



BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 2 (51)

JESIEŃ 2015

Tym razem wypada zacząć od przeprosin. Biuletyn jest w założeniu kwartalnikiem. Niestety, gdy redakcja jest jednoosobowa, zdarza się, że nie sposób dotrzymać wszystkich terminów. Jedną z ofiar takich problemów stało się właśnie nasze pismo. Na drugi numer w 2015 r. trzeba było czekać bardzo długo – no i niestety będzie to już ostatni numer w tym roczniku. Zawiedzionych czytelników gorąco przepraszam. Pozostaje mi tylko wyrazić nadzieję, że w przyszłym roku uda mi się wywiązać ze wszystkich swoich zobowiązań.

Spora część Biuletynu dotyczy walnego zjazdu naszego Stowarzyszenia – bezpośrednio (relacja poniżej) lub pośrednio (refleksje na s. 7). Jak zwykle przynosimy informacje naukowe związane z kwestiami leczenia hemofilii – Radosław Kaczmarek pisze o odkryciu związanym z miejscem produkcji czynnika VIII w naszym organizmie (s. 8), donosimy także o możliwości pojawienia się

nowego leku dla chorych na hemofilię, działającego inną niż dotychczas drogą i podawanego podskórnie; ta ostatnia wiadomość zapewne najbardziej ucieszy osoby o zniszczonych żyłach (s. 10). Informujemy o nowych możliwościach leczenia wirusowego zapalenia wątroby typu C (ponownie Radosław Kaczmarek, s. 9). Warto też zapoznać się z kilkoma uwagami dotyczącymi stanu naszych dziąseł (s. 12).

Kilka materiałów długo czekało na trafienie do druku – to informacje o marcowej wizycie gości z Ukrainy (s. 10) i o obchodach 17 kwietnia we Francji (s. 10). Symboliczny wymiar mają przeprosiny premiera Wielkiej Brytanii (s. 14); może kiedyś i nasi politycy zdobędą się na taką reakcję. Inny symbol to doniesienie o rekordzie świata w kolarstwie ustanowionym przez sportowca z ciężką postacią hemofilii (s. 14).

Adam Sumera

Zjazd naszego Stowarzyszenia

7 listopada 2015 r. odbył się walny zjazd Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Jak zwykle co cztery lata odbyły się wybory do władz Stowarzyszenia. Wybrano jedenaście osób do zarządu oraz pięć osób do komisji rewizyjnej. Tuż po zakończeniu Zjazdu oba ciała ukonstytuowały się w sposób, którego wyniki podajemy poniżej.

Zarząd Główny tworzą obecnie: Bogdan Gajewski – prezes, Zdzisław Grzelak (Wrocław) – wiceprezes, Adam Sumera (Łódź) – wiceprezes, Witold Gajewski (Warszawa) – skarbnik, Zbigniew Obarewicz (Głogów) – sekretarz oraz Paweł Budek (Płock), Krzysztof Dunowski (Giżycko), Artur Józwick (Grójec), Radosław Kaczmarek

(Wrocław), Bernadetta Pieczyńska (Poznań), Jacek Tabarkiewicz (Rzeszów) – członkowie.

Komisja Rewizyjna będzie działać w składzie: Remigiusz Macyszyn – przewodniczący, Izabela Jaszczur-Janus, Piotr Klimaszewski, Marta Tyborowska i Leszek Wolski.

Część wyborczą poprzedziły trzy ważne wystąpienia. Prof. Krystyna Zawilska przedstawiła prezentację zatytułowaną „Sytuacja chorych na hemofilię w Polsce w 2015 r.”. Zwróciła uwagę na duży postęp, jaki dokonał się w leczeniu hemofilii w naszym kraju w ostatnich dziesięciu latach (od wskaźnika 2,0 w 2005 r. do 5,0 w tym roku). Wskazywała też na osiągnięcia: dostępność leczenia domowego oraz leczenie profilaktyczne dla

dzieci do 18 roku życia. Od 2014 r. możliwe jest też leczenie profilaktyczne u tych dorosłych, których stan zdrowia tego wymaga. Niestety, nie wszystkie założenia są realizowane – jak pierwotnie zakładał Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2012–2018, w bieżącym roku powinno działać w Polsce pięć ośrodków referencyjnych leczenia hemofilii; ministerstwo ciągle odsuwa w przyszłość wdrożenie w życie tych założeń.

Jako problemy wymagające dalszych wysiłków Pani Profesor wskazała:

- wdrożenie programu profilaktycznego dla dzieci z ciężką postacią choroby von Willebranda;
- przedłużenie programu NFZ „Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B” do 23.–26. roku życia;
- zapewnienie właściwej opieki medycznej chorym na skazy krwotoczne trafiającym na SOR;
- niedobór wyspecjalizowanych w kierunku hemofilii psychologów i rehabilitantów;
- niewystarczające finansowanie diagnostyki i leczenia szpitalnego chorych na skazy krwotoczne;
- ograniczone możliwości stosowania rekombinowanych czynników krzepnięcia (tu pojawia się też pytanie, kiedy trafią do nas czynniki o przedłużonym działaniu).

Na świecie takie nowe leki są już w użyciu. W USA w 2014 r. zarejestrowano koncentrat rekombinowanego czynnika IX o przedłużonym działaniu. Ma on czas półtrwania wynoszący prawie 90 godzin (dokładnie: 89,9); wydłużono go zatem 5,3 razy (w porównaniu z 17,1 h „starego” czynnika IX). Może być stosowany w profilaktyce raz na tydzień albo raz na 10 dni. Nie stwierdzono tworzenia się inhibitora ani istotnych działań ubocznych.

Podobnie w 2014 r. w USA zarejestrowano koncentrat rekombinowanego czynnika VIII o przedłużonym działaniu. Czas półtrwania wydłużono do 19 godzin (w porównaniu do 12,4 godzin rekombinowanego czynnika VIII oznacza to wzrost 1,53 razy). Lek może być stosowany w profilaktyce co 3 dni lub 2 razy na tydzień (przy takim dawkowaniu nie wystąpiły w ciągu roku żadne krwawienia).

U około 30% pacjentów czynnik można było podawać co 5 dni. Nie stwierdzono tworzenia się przeciwciał neutralizujących czynnik VIII u pacjentów, którzy wcześniej nie byli leczeni czynnikiem krzepnięcia, ani istotnych działań ubocznych.

