym pierwszym. Nosicielką niejako oczywiście jest córka chorego na hemofilię. Jej tak jest należałoby się szczególna medyczna obserwacja, bowiem poziom krzepnięcia krwi w jej przypadku również może być znacznie obniżony. Przekłada się to na możliwe komplikacje w przypadku porodu operacyjnego, wymagającego nadzoru hematologicznego, czy na tzw. krwotoczne miesiączki, nasilające się zwłaszcza w czasie nadchodzącego przekwitania, kiedy tak jest wskazana pomoc hematologa (por. wydana przez PSCH publikacja *Wszystko o nosicielkach hemofilii. Poradnik dla nosicielek hemofilii A i B*).

Kiedy natomiast nosicielka nieszczęśliwego genu zostaje matką i wraz z potomkiem płci męskiej pojawia się akurat chromosom X obciążony hemofilią, zaczyna się serial pt. *Moje życie z hemofilią*, a sama choroba z roli drugoplanowej przesuwa się na plan pierwszy. Wtedy życie codzienne wywraca się do góry nogami i uzależnione jest od tego, na ile nam pozwoli pani hemofilia. Na szczęście ta dama raczej nie miewa złą liwej natury i jest do przeżywania. Łatwo zatem można, jeśli oczywiście służy temu, moim ci chociażby w postaci

profilaktyki, nad jej naturą zapanować i być tak, jakby wspomnianej damy w naszym życiu prawie nie było. Wskazówki na ten temat znaleźć można także w broszurkach PSCH, których listę dostępną jest pod adresem:

<http://idn.org.pl/hemofilia/n10.htm>

W zaleceniu o od etapów życiowych chorego na hemofilię zwraca musimy uwagę na zabezpieczenie otoczenia (małe dzieci), zabezpieczenie tych części ciała, które szczególnie narażone są na urazy (dzieci wiskosze i nie tylko dzieci), czy też na unikanie sytuacji sprzyjających urazom (np. sportów kontaktowych). Tu znów odsyłam do naszej biblioteki, gdzie bardzo cenną publikacją dla chorych jest *Wszystko o hemofilii. Poradnik dla rodziny*.

Sytuacja kobiety wobec hemofilii wygląda nieco inaczej, gdy mamy do czynienia z partnerką chorego na hemofilię, czyli z kimś, kto do problemu hemofilii podchodzi niejako z zewnątrz. Chory na hemofilię może u kobiet wzbudzać dodatkowe instynkty macierzyńskie i prowokować nawet partnerską nadopiekuczość, ale w przypadku dojrzałych emocjonalnie związków hemofilia stwarza kolejne pole do wzmocnienia więzi między partnerami (o męsko-damskich relacjach w trójkach z hemofilią poczytać można, w fabularnej tym razem wersji, w książce Anny Zgieru *Łaciny Czynnikiem było ci*).

Od hemofilii, gdy już się ujawniła, uciec się nie da, pozostaje zatem przyjąć starożytną francuską zasadę: jeśli nie można być „przeciw”, bądźmy „za”. W tym przypadku trzeba znaleźć swój metod okiełzania hemofilii; jeśli już się to uda, bywają momenty, kiedy matka słyszy od syna: *po co ten czynnik, przecie już się chyba wyleczyłem z tej hemofilii*. Tu jednak trzeba być szczególnie czujnym, bo zaniedbana pani hemofilia może pokazać nagle swój drapieżny pazur i z złością nie zamkniętą swą obecność. Warto zatem mieć ją pod kontrolą, wtedy ona sama niewiele będzie miała do powiedzenia.

Bernadetta Pieczyńska
matka-nosicielka

Z historii naszego Stowarzyszenia

W pół po południu 1987 roku na wyjeździe ulicą Morszyńskiego 5 w Warszawie (boczna uliczka na Sadybie przed Wilanowem) zaczęli zjeżdżać się wyrażnie i charakterystycznie utykający, raczej młodzieńcy czy nie. Pod tym adresem mieszkał nasz kolega Andrzej Nałęcz-Gładki, który zaprosił nas do siebie, abyśmy mogli się spotkać i przedyskutować pomysły Marka Sławka – założyciela Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię i przyszłego pierwszego prezesa.

Marek od kilku lat, przy okazji oczekiwania przy Chocimskiej 5 (tam wtedy mieścił się Instytut Hematologii) na rozmroenie krioprecypitatu białosocza, namawiał spotkanych kolegów na zorganizowanie się jako grupy chorych. Zнали мы si wszyscy bardzo dobrze, bo spotykali my się na zabiegach do szpitala.

