



BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 1 (56)

ZIMA 2017/18

Ten numer Biuletynu ukazuje się relatywnie wcześnie – na przełomie stycznia i lutego. Nie wchodzi więc w rachubę nadanie mu nazwy „wiosna”, a z kolei określenie „zima 2018” sugerowałoby koniec roku. Stąd kompromisowe określenie czasu pod winietą.

Wewnątrz numeru duża różnorodność. Dr Joanna Zdziarska przedstawia jedno z częstszych schorzeń towarzyszących hemofilii – nadciśnienie tętnicze (s. 2). Jeśli nie znamy wartości swojego ciśnienia, dobrze dokonać takiego pomiaru (można to zrobić nawet w niektórych aptekach), a w razie niepokojących wartości szybko zgłosić się do lekarza pierwszego kontaktu. Radosław Kaczmarek przybliży nam obiecujące wyniki badań nad terapią genową (s. 3). Warto poznać aktualne zalecenia dotyczące optymalnego leczenia hemofilii w Europie (s. 4). Fizjoterapeuta, mgr Janusz Zawilski

opisuje dokładniej bieżnię antygravitacyjną (s. 5).

Po doniesieniach z działalności kół terenowych (s. 6) proponujemy lekturę kilku materiałów opartych na doświadczeniach i przemyśleniach autorów. Barbara Ćwikła pisze o zaletach spotkań integracyjnych (s. 8), Bogdan Gajewski zachęca do pływania (s. 8), Paweł Budek relacjonuje swoje refleksje z niespełna tygodniowej rehabilitacji (s. 9), a Bernadetta Pieczyńska przekonuje, jak pomocne w naszej sytuacji może okazać się hobby (s. 11). Ponieważ nadchodzi czas rozliczania PIT-u, informujemy o pewnych zmianach przepisów i przypominamy o pożytkach płynących z przekazania 1 procenta (s. 12, 14).

Po lekturze artykułów proponujemy chwilę relaksu przy jolce (s. 15).

Adam Sumera

Nadciśnienie tętnicze u chorych na skazy krwotoczne

Nieleczone nadciśnienie tętnicze, trwające wiele lat, sprzyja wielu groźnym dla zdrowia powikłaniom, do których należą: miażdżyca naczyń i choroba wieńcowa, powstawanie tętniaków w dużych naczyniach krwionośnych, zawał mięśnia sercowego, niewydolność serca, udar krwotoczny lub niedokrwienność mózgu, niewydolność nerek, uszkodzenie siatkówki oczu i w konsekwencji utrata wzroku, czy demencja. Im wyższe ciśnienie oraz im dłużej jest nieleczone, tym szybciej postępują powikłania i tym groźniejsze mogą one być. Powikłania nadciśnienia są bardziej dotkliwe i wcześniej się pojawiają u osób, które lekceważą inne czynniki ryzyka: mają nadwagę, palą tytoń, nadużywają alkoholu, nie kontrolują cukrzycy, mają wysoki poziom cholesterolu. Przyczyny nadciśnienia są prawie zawsze genetyczne, co oznacza, że na pojawienie się nadciśnienia nie mamy wpływu, a w większości przypadków nie

możemy go definitywnie wyleczyć. Dlatego bardzo ważne jest wczesne wykrycie nadciśnienia oraz jego odpowiednie leczenie (kontrolowanie). Stosowania leków można niekiedy uniknąć dzięki modyfikacji stylu życia, czyli w pierwszej kolejności redukcji nadwagi i zmianie diety, wprowadzeniu regularnej, umiarkowanej aktywności fizycznej, zaprzestaniu palenia papierosów i redukcji spożycia alkoholu. Leczenie nadciśnienia w ogromnej większości prowadzi lekarz rodzinny, poza przypadkami opornymi oraz wtórnymi do innych chorób (np. kardiologicznych lub endokrynologicznych). Kluczowe znaczenie ma jednak współpraca chorego: stosowanie się do zaleceń, regularne pomiary domowe (prowadzenie dzienniczka ciśnienia, podobnego np. do dzienniczka pomiarów glikemii w cukrzycy), przyjmowanie leków i regularne kontrole lekarskie. Leczenie nadciśnienia musi być skuteczne, czyli nie może

ograniczać się tylko do samego przyjmowania leków. Pacjent musi regularnie mierzyć ciśnienie, zgłaszać lekarzowi wszystkie odchylenia od normy, tak aby ten mógł dobrać odpowiednie leki, a potem odpowiednio zmieniać ich dawki lub liczbę. Warto podkreślić, że skuteczne leczenie nadciśnienia może wymagać stosowania kilku leków jednocześnie, o różnych porach dnia. Niekiedy można dobrać odpowiednie preparaty złożone, w których skład wchodzi kilka leków (dwa lub więcej), aby ułatwić pacjentowi przestrzeganie zaleceń.