Nowe wyzwania w leczeniu hemofilii wiążą się z następującymi kwestiami:

- zwiększa się populacja chorych na hemofilię w średnim i starszym wieku;
- w ogólnej populacji 77% osób w wieku powyżej 65 lat ma przynajmniej dwie choroby współistniejące – oznacza to, że chorzy na hemofilię osiągający ten wiek również znajdują się w takiej sytuacji;
- nadal brak sprawdzonych danych w sprawie metod leczenia chorych na hemofilię w starszym wieku.

Wśród przyczyn hospitalizacji w trybie pilnym chorych na wrodzone skazy krwotoczne znajdują się m.in. takie schorzenia jak ostry zespół wieńcowy, udar mózgu czy zakrzepica żylna (!). W takich przypadkach chorych na hemofilię należy leczyć tak, jak ich rówieśników bez hemofilii, zapewniając odpowiednie leczenie substytucyjne (tzn. podawanie czynnika), dostosowane do procedury i stosowanych leków upośredzających hemostazę (tzn. przeciwdziałających krzepnięciu krwi).

Z kolei prezes Bogdan Gajewski omówił działalność Stowarzyszenia w okresie ostatnich czterech lat. Podzielił je na trzy główne grupy:

- starania o poprawę leczenia chorych na hemofilię;
- działalność na rzecz chorych;
- działalność wydawnicza.

Omawiając pierwszą grupę, wskazał, że obecny wskaźnik leczenia w Polsce, wynoszący 5,1 jednostki na jednego mieszkańca, jest sporym osiągnięciem. Wskazał, że można go już porównywać ze stanem w niektórych bogatszych krajach Europy. Podkreślił jednocześnie, że w Polsce leczenie innych chorób rzadkich jest na jednym z najłabszych poziomów w Europie. Dodał, że tak samo było kilka lat temu w przypadku hemofilii; poprawę zawdzięczamy w dużej mierze działalności PSCH i dobrej współpracy z lekarzami. Oczywiście nadal konieczna jest jednak dalsza poprawa zaopatrzenia chorych

w czynnik, zgodnie z Narodowym Programem Leczenia Hemofilii. Przypomnijmy, że zgodnie z założeniami Programu powinniśmy w 2018 r. dojść do poziomu 6 jednostek czynnika VIII na statystycznego mieszkańca kraju.

Prezes podkreślił, że, bez stałego zaznaczenia naszej obecności i bez promowania przez Stowarzyszenie prawidłowego leczenia żaden urzędnik Ministerstwa Zdrowia nie przeznaczyłby na leczenie rzadkiej choroby, jaką jest hemofilia, poważnej części budżetu MZ. Nagłaśnianiu problemów dotyczących leczenia hemofilii służyły następujące działania:

- organizowane co roku konferencje prasowe w Dniu Chorego na Hemofilię;
- programy telewizyjne, audycje radiowe, artykuły w prasie i Internecie wspierające działania PSCH o poprawę leczenia (ukazało się ponad 50 artykułów, audycji radiowych, programów telewizyjnych);
- zgłaszane na naszą prośbę interpelacje w Sejmie w sprawie leczenia hemofilii. Składali je posłowie: Jacek Czerniak, Czesław Czechyra, Jerzy Wenderlich, Wanda Nowicka, Elżbieta Radziszewska;
- pisma w sprawie leczenia hemofilii. Wystaliśmy ich ok. 350, a ich adresatami byli m.in.:
 - wszystkie kluby poselskie,
 - przewodniczący sejmowej Komisji Zdrowia Tomasz Latos,
 - premier Ewa Kopacz,
 - minister zdrowia Bartosz Arłukowicz, minister zdrowia Marian Zembala, wice-ministrowie zdrowia, przedstawiciele NCK, NFZ,
 - Rzecznik Praw Obywatelskich,
 - Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji,
 - na naszą prośbę kilka pism do Ministerstwa Zdrowia w sprawie leczenia wystosowywały EHC i WFH.

PSCH cały czas stara się o jak najlepszą współpracę ze środowiskiem medycznym. Stowarzyszenie jest szanowane przez lekarzy, czego wyrazem jest m.in. zapraszanie przedstawicieli stowarzyszenia na konferencje medyczne, np. spotkanie Grupy Hemostazy przy Polskim Towarzystwie Hematologów i Transfuzjologów (Sopot 2015)

czy zjazd Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów (Szczecin 2015). Jesteśmy zapraszani na spotkania Zespołu Koordynującego Program Leczenia Profilaktycznego dla dzieci do 18. roku życia. Wielokrotnie byliśmy proszeni przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji o opinię w sprawie rekomendacji nowych leków i technologii medycznych w hemofilii. Jesteśmy także zapraszani na międzynarodowe konferencje dotyczące leczenia hemofilii oraz problemów chorych.

Jeśli chodzi o działalność na rzecz chorych, Stowarzyszenie oprócz działań ogólnych podejmuje także akcje dotyczące mniejszych grup pacjentów:

- poszczególne koła organizowały warsztaty dla chorych i ich rodzin – z lekarzami, rehabilitantami, psychologami;
- zorganizowaliśmy warsztaty rehabilitacyjne dla chorych na hemofilię we współpracy z Litewskim Stowarzyszeniem Chorych;
- w ramach możliwości stowarzyszenia staramy się pomóc najbardziej potrzebującym chorym, znajdującym się w trudnej sytuacji życiowej;
- sfinansowaliśmy leki pomostowe dla chorego oczekującego na transplantację wątroby – dzięki temu dożył do transplantacji;
- sfinansowaliśmy zakup igieł do portu dla kilkorga dzieci w celu przeprowadzenia procedur odczulania (rodziców nie było stać na zakup igieł i osprzętu);
- przekazaliśmy pomoc rzeczową chłopcu z domu dziecka choremu na hemofilię.

Stowarzyszenie prowadzi intensywną działalność wydawniczą. W okresie 2011–15 ukazało się siedem pozycji książkowych (a ósma wkrótce zostanie wysłana do drukarni). Wśród publikacji wyróżnia się *Wszystko o hemofilii. Poradnik dla rodziny* liczący 376 stron. Należy podkreślić, że wszystkie pozycje wydawane przez Stowarzyszenie są na etapie prac redakcyjnych konsultowane ze specjalistami – lekarzami, fizjoterapeutami, psychologami.