Wśród nas byli ludzie nie tylko z Warszawy i okolic, ale także z bardziej odległych od Instytutu miejscowości. Brak skutecznej pomocy i leczenia nie gwałcił nas, chorych na hemofilię, chorób von Willebranda i inne skazy krwotoczne, do Instytutu Hematologii (bez Transfuzjologii – ten człon dodano do nazwy znacznie później), jak pszczoły do miodu.

Marek Sławek, oprócz tego, że „brat krwi” i nasz kolega, pracował w Instytucie jako fotograf, rejestrując dla celów naukowych, na konferencje, do prezentacji ciekawe przypadki chorobowe; czasem nawet robił zdjęcia podczas operacji chirurgicznych. Pamiętam, że nie było wtedy fotografii cyfrowej, a i fotografia kolorowa była rarytasem. Marek wykonywał zdjęcia, a potem wywoływał je w ciemni.

Były to inne czasy pod kątem względnym. Nie musieliśmy walczyć z kolejkami czy niechciami urzędników NFZ (bo go nie było) czy nawet samych służb zdrowia (wówczas nie do wyobrażenia). Naszym problemem był brak skutecznego i bezpiecznego leku, a potem, gdy lek już się pojawił, jego niedostępność.

Zapewne ci, którzy to pamiętają, wspominają ten czas z nostalgią. Dlaczego? Przecież cierpieliśmy, nie było specjalnie jak zatrzymać potnych, bolesnych wylewów do stawów lub do mózgu, a także krwawie zagrażających życiu – krwawie z przewodu pokarmowego, krwiomoczu itp. Jednak...

Nostalgia bierze się chyba stąd, że w Instytucie (a także w innych szpitalach w Polsce, w których się spotykaliśmy) istniała miłośniczo, atmosfera rodziny, klimat autentycznej przyjaźni i uczciwość „braci krwi”, namiastka atmosfery domu.

Czasem też były arty i psikusy młodych pacjentów, z których nastolatki leżały wspólnie na oddziale szpitalnym...

Do tej atmosfery dołączyli specyficznie ciepły i osobisty stosunek lekarzy i pielgniarek, do

nas, SWOICH chorych.

Zнали мы si nawzajem doskonale, zнали мы swoje dobre i złe dni. W pamięci wielu z nas pozostał profesor Stanisław Łopaciuk, ale historia to nie tylko on.

Dużo wcześniej był jego nauczyciel, prof. Stefan Niewiarowski, z którym zetknąłem się jako dziecko (anglojęzyczny notk o nim można znaleźć w Internecie: http://www.poles.org/db/N_names/Niewiarowski_S.html), to dr Halina Cetnarowicz, dr Leszek Uszyński, dr Roman Michalski, dr Wojciech Pniejnia-Olszyski (obecnie Konsul Honorowy RP i profesor na Uniwersytecie w Saskatoon w Kanadzie: <http://gbl-ikk.gbl.waw.pl/index.php/pl/przeгляд/katalog-ksiazek/li/pira-poe-186/134522>), dr Lech Rzymkiewicz (obecnie reprezentuje służy banku krwi w IHiT).

Nie wolno nam zapomnieć o atmosferze, jaką tworzyły oddane nam pielgniarki. Należy wymienić m.in.: Krystyn Starostę, Barbarę Chmielewską, Hannę Biard-Puszkarską, Jądwigę Gierbisz.

A także oczywiście to nie tylko wymienieni pracownicy Poradni Chorych na Hemofilię, ale także lekarze i pielgniarki z innych oddziałów Instytutu, przede wszystkim z Oddziału Chirurgii w Instytucie Hematologii, gdzie w ówczesnej organizacji Instytutu trafiali najczęściej i w pierwszej kolejności. Tu również można wymienić mnóstwo nazwisk lekarzy i pielgniarek, którzy z oddaniem zajmowali się i zajmują chorymi na hemofilię i inne skazy krwotoczne.

Niestety dziś takie relacje i atmosfera zanikają, wypierane przez drapieżne nowe czasy, przytłoczone przez KOLOSALNĄ, absurdalną BIUROKRACJĘ.

W latach siedemdziesiątych, jak wówczas wiedzieliśmy, istniało Towarzystwo Hemofilowe, które zawiązali polscy lekarze zajmujący się leczeniem hemofilii; poprzez tę organizację nawiązywaliśmy wówczas kontakt z WFH (World Federation of Hemophilia), zdobywając wiadomości do wiadomości w tej dziedzinie. Ta organizacja była początkiem, tym zadrzewem, która „niepokoiła twórczo” nas chorych. Popychało nas to do myślenia, abyśmy założyli swój własny organizację – organizację pacjentów. Sam do wiadomości funkcjonowania takich organizacji wcześniej i później, bo działałem od 1980 r. w Towarzystwie Walki z Kalectwem, a potem jeszcze, poza naszymi organizacjami hemofilowymi, w Fundacji Matematyków i Informatyków Niepełnosprawnych.