Powyższe informacje są ważne dla każdego człowieka, zwłaszcza po przekroczeniu 40. roku życia. Wiemy jednak, że leczenie niektórych chorób cywilizacyjnych u chorych na wrodzone skazy krwotoczne może wymagać dodatkowej wiedzy i szczególnych środków ostrożności. Do takich właśnie chorób należy nadciśnienie. Skutki udaru krwotocznego mózgu, do którego może ono prowadzić, mogą być u chorych na skazy krwotoczne bardzo poważne. Rozlew krwi jest u nich większy, a konsekwencje dla mózgu groźniejsze, niż u osób, które mają sprawny układ hemostazy. **Ponadto krwawienia śródczaszkowe są najczęstszą przyczyną zgonu z powodu krwawień u chorych na hemofilię** (jednym z zadań profilaktyki w hemofilii jest zmniejszanie tego ryzyka). Oczywiście ogromne znaczenie dla rokowania ma wczesne i intensywne leczenie krwawienia śródczaszkowego (udaru krwotocznego) odpowiednim czynnikiem krzepnięcia.

Leczenie powikłań zakrzepowych nadciśnienia (miażdżycy, zawału serca, niewydolności krążenia, udaru niedokrwinnego mózgu) jest u chorych na skazy krwotoczne bardzo trudne i wymaga specjalistycznej wiedzy oraz stałego kontaktu z ośrodkiem leczącym chorych na skazy krwotoczne. Leki stosowane we wczesnych etapach leczenia zawału serca i udaru mózgu są przeciwwskazane w hemofilii i innych skazach krwotocznych, jeżeli nie są one w danym momencie „wyrównane” (czyli pacjent nie otrzymał odpowiedniego czynnika krzepnięcia w prawidłowej dawce, a poziom czynnika nie jest utrzymywany na bezpiecznym poziomie przez cały czas działania leków przeciwkrzepliwych i przeciwplatekcyjnych). Wymaga to nie tylko czasu na sprowadzenie i podanie czynnika krzepnięcia, częstego kontaktu z hematologiem, ale również regularnych kontroli poziomu czynnika we krwi pacjenta. Wszystko to sprawia, że leczenie zawału serca i udaru

mózgu może być opóźnione lub zbyt mało intensywne, a szanse na wyleczenie i powrót do zdrowia zależą w największym stopniu od tego, jak szybko pacjent otrzyma odpowiednie leczenie, zgodne z aktualną wiedzą medyczną.

Badania wykazały, że częstość nadciśnienia tętniczego u chorych na hemofilię jest większa niż w populacji ogólnej (wśród mężczyzn w podobnym wieku), nie wiadomo jednak dlaczego. Podobnie jak u innych osób, nadciśnieniu u chorych na hemofilię sprzyja starszy wiek, cukrzyca oraz nadwaga. Dodatkowo naukowcy zastanawiają się, czy sama hemofilia lub jej powikłania w jakiś sposób nie wpływają na rozwój nadciśnienia. Podejrzewano, że częsty w hemofilii krwimocz (obecność widocznej krwi w moczu) oraz krwinkomocz (obecność niewielkich ilości krwi w moczu, niewidocznych gołym okiem) może wiązać się z uszkodzeniem nerek i powodować nadciśnienie. Hipotezy tej nie potwierdzono jednak do tej pory w żadnym badaniu.

W czasopiśmie „Haemophilia” opublikowano niedawno wyniki pracy badawczej, w ramach której w dwóch ośrodkach leczenia hemofilii w USA oceniano częstość i czynniki ryzyka nadciśnienia u 135 dorosłych chorych na hemofilię w wieku 30–57 lat. Nadciśnienie tętnicze stwierdzono u prawie połowy pacjentów (44%). Wśród pacjentów leczonych na nadciśnienie mniej niż połowa była leczona prawidłowo, czyli utrzymywała prawidłowe ciśnienie krwi. W Polsce nie prowadzono do tej pory podobnych badań, jednak z codziennej praktyki wiadomo, że nadciśnienie jest rozpoznawane zbyt późno i leczone zbyt mało skutecznie.