Stowarzyszenie aktywnie współpracuje z innymi organizacjami pacjentów – w ramach Twinning Program z Mołdawią, a teraz z Albanią; ze Stowarzyszeniami Chorych na Hemofilię z Litwy i z Ukrainy; a także czynnie

uczestnicząc w pracach organizacji europejskiej (EHC) i światowej (WFH) zrzeszającej stowarzyszenia chorych na hemofilię.

Dodajmy, że dowodem uznania dla tej działalności mogą być nagrody – dla Stowarzyszenia: międzynarodowe wyróżnienie Advocacy Recognition Award (2014 r.) przyznane przez WFH w uznaniu starań Stowarzyszenia na rzecz poprawy leczenia chorych na hemofilię w Polsce, w tym wydłużenia leczenia profilaktycznego ponad 18. rok życia, oraz Krzyż Wielki Orderu św. Stanisława za wieloletnią działalność w służbie chorym (2015 r.), a także indywidualnie dla Bogdana Gajewskiego: Nagroda Specjalna św. Kamila za determinację w walce o lepsze jutro dla chorych (2015 r.).

Trzecim wystąpieniem było sprawozdanie z działalności Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię za okres od listopada 2011 r. do listopada 2015 r. Choć znacznie okrojone (w oryginale liczyło 12 bitych stron maszynopisu bez interlinii), między innymi dla uniknięcia powtórzeń z prezentacją Bogdana Gajewskiego, i tak imponowało liczbą wymienionych dokonań Stowarzyszenia, a także działań, które jak dotąd nie przyniosły bezpośrednich sukcesów, ale może w końcu zaowocują pozytywnymi rezultatami (jak choćby kwestia starań o wypracowanie algorytmu postępowania służb ratownictwa medycznego w przypadku chorych na hemofilię).

Nie sposób przekazać wszystkich informacji zawartych w tym sprawozdaniu. O zdecydowanej większości informowaliśmy na bieżąco, we wcześniejszych numerach Biuletynu. Skupmy się na kilku tylko sprawach.

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię jest oficjalnie zarejestrowane od roku 2008 jako organizacja pożytku publicznego (OPP). Oznacza to między innymi, że każdy podatnik rozliczający swój roczny PIT może przekazać 1% płaconego podatku na rzecz naszego Stowarzyszenia – i nie wiąże się to z żadnymi kosztami. Wystarczy jedynie wypełnić odpowiednie rubryki w swoim zeznaniu podatkowym, a urząd skarbowy przekaze jeden procent naszego podatku na konto PSCH.

Za pieniądze uzyskane z 1% podatku wydawane są publikacje, a także m.in.

kupowany jest sprzęt rehabilitacyjny do szpitali, w których leczeni są chorzy na hemofilię.

Niestety daje się zauważyć niepokojąca tendencja. Oto przychody z 1% dla PSCH jako OPP w poszczególnych latach mijającej kadencji:

2012: przychód z OPP wyniósł 98 192,72 zł,
2013: przychód z OPP wyniósł 81 595,77 zł,
2014: przychód z OPP wyniósł 77 931,62 zł,
2015: przychód z OPP wyniósł 70 223,51 zł.

Jak widać, występuje wyraźna tendencja spadkowa. Powinniśmy się więc zmobilizować i zacząć szerzej zachęcać naszych bliskich i znajomych, by również i oni przekazywali jeden procent na rzecz naszego Stowarzyszenia.

W prezentacji nie zabrakło uwag na temat negatywów. Narodowy Program Leczenia Hemofilii jest podstawą polityki Ministerstwa Zdrowia w zakresie leczenia chorych na hemofilię. Dla chorych miał być gwarancją dostatecznego zaopatrzenia w koncentraty krzepnięcia i prawidłowego leczenia. Niestety okazało się, że ministerstwo nie dotrzymuje obietnic i nie realizuje części zapisów zawartych w tym w tym Programie:

- nie powstał ani jeden ośrodek kompleksowej, wielospecjalistycznej opieki;
- nie poprawiono sposobu wyceny leczenia szpitalnego chorych na hemofilię;
- nie przedłużono profilaktyki do 26 roku życia.

Mimo że do końca 2014 r. miały powstać 4 ośrodki kompleksowe oraz ośrodki we wszystkich województwach, do tej pory nie został stworzony ani jeden. Dyrektor NCK p. Antoniewicz-Papis zapewniła, że będą one mogły powstawać od stycznia 2016 roku, pod warunkiem, że do końca 2015 r. Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji poprawi wycenę procedur leczenia chorych na hemofilię tak, by szpitale nie traciły finansowo na leczeniu chorych.

Zjazd nadał honorowe członkostwo w Stowarzyszeniu trzem osobom, które położyły duże zasługi w leczeniu chorych na hemofilię. Są nimi: dr Beata Mazurek z RCKiK w Krakowie, dr Teresa Iwaniec z Pracowni Hemostazy Zakładu Diagnostyki Biochemicznej i Molekularnej II Katedry Chorób Wewnętrznych

Szpitala Uniwersyteckiego oraz dr Joanna Zdziarska z Kliniki Hematologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie.

Jak napisano w uzasadnieniu wniosku, dr Beatę Mazurek znają dobrze wszyscy małopolscy chorzy na wrodzone osoczowe skazy krwotoczne. Dzięki jej ofiarnej, pełnej zapału pracy pacjenci mają do dyspozycji najlepsze preparaty krzepliwości krwi i to w takich ilościach, jakie zleca lekarz hematolog. Ponadto pani doktor od lat konsultuje i wspiera swą wiedzą lekarzy, którzy potrzebują porady w postępowaniu z chorym na hemofilię. Warto też podkreślić, że bez jej zaangażowania w problemy chorych na wrodzone osoczowe skazy krwotoczne nie ruszyłby program protezowania stawów u chorych i nie byłoby możliwości jego prowadzenia.