Przy okazji ciekawostka. Na początku naszego istnienia jako stowarzyszenie, WFH wyraziło zdziwienie: „co to za organizacja PSCH, skoro jest już (wspomniany wyżej) przedstawiciel hemofilii z Polski, Polskie Towarzystwo Hemofilowe?”

Po wyrażeniu nieniąch i rekomendacji naszych

lekarzy mieli my zaszczyt przejść pałeczkę cię głębiej jako reprezentant Polski w gronie organizacji zrzeszonych w WFH.

Dlaczego tak podkreśliłem nasze związki z lekarzami i m.in. z Instytutem Hematologii? Ponieważ niezależnie od naszych wzajemnych relacji, czysto ludzkich czy prywatnych, lub relacji lekarz-pacjent, to „lekarze i pielęgniarki” (mówi się symbolicznie) odgrywali i odgrywać będą rolę w funkcjonowaniu naszego stowarzyszenia.

Ta rola jest od początku usankcjonowana, m.in. przez istnienie Rady Medycznej, służęcej nam jako zaplecze medyczne i podnoszącej nasz wiarygodność w środowisku medycznym i mediach. Wiadczą o niej również nasze zainteresowanie rehabilitacją i współpraca z fizjoterapeutami.

Ale wróćmy do jesiennego spotkania z roku 1987, w którym 17-osobowa grupa członków założyła przedyskutowała wszystkie zasady i przeciw oraz wstępne zasady pracy Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię i postanowiła walczyć o leki i lepsze leczenie. Byli my młodzi, reprezentowali my różne zawody i środowiska – to, wraz z JEDNOCI DZIAŁANIA, miało być naszą siłą. Na spotkaniu określiliśmy my oczywiście również harmonogram niezbędnych kroków formalnych, które trzeba wykonać, aby nasze stowarzyszenie rzeczywiście powstało. Nie było to proste, trwały czasy PRL-u, w okresie po stanie wojennym wymagane były odpowiednie zgody nawet na zorganizowanie spotkania grupy osób, zatwierdzenie „odpowiedniego”, niewrogiemu ustrojowo statutu itd. itp.

Podjął się tego przede wszystkim i zrealizował pomysłodawca utworzenia Stowarzyszenia, Marek Sławek.

Do końca grudnia mieliśmy wszystkie zgody na zebranie, które odbyło się formalnie w tym samym składzie kilkunastu członków założyła 21 stycznia 1988 r. w sali ujętej przez Instytut Hematologii przy Chocimskiej 5. Potem kilka miesięcy trwały korowody z urzędami, m.in. z Urzędem miasta stołecznego Warszawy, aby zatwierdzono nasz statut. Ostatecznie po poprawkach 19 maja 1988 r. otrzymaliśmy decyzję rejestracyjną, a 31 maja odbyło się rozszerzone otwarte zebranie członków założyła, na prawach Walnego Zjazdu. Wybrano wtedy władze Stowarzyszenia i formalnie ukonstytuowano jego strukturę i zadania.

Tu po zarejestrowaniu i ukonstytuowaniu się PSCH mieliśmy pierwszy kontakt z mediami. W audycji-wywiadzie dla Polskiego Radia, późnym

Zwracamy się z uprzejmą prośbą o wyrażenie zgody na zorganizowanie spotkania w celu założenia stowarzyszenia pn. „Polskie Stowarzyszenie na Hemofilię i Skazy Krwotoczne”.

Tak zaczynało się pismo do Naczelnika Dzielnicy Warszawa-Mokotów przygotowane przez naszych kolegów.

wieczorem, a włącznie noc, Marek Sławek przekazał słuchaczom informacje o utworzeniu naszego stowarzyszenia i celach jego działania.

Z różnych względów, głównie technicznych, organizacja nasza działała inaczej niż dziś. W swoich mieszkaniach, jak wspomina wdowa po naszym pierwszym prezesie, wówczas Bożena Sławek, spotykali się z rodzicami i chorymi poszukującymi pomocy i wiedzy na temat hemofilii, szukającymi odpowiedzi na pytania: jak żyć z hemofilią, jak wychowywać swoje chore dzieci.

Podobną formą działania prowadził po śmierci Marka Sławka Zbyszek Sendułka, następny, wieloletni prezes naszego stowarzyszenia, pierwszy nasz Kawaler Orderu Umięchu.

Marek Sławek zmarł w Instytucie we wrześniu 1991 r. – był jednym z pierwszych w rodzinie nas zidentyfikowanych ofiar WZW (wirusowego zapalenia w wątrobie).