Dr Teresa Iwaniec nie ma bezpośredniego kontaktu z chorymi i być może wielu z nich nawet nie wie, że to właśnie dzięki jej ogromnemu zaangażowaniu w sprawy chorych na hemofilię, błyskawiczna i trafna diagnoza laboratoryjna pomaga uratować ich zdrowie, a nawet i życie. Pani dr Iwaniec wykonuje pełną i fachową diagnostykę skaz krwotocznych w każdej sytuacji i o każdej porze, co jest szczególnie istotne podczas operacji i w okresie okołoperacyjnym, gdzie takich badań wykonuje się niejednokrotnie kilkanaście w ciągu doby dla jednego pacjenta. Warto podkreślić, że dr Teresa Iwaniec rozwinęła jedno z najlepszych w Polsce laboratoriów koagulologicznych.

Ponad dziesięcioletni okres pracy dr Joanny Zdziarskiej przyniósł rewolucyjne zmiany w opiece medycznej nad chorymi na hemofilię w Małopolsce. Pani doktor jest świetnym specjalistą i fachowcem w dziedzinie leczenia skaz krwotocznych. Swoją wiedzą i doświadczeniem często dzieli się z lekarzami z innych ośrodków medycznych w Polsce, konsultując, a niejednokrotnie prowadząc telefonicznie leczenie chorego. Wiemy od chorych, że w ten sposób, na odległość, uratowała niejedno życie. Pani doktor Joanna Zdziarska nawiązała współpracę z Krakowskim Centrum Rehabilitacji i Ortopedii z nadzieją, że w tym ośrodku uda się wykonywać operacje przywracające sprawność hemofilikom. Pierwsza operacja miała miejsce w czerwcu 2010 r.; do tej pory wykonano 135 zabiegów ortopedycznych.

Pani dr Zdziarska zapewnia opiekę hematologiczną i monitoruje cały przebieg leczenia szpitalnego, a potem rehabilitacyjnego. Jest przy swoich chorych, odwiedzając ich i wspierając. Nawet będąc na urlopie macierzyńskim, konsultowała swoich pacjentów i osobiście doglądała ich w szpitalu. Jest przede wszystkim prawdziwym przyjacielem pacjenta – ofiarna, cierpliwa, uśmiechnięta; wysłucha i doradzi. Chorzy, nie tylko z Małopolski mogą zawsze korzystać z jej ogromnego doświadczenia oraz fachowej i profesjonalnej opieki medycznej, o czym świadczą często wzruszające wpisy na forum.

Zjazd podjął także uchwałę o ustanowieniu nagrody lub wyróżnienia imienia Zbigniewa Sendułki. Nagroda ma być przyznawana wyróżniającym się młodym działaczom PSCH. Opracowanie regulaminu nagrody powierzono nowemu Zarządowi Głównemu.

Ponadto zobowiązano Zarząd do kontynuowania starań o zwiększenie dostępu do koncentratów rekombinowanych czynników krzepnięcia, w szczególności wśród dzieci wcześniej leczonych lekami osoczopochodnymi (as)



prof. Krystyna Zawilska podczas prezentacji



Tak obradowaliśmy



*Prace podczas Zjazdu.
Na zdjęciu od lewej:
Izabela Jaszczur-Janus,
Ludwik Kochowski,
Robert Prencel,
Witold Gajewski,
Radosław Kaczmarek.*



Ważne refleksje ze Zjazdu

W prezentacjach na Zjeździe, w głosach w dyskusji, a także w wielu rozmowach kulturalnych przewijał się bardzo istotny temat. Udało nam się sporo osiągnąć, choć przed nami jeszcze wiele wyzwań, np. kwestie organizacji ośrodków leczenia hemofilii, procedur dla ratowników medycznych dotyczących osób z hemofilią, rehabilitacji dla chorych na hemofilię. Jednakże w żadnym wypadku nie można spocząć na laurach. Nie wolno zakładać, że to, co do tej pory uzyskaliśmy, jest już wartością niepodważalną. Przeciwnie, czeka nas ciągła walka o utrzymanie tego, co obecnie mamy. Polsce daleko do innych krajów Unii Europejskiej, np. do Wielkiej Brytanii, gdzie chorzy na hemofilię mają stabilny system opieki medycznej zapewniający im godne życie ze świadomością, że w kolejnym roku będą mogli liczyć przynajmniej na utrzymanie poziomu dotychczasowych świadczeń.

W prywatnych rozmowach wielu delegatów wskazywało, że podczas zebrań kół terenowych można wyraźnie zauważyć niepokojącą tendencję. Otóż frekwencja podczas wszelkich spotkań organizowanych przez koła zależy od stanu zaopatrzenia w czynniki. Kiedy czynnik jest dostępny, przychodzi ledwie garstka członków. Gdy zaś pojawiają się jakieś zakłócenia dostaw, można się spodziewać, że sala będzie pełna. Ostatnio sytuacja była w miarę stabilna. Rezultat? Przedstawiciel jednego z kół powiedział mi, że po to, by zrealizować przysługujący temu kołu limit delegatów na zjazd, wybrano prawie wszystkich obecnych na zebraniu. A limit to jeden delegat na dziesięciu członków. Zatem blisko dziewięćdziesiąt procent osób, które kiedyś podpisało deklarację członkowską, uznało, że szkoda wychodzić z domu i tracić cenny czas. No bo właściwie po co? Mam czynnik, MNIE jest dobrze. A zresztą, gdyby było czegoś trzeba, to ONI to za mnie załatwią. Ja zamiast tego zarobię parę groszy dla domu albo obejrzę mecz czy pogram na playstation.

Mówiąc obrazowo, przyzwyczailiśmy się do tego, że z kranu płynie ciepła woda. W ogóle nie zastanawiamy się, czemu to za-

wdzięczamy, i nawet nie wyobrażamy sobie sytuacji, że tej ciepłej wody mogłoby nie być w naszej łazience. A gdyby zabrakło nie tylko ciepłej wody, ale w ogóle wody – gdyby zimna woda pojawiała się w kranie tylko okazjonalnie, do tego w godzinach, których nie sposób przewidzieć?

Przesadzam? Chciałbym, żeby tak było. Popatrzmy: nowy rząd planuje wiele zmian, między innymi zapowiada zlikwidowanie NFZ. A to właśnie NFZ odpowiada za realizację programu profilaktycznego, dzięki któremu wszystkie dzieci z ciężką postacią hemofilii mają zapewnione regularne podawanie czynnika VIII lub IX, zapobiegające powstawaniu wylewów. Jeśli taka reforma zostanie przeprowadzona bez odpowiedniego rozeznania, to nagle w tak ważnej dla młodych pacjentów sferze powstanie luka. Nim odpowiedni urzędnicy zorientują się, co zrobili, minie sporo czasu – a potem konieczne będzie drugie tyle, by zorganizować choćby prowizoryczne leczenie. Ponadto, jeśli stanie się tak, że obowiązek zapewnienia czynnika do profilaktyki spadnie na szpitale, a nie ulegnie zmianie system refundacji, w którym placówka kupuje lek, a potem miesiącami czeka na refundację, to jaki dyrektor zdecyduje się przysporzyć swojemu szpitalowi kilkaset tysięcy nowego długu, gdy i tak jest już bardzo zadłużony? A co z realizacją Narodowego Programu Leczenia Hemofilii, obejmującego dorosłych chorych? W sytuacji, gdy w budżecie kraju pilnie potrzeba środków na realizację obietnic wyborczych, przyjdzie szukać oszczędności w innych dziedzinach. Czy żaden urzędnik nie wpadnie na pomysł, by zaoszczędzić na wydatkach na zakup czynników? Co z tego, że NPLH zakłada wzrost nakładów każdego roku, kiedy w końcu wszystko zależy od decyzji ministra zdrowia.

W Zarządzie Głównym naszego Stowarzyszenia działam od 1998 r. Przez ten okres nie było ani jednego roku, w którym moglibyśmy sobie powiedzieć: „OK, osiągnęliśmy to, co chcieliśmy, a teraz możemy odpocząć”. Niestety, w polskich realiach

kontakty z ministerstwem zdrowia i jego agendami to ciągła walka nie tylko o uzyskanie postępu, ale nawet o utrzymanie dotychczasowego poziomu leczenia i zaopatrzenia w leki.

Patrząc na delegatów, którzy przyjechali na listopadowy zjazd, doszedłem do bolesnego wniosku, że jeśli tak dalej pójdzie, to za kilkanaście lat możemy mieć kłopoty z kontynuowaniem naszej działalności. Wprawdzie

mieliśmy dobrze ponad stu reprezentantów z całego kraju, lecz młodych ludzi było wśród nich niewielu. Cieszy obecność Pawła Budka w nowym zarządzie, ale jedna osoba nie zagwarantuje ciągłości pokoleń – a przecież obecni działacze nie są wieczni.

Apeluję o aktywność. Do wszystkich członków. Bez wspólnego wysiłku niczego nie osiągniemy.

Adam Sumera

Czy czynnik VIII naprawdę powstaje w wątrobie?

Do niedawna nikt nie wątpił, że czynnik VIII jest produkowany w wątrobie, zwłaszcza że osoby z wrodzoną hemofilią poddane przeszczepieniu wątroby (prawie zawsze z powodu wieloletniego wirusowego zapalenia wątroby typu C) ulegają, w pewnym sensie „przy okazji”, trwałemu wyleczeniu z hemofilii i nie muszą być dłużej leczone koncentratami czynnika VIII. Jednak kilka lat temu zaczęły pojawiać się doniesienia o tym, że czynnik VIII jest produkowany także poza wątrobą, natomiast hepatocyty (czyli komórki wątroby odpowiadające za jej kluczowe funkcje) nie są głównym miejscem jego wytwarzania. Na przykład w roku 2009 przeszczepiono wątrobę osoby chorej na łagodną postać hemofilii A pacjentowi z marskością wątroby (nie chorującego na żadne zaburzenie krzepnięcia krwi). Mimo to, po przeszczepieniu aktywność czynnika krzepnięcia VIII utrzymywała się u biorcy na prawidłowym poziomie.

Dlaczego w takim razie przeszczepienie „zdrowej” wątroby hemofilikowi leczy go trwale z hemofilii? Autorzy artykułu opublikowanego przed miesiącem w czasopiśmie „PLoS One” dowodzą, że głównym miejscem wytwarzania czynnika VIII są komórki śródbłonka, czyli te, które budują ściany naczyń krwionośnych. Silne unaczynienie wątroby powoduje, że przeszczepienie tego narządu (wraz z jego gęstą siecią naczyń krwionośnych, a więc dużą ilością śródbłonka) prowadzi do wyleczenia z hemofilii. Przeszczepienie jakiegokolwiek „zdrowego” narządu (a przecież każdy narząd zaopatrywany jest w krew przez sieć naczyń krwionośnych) hemofilikowi prawdopodobnie przyniosłoby taki sam lub podobny skutek. Takie doświad-

czenia prowadzono m.in. na psach z hemofilią A: przeszczepienie płuca lub śledziona pobranej od zdrowego psa powodowało wyleczenie z hemofilii, tak samo jak przeszczepienie wątroby.

Oczywiście nie należy w związku z tym standardowo leczyć hemofilii w ten sposób, ponieważ przeszczepienia narządów (choć często ratują życie) powodują liczne ograniczenia w życiu codziennym i wymagają od biorców dużej dyscypliny. Jednak ściśle określenie sposobu i miejsca wytwarzania i przechowywania czynnika VIII krzepnięcia jest istotne z punktu widzenia rozwoju nowych metod leczenia. Na przykład jedna z rozwijanych obecnie metod terapii genowej obejmuje pozaustrojową hodowlę komórek śródbłonka pobranych od pacjenta z hemofilią, „naprawienie” w nich mutacji w genie kodującym czynnik VIII i wprowadzenie ich z powrotem do organizmu hemofilika, gdzie mogą dzielić się i produkować aktywny czynnik VIII. Pobranie i hodowla komórek śródbłonka są technicznie łatwiejsze i bezpieczniejsze niż pobranie i hodowla komórek wątroby. Kluczowa rola komórek śródbłonka oznacza też, że za pomocą nowych metod leczenia łatwiej będzie wymusić produkcję czynnika VIII w organizmie pacjenta z hemofilią, ponieważ podany dożylnie lek właściwie od razu znajdzie się w miejscu docelowym, bez konieczności dotarcia do wątroby i przedostania się poza światło naczynia krwionośnego.

Radosław Kaczmarek
na podstawie: „PLoS One” 2015 Oct
16;10(10):e0140740.