Zbyszek Sendułka został wybrany na prezesa 1 marca 1990 r. po zrzeczeniu się funkcji prezesa przez kolegę Sławka, który postanowił zająć się zbieraniem funduszy dla PSCH, stając na czele powstałej przy stowarzyszeniu fundacji „Pomoc chorym na hemofilię”. Marek Sławek oczywiście pozostał członkiem Zarządu Głównego PSCH.

Na rzecz fundacji „Pomoc chorym na hemofilię” pracował m.in. nasz kolega z Kutna, Józef Gwardian, który w swoim zakładzie krawieckim szył po cielu.

Na marginesie: Fundacja istniała do 1999 r., kiedy jako ostatni jej prezes zakończyłem jej działalność.

Zbyszek Sendułka bardzo prężnie rozwijał działalność stowarzyszenia, nawiązał współpracę z organizacją AmeriCares i Szwajcarskim Czerwonym Krzyżem, które na zasadzie darów przez sześć lat (1993-1999) dostarczały pierwsze doświadczenia do samowystarczalności Polski w zaopatrzeniu w czynniki krzepnięcia.

Zbyszek Sendułka stworzył pierwszy geograficzny mapę chorych na hemofilię w Polsce, która stała się zalążkiem przyszłej bazy danych chorych w Instytucie Hematologii. Organizował również pierwsze obozy wypoczynkowo-rehabilitacyjne dla dzieci chorych na skazy krwotoczne. Funkcję prezesa ZG PSCH Zbyszek Sendułka pełnił do 13 października 2007 r.

W drugiej połowie lat dziewięćdziesiątych nasz obecny prezes Bogdan Gajewski włączył się aktywnie w działalność PSCH, na początku przy stworzeniu forum internetowego, a nieco później jako rzecznik w ZG PSCH. Po rezygnacji Zbyszka Sendułka został wybrany prezesem PSCH na IV Walnym Zebraniu Delegatów PSCH.

Ze względu na ograniczoną pojemność Biuletynu na tym skończę do skróty rys historyczny powstania naszego stowarzyszenia. Można by wiele jeszcze napisać, choćby o wyróżnieniach dotyczących naszych działaczy, m.in. o kolejnych dwóch kawalerach Orderu Umięchu, ale to zostawmy na następny okaz.

Charakter i sposób działania PSCH zmienił się i wci się zmienia stosownie do potrzeb, możliwości, a przede wszystkim dzięki rozwojowi techniki (w szczególności komunikacji) oraz przede wszystkim za sprawą różnych temperamentów i charakterów prezesów i aktywnych członków, zarówno działaczy zarządków, jak i szeregowych aktywistów.

Niemalże znaczenie dla siły i autorytetu naszego Stowarzyszenia miały te niektóre posunięcia medialno-szkoleniowe zarządu oraz sprzyjające okoliczności zewnętrzne, a także **wsparcie naszych poczynań przez lekarzy, w szczególności ci nie ujętych tu: profesora Stanisława Łopaciuka i dr Halinę Cetnarowicz.**

Podstawą jednak na pewno będzie jedno i zaangażowanie samych chorych, zwłaszcza młodych, którzy powinni powoli uczyć się realiów, w jakich przyszło nam działać, i przez Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Dla mnie – i mam nadzieję, nie tylko dla mnie – jest oczywiste, że **istnienie naszego stowarzyszenia jest w dzisiejszych czasach nierozdzielnie związane z poziomem naszego leczenia oraz z jakością życia chorych na**



Witold Gajewski i lekarze z Instytutu Hematologii i Transfuzjologii: dr Barbara Vertun-Baranowska i dr Andrzej Misiak

Jak zakładali my nasze Stowarzyszenie

W końcu 1987 r. mass media bardzo nagło niły sprawę AIDS/HIV. Wśród grup ryzyka wymieniano także i chorych na hemofilię. Wywołało to nieprzyjemny huragan wokół nas. Jednemu z kolegów zdarzyło się nawet, że gdy wsiadł do taksówki i wskazał kurs do Instytutu Hematologii, został zapytany, czy przypadkiem nie ma hemofilii. Po otrzymaniu odpowiedzi twierdzącej taksówkarz niezwłocznie wyprosił go z samochodu.

W takiej atmosferze dojrzała w nas myśl, że trzeba temu społecznemu nastawieniu czynnie się przeciwstawić. Ponadto byliśmy leczeni cięgle jeszcze osoczem mroźnym lub krioprecypitatem. Czynnikiem był dopiero w fazie eksperymentalnej. W Instytucie Hematologii produkowano go metodami chałupniczymi. Nie było oczywiście adekwatnego leczenia domowego, a o profilaktyce nawet nie było co marzyć. Ubocznym skutkiem siedzenia godzinami pod kroplówką było to, że w większości znaliśmy się.