Szerszy dostęp do leczenia WZW typu C

W dniach 5–7 czerwca w miejscowości Malahide pod Dublinem (Irlandia) odbyła się Europejska Konferencja na temat Wirusowego Zapalenia Wątroby typu C. Spotkanie zostało zorganizowane przez Irlandzkie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię.

Szacuje się, że w Europie żyje obecnie około 11 000 osób cierpiących na skazy krwotoczne i przewlekłe wirusowe zapalenie wątroby typu C. Dlatego to nie przypadek, że wśród osób z zaburzeniami krzepnięcia najczęściej występującą chorobą nowotworową jest rak wątrobowokomórkowy. Z kolei niewydolność wątroby jest najczęstszą przyczyną zgonów u tych pacjentów, a więc paradoksalnie to nie krwawienia zabijają dziś chorych na hemofilię, a powikłania jej leczenia.

W czasach gdy stosowano koncentraty czynników krzepnięcia nie poddawane inaktywacji czynników zakaźnych, bardzo trudno było uniknąć kontaktu z wirusem zapalenia wątroby typu C (HCV). Z dzisiejszych badań wynika, że zakażenia pul osocza do produkcji koncentratów były tak masywne, że paradoksalnie przeciętna fiolka z koncentratem czynnika krzepnięcia zawierała więcej cząstek wirusa niż cząsteczek czynnika krzepnięcia. Profesor Mike Makris podczas swojego wystąpienia na konferencji ujął to następująco: *„Mieliśmy faktycznie do czynienia z fiolkami z wirusem zanieczyszczonym czynnikiem krzepnięcia, a nie z czynnikiem krzepnięcia zanieczyszczonym wirusem”*. Dzisiejsze koncentraty czynników krzepnięcia produkowane z osocza są bezpieczne pod względem możliwości przeniesienia wirusów zapalenia wątroby typu A, B, C lub ludzkiego wirusa niedoboru odporności (HIV), jednak istnieje ryzyko, że pojawi się nowy, nieznan dotąd czynnik zakaźny, niewrażliwy na stosowane dziś środki bezpieczeństwa. Dlatego leczenie koncentratami rekombinowanych czynników krzepnięcia jest bezpieczniejsze.

Jeszcze 4 lata temu leczenie przewlekłego zapalenia wątroby typu C opierało się na stosowaniu dwóch leków, interferonu i rybawiryny, a odsetek trwałych wyleczeń wynosił około 50%. Obecnie co kilka miesięcy dopuszczane do obrotu są kolejne nowe leki hamujące białka kluczowe dla różnych etapów namnażania się HCV. Pierwszym

przełomem było zarejestrowanie dwóch inhibitorów wirusowej proteazy NS3: boceprewiru i telaprewiru. Zastosowanie jednego z tych inhibitorów w połączeniu z interferonem i rybawiryną zwiększa skuteczność leczenia nawet do 80%, jednak część pacjentów doświadcza też bardziej uciążliwych skutków ubocznych.

W Polsce jeszcze do 1 maja br. dostęp do terapii trójlekowej z boceprewirem lub telaprewirem był bardzo ograniczony. Do leczenia kwalifikowano jedynie pacjentów z minimum drugim stopniem zwłóknienia wątroby, genotypem T/T genu *IL28B* lub u których wcześniej terapia dwulekowa nie powiodła się. Od 1 maja obowiązuje nowy program lekowy, który nie zawiera tych wymagań i daje większą swobodę lekarzom w kwalifikacji pacjentów do leczenia. W dokumencie umieszczono zapis umożliwiający kwalifikację do leczenia pacjentów z hemofilią i innymi skazami krwotocznymi na podstawie wyniku badania elastograficznego zamiast biopsji wątroby. Dodano też do programu kolejny inhibitor proteazy, symeprewir. W jednym z ośrodków leczenia chorób zakaźnych dowiedziałem się, że kwalifikują tam do leczenia pacjentów już z pierwszym stopniem zwłóknienia. Niestety do programu nie dodano żadnego z inhibitorów NS5A ani jedyne dostępnego w tej chwili inhibitora polimerazy NS5B, czyli sofosbuwiru. Jest to duże rozczarowanie, bo leki te pozwalają skrócić czas leczenia; gdy stosowane są w terapii trójlekowej, zwiększają odsetek trwałych wyleczeń nawet do 100%, a mogą też być podawane w kombinacjach bez interferonu lub nawet pojedynczo. Poza tym powodują mniej uciążliwe skutki uboczne. Niestety 12-tygodniowa terapia sofosbuwirem według ceny hurtowej w Polsce kosztuje ponad 380 000 zł. Jest to wyjątkowo wysoka cena i raczej nie należy spodziewać się szybkiego włączenia tego inhibitora do programu lekowego. Niebawem zostaną zarejestrowane kolejne inhibitory polimerazy, dasabuwir i beklabuwir; wtedy zapewne cena sofosbuwiru spadnie. Obecnie trwa ekonomiczna analiza sofosbuwiru w Agencji Oceny Technologii Medycznych.

Radosław Kaczmarek

Nowy lek dla chorych na hemofilię

Jak donosi Reuters, nowy lek – bispecyficzne przeciwciąło naśladujące działanie czynnika VIII – wprowadzono na przyspieszoną ścieżkę rejestracji w Amerykańskiej Agencji ds. Żywności i Leków (FDA).

Lek jest podawany podskórnie, a jego czas półtrwania wynosi aż 2 tygodnie! Będzie go można stosować u chorych z inhibitorami oraz w przypadku klasycznej

hemofilii A.

Firma Roche jeszcze w 2015 r. rozpocznie III fazę badań klinicznych u pacjentów z inhibitorami czynnika krzepnięcia, a w 2016 r. – u pacjentów chorych na hemofilię bez inhibitora.

Wprowadzenie nowego leku może być kolejnym przełomem w leczeniu chorych na hemofilię.

(bg)

Francja: światełko dla chorych na hemofilię

Francuskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię (*Association Française de l'Hémophilie*) uczciło tegoroczny Światowy Dzień Hemofilii spotkaniem u stóp wieży Eiffla. Jako wyraz wsparcia dla osób dotkniętych zaburzeniami hemostazy, 17 kwietnia wraz z zachodem słońca zapalono czerwone małe lampki, by zwrócić uwagę na problemy związane z hemofilią. Sprzyjająca pogoda pozwoliła na mały piknik pod wieżą. Fotki z tego wydarzenia można znaleźć pod linkiem: <https://www.flickr.com/photos/133158651@N04/sets/72157652675464292>

Od jesieni 2014 r. na portalu francuskiego stowarzyszenia (pod adresem:

<http://afhcommemoration-30ans.tumblr.com>) pod hasłem „Skażona krew. 30 lat później” działa otwarty na wpisy blog. Trafiają tam relacje osób, które w „aferze skażonej krwi” straciły swoich bliskich, piszą ci, którzy sami otarli się o niebezpieczną granicę, piszą ci ci,

którzy „niespodziankę” przekazali swym dzieciom i najbliższej rodzinie. Jak zauważył jeden z respondentów, „1350 osób zakażonych i tylko jedna czwarta z nich żyje do dziś...” 30 lat to akurat okres jednej generacji, to czas, by z dystansu spojrzeć na ryzyko, na jakie narażeni są pacjenci, którzy zdeterminowani bólem próbują na sobie tego, co może poprawić jakość ich życia, ale nie mają możliwości weryfikacji bezpieczeństwa aplikowanego leku.

Podobnie jak onegdaj film Marilyn Ness, *Zła krew*, jest to akcja, która powinna obudzić sumienia i skłonić do refleksji tych, którzy decydują o czymś życiu i zdrowiu.

Wpisy będą częścią publikacji redagowanej przez Emmanuelle Fillion, „Świadectwo skażonej krwi” (*A l'épreuve du sang contaminé*), traktującej o tej tragicznej historii z socjologicznego punktu widzenia.

Bernadetta Pieczyńska

Pomoc dla chorych na Ukrainie: wizyta przedstawicieli ukraińskiego Ministerstwa Zdrowia

Na zaproszenie Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, w ramach grantu otrzymanego z World Federation of Hemophilia, w dniach 12–13 marca 2015 r. do Warszawy przyjechali goście z Ukrainy: Wiktor Jaroszewskij zarządzający opieką medyczną dorosłych w Departamencie Pomocy Medycznej Ministra Zdrowia Ukrainy, Siergiej Klimienko, konsultant krajowy w

dziedzinie hematologii Ministra Zdrowia Ukrainy, Walentyna Żukowiec, główny specjalista hematolog Departamentu Ochrony Zdrowia w obwodzie charkowskim, i Aleksandr Szmiło, prezes Ukraińskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Celem wizyty było zaprezentowanie polskich doświadczeń w leczeniu chorych na hemofilię oraz funkcjonowania programu

profilaktycznego dla dzieci i Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię 2012–18.

12 marca odbyło się spotkanie w Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, w którym wzięli udział prof. Michał Matysiak (kierownik kliniki) i doc. Paweł Łąguna. Opowiadali o leczeniu dzieci z hemofilią oraz o przełomie, jaki dokonał się dzięki leczeniu profilaktycznemu. Odbyło się też spotkanie w Narodowym Centrum Krwi, w którym wzięły udział: Jolanta Antoniewicz-Papis (dyrektor NCK), Małgorzata Lorek (zastępca dyrektora) i Krystyna Bylicka. Spotkanie dotyczyło systemu dystrybucji leków dla chorych na hemofilię, organizacji przetargów, bezpieczeństwa krwi, standardów bezpieczeństwa, współpracy pacjentów i lekarzy, zapisów Narodowego Programu Leczenia Hemofilii 2012–2018.

13 marca odbyło się spotkanie w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii. Dr Anna Gozdowska pokazała gościom Klinikę Zaburzeń Hemostazy i Chorób Wewnętrznych, laboratoria, gabinet stomatologiczny, salę do rehabilitacji, poradnię zaburzeń krzepnięcia. W Instytucie Hematologii ukraińscy goście zobaczyli, jak w praktyce wygląda leczenie dorosłych chorych na hemofilię. Pani doktor oraz pielęgniarka oddziałowa Kliniki Zaburzeń Hemostazy i Chorób Wewnętrznych Grażyna Grzesikiewicz odpowiadały na liczne pytania naszych gości dotyczące organizacji leczenia chorych na hemofilię w IHiT.

Sytuacja chorych na hemofilię na Ukrainie jest znacznie gorsza niż w Polsce. Tylko dzieci do 3 lat mają leczenie profilaktyczne. Starsze dzieci, młodzież i dorośli są leczeni tylko w razie wylewów, leki otrzymują jedynie w szpitalu. Czynnikiem krzepnięcia jest

znacznie za mało w stosunku do potrzeb.

– W tej chwili mamy ok. 20 proc. tego, co być powinno, dlatego nie ma możliwości, by pacjenci mieli leki w domu. Z powodu obecnej sytuacji na Ukrainie istnieje realna obawa, że w tym roku zostanie zakupionych mniej czynników krzepnięcia niż w roku ubiegłym – mówił Wiktor Jaroszewskij.

– Leczenie na Ukrainie jest niewystarczające. Jeśli porównywać z polskimi chorym na hemofilię, to można powiedzieć, że nie ma go wcale – dodał Aleksandr Szmiło.

Goście z Ukrainy podkreślali, że wizyta w Polsce jest dla nich bardzo ważna: – Pokazano nam w Polsce dobrze funkcjonujący system, chcemy z pomocą polskich lekarzy i organizacji pacjenckich zmienić sytuację na Ukrainie – powiedział Wiktor Jaroszewskij.

Ukraińscy goście mają nadzieję na dalszą współpracę między Polską a Ukrainą: – Polska ma dużo większe doświadczenie niż Ukraina, jeśli chodzi o leczenie chorych na hemofilię. Będzie kontynuowana współpraca z polskimi lekarzami i z polskim Ministerstwem Zdrowia. Bardzo się cieszymy z tego powodu – dodał Siergiej Klimienko.

Ze strony Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię gości przyjmowali Bogdan Gajewski, Radosław Kaczmarek i Artur Józwik.

– To dla nas wielki przywilej i zaszczyt pomagać chorym z Ukrainy, którzy tej pomocy bardzo potrzebują. Cieszę się że wystąpiliśmy o grant WFH, aby pomóc Ukrainie. Mogliśmy przekazać nasze najlepsze doświadczenia w organizacji leczenia dla chorych na hemofilię przedstawicielom ukraińskiego Ministerstwa Zdrowia – stwierdził Bogdan Gajewski.