W poprzednich paru dziesiętkach lat kilkakrotnie, głównie przez rodziców, były podejmowane próby jakiego zorganizowania środowiska chorych na hemofilię i ich rodzin. Możliwości prawne były bardzo ograniczone. Praktycznie jedyną opcją było założenie sekcji w oficjalnym Towarzystwie Walki z Kalectwem, co bardzo szybko rozmywało się w ogólnej masie problemów osób niepełnosprawnych i w ogólnie nadawanych trendach organizacyjnych.

W drugiej połowie lat osiemdziesiątych władze państwa PRL-u zaczęły poluzowywać swoje rygorystyczne stanowisko wobec inicjatyw obywatelskich i gospodarczych, z „wszystko, na

co nie ma specjalnego pozwolenia – jest zakazane” w kierunku „wszystko, co nie jest zakazane – jest dozwolone”. Dotyczyło to również możliwości zrzeszania się. Po kilku latach spotkaniach nabraliśmy przekonania, że jest nie tylko potrzeba, ale otwiera się możliwość powołania własnego stowarzyszenia. Nie byliśmy pierwsi. Wcześniej od nas zorganizowali się np. chorzy na cukrzycę.

Jesienią 1987 r. spotkali się po raz pierwszy w gronie kilkunastu chorych w prywatnym mieszkaniu Andrzeja Nałęcz-Gładkiego przy ulicy Morskiej. Bardzo mobilizującym wpływem na nas zagrojeniem otrzymania wirusa HIV w przetaczanym osoczu. Nie było jeszcze testów genetycznych wykrywających te wirusy w osoczu ju pobranym. Polska Służba Krwi stosowała okresy karencyjne. Po pobraniu porcji osocza od dawcy było ono zamrażane i przechowywane ok. 4 tygodni, a dawca zgłosił się po raz drugi i został powtórnie zbadany. Jeśli badanie nie wykazało ładów choroby – osocze było zwalniane do stosowania. Metoda niestety prymitywna i dość kosztowna, ale po kilku latach okazało się, że wiele krajów, gdzie medycyna, wydawałoby się, stała na znacznie wyższym poziomie niż w Polsce, zaraziło wirusem HIV w większości swoich chorych na hemofilię.

Na spotkaniu u Andrzeja Gładkiego rozważałyśmy różne warianty działania, np. zrobienie pikiety chorych na hemofilię przed Ministerstwem Zdrowia lub w innym bardziej spektakularnym miejscu. Dodam, że w ówczesnym stanie prawnym byłoby to nielegalne zgromadzenie

i najprawdopodobniej aresztowano by wszystkich jego uczestników. Po burzliwej dyskusji doszli my do konsensusu, trzeba jednak ograniczyć się do dróg legalnych, i postanowili my założyć stowarzyszenie. W drodze głosowania wybrali my Marka Sławka na prezesa grupy inicjatywnej. Kontrkandydatem był gospodarz – Andrzej Nałecz-Gładki. Zbyszek Sendułka początkowo powiedział, że on popatrzy z boku na tę inicjatywę, ale gdy zobaczy, że nie jest to awantura dla awantury, lecz coś konkretnego i rozsądnego, a do zrobienia – to się włączy. Rzeczywiście wkrótce potem brał udział w pracach organizacyjnych i wszedł w skład pierwszego Zarządu Głównego wybranego na zebraniu założycielskim.

Trzeba tu dodać, że nie wszyscy z warszawskiego grona znajomych chorych na hemofilię włączyli się do tej inicjatywy. Byli i tacy, którzy pozostając z boku tylko czekali, kiedy wypatrzą wśród nas postawy i działania windykacyjne i szukanie korzyści dla siebie.

Szczęśliwie się stało, że Marek Sławek był pracownikiem Instytutu Hematologii przy ul. Chocimskiej w Warszawie, co bardzo ułatwiło niektóre następujące ruchy, np. zgodę Instytutu na użyczenie nam swego adresu na formalny siedzibę, udostępnienie lokalu na formalne zebranie założycielskie itp. W grupie działaczy-założycieli byli również Witold i Bogdan Gajewscy, praktykujący prawnik Ludwik Kochowski, a także niejako podpisany, mający pewne doświadczenie organizacyjne wyniesione z warszawskiego Klubu Inteligencji Katolickiej i z okresu organizowania się Zakładowej Organizacji Niezależnego Związku Zawodowego „Solidarność” w Oddziale Badawczo-Rozwojowym Technik Komputerowych i Pomiarów.