W Narodowym Centrum Krwi



W Instytucie Hematologii

Problemy z dziąsłami

Z interesującej rozmowy Laury Savini ze stomatologiem, dr Alison Dougal ze szpitala uniwersyteckiego w Dublinie, zacytujemy poniższy fragment – jak sądzimy, istotny dla wielu czytelników.

Należy rozwiać rozpowszechniony mit, że osoby z hemofilią mają naturalną tendencję do krwawień z dziąseł. To nieprawda; jeżeli dochodzi do takiego krwawienia, to najprawdopodobniej z powodu jakiejś choroby dziąseł albo wskutek niedostatecznej higieny jamy ustnej. Niestety, wielu hemofilików słyszy błędne rady, jak dbać o zęby – od sugestii, by w ogóle nie myć zębów, jeśli pojawia się krwawienie, po wskazówki, by myć zęby gąbką. Takie działania tylko

zwiększają prawdopodobieństwo wystąpienia schorzeń zębów i dziąseł.

Dzięki dostępnym obecnie specjalnym pastom do zębów, żelom czy płynom do płukania można łatwo zwalczać wczesne objawy schorzeń jamy ustnej w sposób zupełnie nieinwazyjny. Zdarza się jednak, że osoby ze skazą krwotoczną próbują sobie radzić z krwawieniem z dziąseł jedynie przy użyciu czynnika krzepnięcia albo długo walczą z bólem zęba, zanim zgłoszą się do dentysty. To kolejny błąd. Pacjenci, u których pojawia się krwawienie w jamie ustnej i związany z tym ból powinni jak najszybciej zgłosić się do dentysty.

(oprac. as na podst. „EHC Newsletter”
April 2015)

Cichy jubileusz

17 kwietnia br. bez wielkich fanfar internetowe forum zrzeszające chorych na hemofilię i ich bliskich weszło w piętnasty rok swojego działania.

W założonym przez Bogdana Gajewskiego forum uczestniczy obecnie ponad 850 osób.

(as)

Odnaczenie dla naszego Stowarzyszenia



10 maja br. Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię zostało uhonorowane najwyższą klasą Orderu św. Stanisława: Krzyżem Wielkim Orderu – za wieloletnią działalność w służbie chorym.

Order św. Stanisława Biskupa Męczennika to jedno z najstarszych polskich odznaczeń. Ma 250-letnią tradycję: został ustanowiony przez Króla Stanisława Augusta Poniatowskiego. Otrzymywały go osoby zasłużone dla ojczyzny. Obecnie Order św. Stanisława jest przyznawany stowarzyszeniom oraz osobom prowadzącym działalność na rzecz innych, stanowiącym przykład do naśladowania.

(zg, as)

Na następnej stronie zamieszczamy jeszcze kilka zdjęć związanych z uroczystością wręczenia tego odznaczenia.



Przeprosiny brytyjskiego premiera

Premier David Cameron przeprosił w imieniu brytyjskiego rządu za zakażenia HCV i HIV, jakie miały miejsce wśród chorych na hemofilię w latach 70. i 80.

Zakażenia wśród chorych za pośrednictwem krwi i produktów krwiopochodnych były przedmiotem śledztwa lorda Penrose'a. Skandal, który wybuchł, określono jako największą katastrofę medyczną systemu Narodowej Służby Zdrowia (NHS) Wielkiej Brytanii. Był on przyczyną śmierci setek chorych na hemofilię, którzy stali się ofiarami błędnych decyzji i niewystarczających zabezpieczeń.

Przemawiając w Izbie Gmin, premier David Cameron powiedział, że trudno sobie

wyobrazić „poczucie niesprawiedliwości, które musiało być udziałem chorych w wyniku zakażenia HCV lub HIV [co w konsekwencji doprowadziło do zapalenia wątroby typu C albo AIDS], w następstwie leczenia w ramach Narodowej Służby Zdrowia”.

Brytyjski premier dodał: „Chciałbym bardzo przeprosić wszystkim, każdą zakażoną osobę, w imieniu rządu. Do tego, co się stało, nigdy nie powinno dojść”.

Więcej informacji na ten temat można znaleźć na stronie BBC z wiadomościami z 25 marca 2015:

<http://www.bbc.com/news/uk-scotland-32041715>

Rekord świata chorego na hemofilię

Jak donosi BBC, w maju br. Alex Dowsett, zawodowy kolarz chory na ciężką postać hemofilii A, ustanowił rekord w godzinnej jeździe na czas. Na torze kolarskim w Manchesterze w ciągu 60 minut przejechał dystans 52,491 km.

O brytyjskim kolarzu pisaliśmy już dwukrotnie w Biuletynie. W numerze 42 przedstawiliśmy jego sylwetkę, a w numerze 44

zamieściliśmy wywiad, jaki z Alexem przeprowadził Radosław Kaczmarek.

Będziemy śledzić kolejne sukcesy Alexa Dowsetta, bo stanowią one dowód, jak wiele można osiągnąć mimo ciężkiej postaci hemofilii, jeśli mamy zapewnione leczenie profilaktyczne i właściwą opiekę lekarzy i fizjoterapeutów.

(as)

Koperty w mieście – wyszukiwarka

Zupełnym przypadkiem trafiłem na ciekawą stronę w sieci. Można tam wyszukać miejsca parkingowe – koperty – dla niepełnosprawnych w różnych miastach. Jest to bardzo interesująca i pożyteczna inicjatywa. Myślę, że warto ją propagować i wspierać. Baza kopert parkingowych budowana jest

również na podstawie zgłoszeń zarejestrowanych użytkowników serwisu. Od jutra notuję lokalizację wszystkich kopert, na które się natknę. Link do strony:

<http://kopertywmiescie.pl/>

Zbigniew Obarewicz

BIULETYN INFORMACYJNY Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Do użytku wewnętrznego.

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

Korespondencję prosimy kierować pod następujący adres: Łódzkie Koło Terenowe Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię przy Klinice Hematologii UM, Szpital im. M. Kopernika, ul. Pabianicka 62, 93-513 Łódź.

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

Strona Stowarzyszenia: www.hemofilia.org.pl