Krzysztof Wićciki

Opracowali my projekt statutu Stowarzyszenia, wzorując się w niektórych rozwiązaniach na statutach innych stowarzyszeń chorych (np. m. in. powoływania Kół Terenowych oraz Rady Medycznej) lub KIKu (np. to, że skład Zarządu Głównego i Komisji Rewizyjnej jest wybierany przez wszystkich członków, ale prezesa Zarządu Głównego i członków Prezydium wybierają członkowie Zarządu spośród siebie); wprowadziliśmy my te pewne rozwiązania bardziej odpowiednie dla naszego środowiska (np. zwoływanie Walnego Zjazdu raz na cztery lata). Marek Sławek, mający na uwadze negatywne doświadczenia z działalnością rodziców dzieci i młodzieży chorej na hemofilię w TWK, postuluwał, aby wyraźnie zaznaczyć, że jest to stowarzyszenie chorych, i formalnie ograniczyć stanowić rolę rodziców oraz innych sympatyków.

Dzięki uprzejmości dyrekcji Instytutu Hematologii mieliśmy gdzie zwołać pierwsze Zebranie Założycielskie, na którym 21 stycznia 1988 r. wybrano Zarząd Tymczasowy i uchwalono projekt Statutu. Także dyrekcja IH zgodziła się, aby w pismach formalnych Stowarzyszenie mogło podawać jako swój siedzibę adres Chocimska 5 w Warszawie. Od tego momentu zaczęliśmy się starać o uzyskanie statusu formalnego czyli o zarejestrowanie i wpisanie do Rejestru Stowarzyszeń. Faktycznym miejscem działania i spotkań były mieszkania prywatne, w późniejszych latach przede wszystkim mieszkanie Zbyszka Sendułka, który swój pokój niemal całkowicie zamienił w biuro Zarządu Głównego PSCH. Bardzo duży wkład pracy wносиła jego żona Elżbieta, w tym jako anglistka w kontaktach międzynarodowych Zbyszka.

Z datą 19 maja 1988 r. Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię uzyskało formalny wpis do Rejestru Stowarzyszeń prowadzonego przez Wydział Społeczno-Administracyjny Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy pod numerem 1177. Z tą datą PSCH formalnie uzyskało osobowość prawną. Prezesem był Marek Sławek, sekretarzem Witold Gajewski, skarbnikiem Krzysztof Wićciki. Oprócz nich członkami Prezydium Zarządu zostali Andrzej Gładki i Ryszard Krzewski, a pozostałymi członkami Zarządu – Ludwik Kochowski i Zbigniew Sendułka.

31 maja odbył się Walny Zjazd Założycielski, na którym jeszcze raz formalnie wybrano Zarząd w powyższym składzie oraz Komisję Rewizyjną w składzie: Grzegorz Czubak (przewodniczący), Rafał Biernat i Marek Wróblewski. Wybrano również Środki Kwalifikacyjne w składzie: Andrzej Młotniak i Eugeniusz Fankidejski.

Od tego dnia Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię praktycznie rozpoczęło swoją działalność statutową. Głównym naszym problemem przewodnim było to, że nam, „starym hemofilikom”, już niewiele można pomóc, natomiast przede wszystkim można i trzeba chronić młode pokolenie przed zostaniem inwalidami. Stąd nasze działania w kierunku organizowania

obozów rehabilitacyjnych dla młodych chłopców, uczenie samodzielnego podawania czynnika, gdy pojawiła się możliwość posiadania leków w domu, potem starania o program profilaktyczny dla dzieci i młodzieży.

*Na podstawie pamięci własnej
i zachowanych dokumentów
opracował
Krzysztof Michał wi cicki*

Na zdjęciu obok: Andrzej Młotniak

Na razie udało nam się zgromadzić dokumentację fotograficzną dotyczącą tylko kilku kolegów, którzy zakładali nasze Stowarzyszenie. Będziemy wdzięczni za przekazanie nam zdjęć, które moglibyśmy wykorzystać w następnych Biuletynach.

(as)



Piędziesiąt lat WFH



Wieloletnia Federacja Hemofilii (World Federation of Hemophilia, w skrócie WFH), międzynarodowa organizacja non-profit, której celem jest poprawa życia chorych na hemofilię i inne wrodzone skazy krwotoczne, obchodzi w tym roku swój jubileusz. Federacja została założona w 1963 r., a inicjatorem jej powstania był Frank Schnabel, chory na hemofilię, biznesmen z Kanady. Warto przypomnieć sobie jego słowa: „Chciałem być jak wszyscy inni (...) więc nigdy nie mówiłem nikomu, co ze mną jest nie tak. Ale potem

uświadomiłem sobie: jeżeli wszyscy chorzy na hemofilię będą ukrywać swoje problemy, to jak możemy oczekiwać, że kiedykolwiek osiągniemy jakiegoś poprawę?”.

Obecnie WFH zrzesza stowarzyszenia pacjentów ze 113 krajów na całym świecie, w tym gronie od wielu lat jest również nasze Stowarzyszenie. Pod jej egidą działają najlepsi specjaliści w dziedzinie leczenia hemofilii: lekarze, pielęgniarki, rehabilitanci. Organizowane co dwa lata światowe kongresy WFH gromadzą setki lekarzy specjalistów z całego świata i stanowią okazję do wymiany najnowszych informacji naukowych dotyczących postępów w leczeniu hemofilii. Działania Federacji mają oficjalną akceptację światowej Organizacji Zdrowia (WHO), a z jej sugestiami dotyczącymi organizacji opieki nad chorymi na hemofilię liczą się przedstawiciele rządów na całym świecie.

Z okazji jubileuszu WFH wydawane w Oksfordzie prestiżowe czasopismo naukowe „Haemophilia” przez cały rok 2012 i 2013 w każdym ze swoich numerów zamieszcza jeden artykuł poświęcony historii leczenia hemofilii i innych dziedzicznych skaz krwotocznych.

(as)

Aplikacje mobilne w leczeniu hemofilii

6 kwietnia br., w związku z zaproszeniem Bernadetty Pieczyńskiej, prezesa Poznańskiego Koła Terenowego PSCH, miałem przyjemność uczestniczyć w spotkaniu Koła zorganizowanym w ramach obchodów światowego Dnia Chorych na Hemofilię. Podczas spotkania wygłosiłem prezentację na temat zastosowania mobilnych aplikacji elektronicznych w leczeniu hemofilii. Oprogramowanie tego rodzaju może być

znakomitą pomocą dla pacjentów i lekarzy w prowadzeniu prawidłowego leczenia profilaktycznego i leczenia krwawień. Dokumentacja leczenia za pomocą urządzeń mobilnych, takich jak tablety czy smartfony (nowoczesne telefony komórkowe z zaawansowanym systemem operacyjnym) jest łatwiejsza od prowadzenia tradycyjnego papierowego dzienniczka. Na przykład do tego, by zarejestrować leczenie krwawienia, wystarczy

zeskanowa kod kreskowy z fiolki stosowanego leku, a następnie kilkakrotnie stuknąć palcem w dotykowy ekran, co wystarczy nawet do określenia lokalizacji krwawienia (miejsce wskazuje się poprzez zaznaczenie odpowiedniego obszaru na schemacie ciała człowieka). Gdy takie oprogramowanie połączone jest z centralną bazą danych, jak to ma miejsce m.in. w Niemczech i w Irlandii, to lekarz prowadzący ma możliwość monitorowania leczenia określonego pacjenta na bieżąco bez konieczności częstych wizyt. Co więcej, jeśli wskazywać jako miejsce krwawienia obszar obciążony ryzykiem powstania powikłań (np. czaszka), aplikacja może automatycznie powiadomić lekarza, a pacjent wymaga specjalistycznej pomocy. Tego rodzaju rozwiązania funkcjonują z powodzeniem za granicą od kilku lat. Przyczynia się to do znacznej poprawy jakości leczenia.

Ostatnio zgłaszane przez polskich pacjentów błędem jest to nowy elektroniczny system rejestracji

zapotrzebowania na koncentraty czynników krzepnięcia oraz liczne skargi chorych na działania niepożądane jednego z leków. System niestety okazał się błądem i zamiast ułatwiać, zdecydowanie utrudniał pacjentom dostęp do leczenia. W ten sposób nie zabezpieczył również pacjentów przed działaniami niepożądanymi z chwilą pojawienia się pierwszych niepokojących sygnałów. Tymczasem system wprowadzony już cztery lata temu w Irlandii zdecydowanie ułatwia zgłaszanie działań niepożądanych stosowanych leków oraz kontrolę i planowanie dystrybucji. Gdy w Irlandii pojawiły się przypadki działań niepożądanych jednego z leków, aplikacja powiązana z centralną bazą danych umożliwiła bardzo szybką identyfikację pacjentów, którzy w tym czasie posiadali lek danej serii, i wydanie polecenia, by wstrzymać stosowanie tego produktu. Warto się o to sprawdzić.

Radosław Kaczmarek

Zbyszkule, pamiętajmy

Dwa lata temu, 13 maja 2011 r., zmarł Zbigniew Sendułka, wieloletni prezes naszego Stowarzyszenia. Przewodził działaniom PSCH przez ponad siedemnaście lat, w trudnym okresie, kiedy poziom leczenia hemofilii był nieporównanie niższy niż obecnie. Po rezygnacji z oficjalnej funkcji nadal był dla nas radcą.

Nie zapomnimy Cię, Zbyszkule.

Adam Sumera



Dozwolone i zakazane przy hemofilii

Pamiętajmy, jakie leki i metody ich podawania są przeciwwskazane w hemofilii, a jakie można stosować.

Leki i terapie przeciwwskazane w hemofilii:

1. Pochodne kwasu acetylosalicylowego:

Aspiryna, Asprocol, Etopiryna, Pabialgina, Polopiryna, Pyralgina.

2. Niesterydowe leki przeciwzapalne (NLPZ):

Butapirazol, Diklofenak, Felden, Ibuprofen, Ketoprofen, Majamil, Metindol, Naproxen, Piroxicam, Voltaren.

3. INIEKCJE DOMI – NIOWE!!

4. Terapia antyfibrynolityczna

– w krwiomoczu!

– w krwawieniach do ośrodkowego układu nerwowego (OUN)!

Leki i terapie zalecane w hemofilii:

1. Leki przeciwbólowe i przeciwzapalne:

Acenol, Apap, Codipar, Dolargan, Fortral, Gripex, kodeina, morfina, Panadol, Paracetamol, Tramal, Trodon.

2. Inhibitory cyklooksygenazy 2 (COX 2):

Aulin, Bextra, Celebrex, Celecoxib, Nabuton, Nimesil, Relifex.

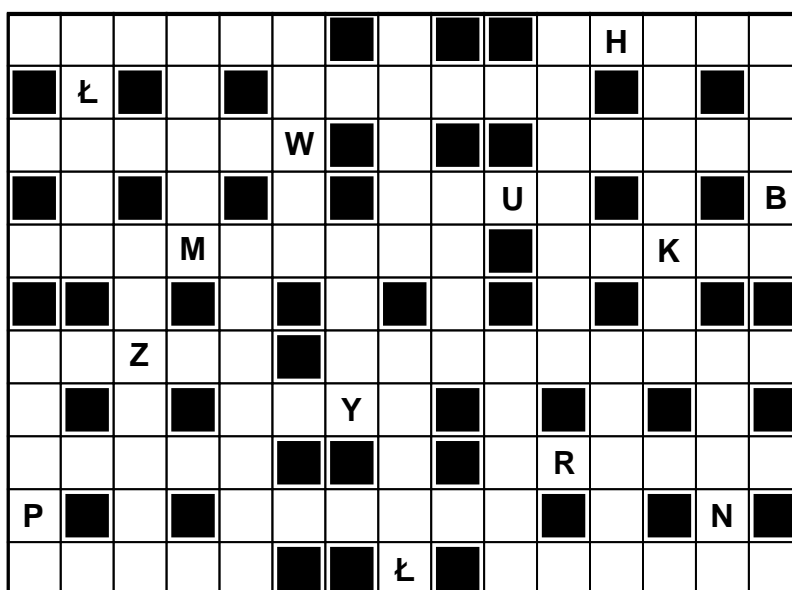
3. Droga podania leków:

wyłącznie doustnie i dożylnie.

4. Szczepienia cienką igłą, podskórnice.

lek. med. Zdzisław Grzelak

Jolka



Okre lenia wyrazów podano w zmienionej kolejno ci.

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> – ni szy od drzewa – z premierem i ministrami – barwy – wi tynia z popem – ko skie słowa – uskok muru – na kopercie, z kodem – brzmienie głosu – druczek do wypełnienia – lekkie uderzenie dłoni – siedziba papie a – działanie z sum – pracuje siekier – wi zany na m skiej szyi – miątek, zuch – pój z nimi – to straci maj tek | <ul style="list-style-type: none"> – zapas – Warta dla Odry – strome zbocze – lec z ogniska – kłapouch – wysuszona trawa – imi Santor i Kwiatkowskiej – ceremonia religijna – ziemia rozmokła po deszczu – kocie łby – np. Franciszek Smuda – stary, zabytkowy przedmiot – wirnik – stanowi centraln cz cyrku – kwiat lub cukierek – góry w Ameryce Południowej |
|--|---|

Adam Sumera

yczymy miłego relaksu!

BIULETYN INFORMACYJNY Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofili .

Do u ytku wewn trznego.

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

Korespondencj prosimy kierowa pod nast puj cy adres: Łódzkie Koło Terenowe Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofili przy Klinice Hematologii UM, Szpital im. M. Kopernika, ul. Pabianicka 62, 93-513 Łód .

Nasz kontakt internetowy: rpren2@gmail.com; psch_lodz@interia.pl;

Strona Stowarzyszenia: www.hemofilia.org.pl