Leki stosowane w leczeniu nadciśnienia tętniczego można bezpiecznie stosować w hemofilii i innych skazach krwotocznych, ponieważ nie wpływają one na układ krzepnięcia. Należy jedynie unikać aspiryny, która bywa zalecana u niektórych pacjentów leczonych kardiologicznie – można ją stosować jedynie po konsultacji z hematologiem zajmującym się opieką nad chorymi na skazy krwotoczne. Stosowanie preparatów zawierających aspirynę na własną rękę, zwłaszcza w połączeniu z innymi lekami upośledzającymi krzepnięcie (np. przeciwbólowymi), może doprowadzić do groźnego dla życia krwotoku. Z drugiej strony, coraz większa liczba pacjentów chorych na skazy krwotoczne wymaga jej stosowania (np. po zawale serca lub udarze mózgu, w celu

zmniejszenia ryzyka ponownego takiego zdarzenia), stąd hematolog musi u takich pacjentów dokonać dokładnej oceny ryzyka krwawienia i zalecić odpowiednie postępowanie. Może ono polegać na zmniejszeniu dawki aspiryny, skróceniu czasu jej stosowania, odstawieniu innych leków kardio-logicznych (przeciwplatekcyjnych) lub stosowaniu leczenia profilaktycznego czynnikiem krzepnięcia lub lekami doustnymi (np. preparatem Exacyl lub Cycloamine).

Podsumowując, rozpoznanie i odpowiednie leczenie nadciśnienia u chorych na

skazy krwotoczne jest bardzo ważne. Warto na koniec przypomnieć, że nadciśnienie tętnicze rozpoznaje się przy wartościach ciśnienia 140/90 mm Hg lub większych, potwierdzonych w co najmniej dwóch niezależnych pomiarach w odpowiednich warunkach (po odpoczynku, w pozycji siedzącej). Już takie wartości wymagają konsultacji lekarza i podjęcia leczenia.

dr n. med. Joanna Zdziarska
Klinika Hematologii Szpitala
Uniwersyteckiego w Krakowie

Terapia genowa coraz bliżej (tym razem naprawdę)

Ilekoć referuję nowości dotyczące terapii genowej w hemofilii, mimochodem wspominał optymistyczne przewidywania na ten temat sprzed lat. Pierwsze sukcesy na początku lat 1990, choć umiarkowane, wzbudziły wtedy przekonanie, że będzie można wyleczyć hemofilię za pomocą tej metody w ciągu kilku lat. Później liczne nieudane badania kliniczne ostudziły ten entuzjizm. W Biuletynie wzmianki o terapii genowej pojawiały się od czasu jego powstania (zajrzałem do pierwszego numeru, z roku 1998, w którym znalazła się ostrożna wypowiedź nieodżałowanego profesora Stanisława Łopaciuka na temat takich metod).

Dziś badania kliniczne terapii genowej hemofilii A i B są na tyle zaawansowane, że można się spodziewać ich dostępności dla pacjentów w ciągu 5 lat (i dziś nie jest to już nadmierny optymizm). Trzy firmy, w tym dwie rozwijające terapię genową hemofilii B, rozpoczną wkrótce trzecią fazę badań, czyli ostatnią przed wprowadzeniem leku na rynek. W grudniu, podczas konferencji Amerykańskiego Towarzystwa Hematologicznego, przedstawiono podsumowanie dotychczasowych badań. U 6 z 7 pacjentów, którym podano najwyższą dawkę leku w próbie klinicznej terapii genowej hemofilii A, udało się trwale podnieść poziom czynnika VIII we krwi do prawidłowego poziomu (przeciętnie do 77%; zakres prawidłowy: 50–150%), który utrzymuje się już ponad rok. W badaniach terapii genowej hemofilii B na razie udało się podnieść poziom czynnika IX do normy u jednego pacjenta.

O wstępnych obiecujących wynikach tych prób informowaliśmy już we wcześniejszych numerach Biuletynu, ale grudniowe podsumowanie są szczególnie doniosłe, ponieważ pozwalają nam powiedzieć, że

jesteśmy obecnie w stanie fizjologicznie wyleczyć hemofilię (genetycznie ci pacjenci pozostają hemofilikami, a ich hemofilia będzie dziedziczona bez zmian; szerzej o tych aspektach napiszemy w kolejnym numerze Biuletynu). Chociaż podniesienie poziomu czynnika VIII lub IX już powyżej 3% zabezpiecza przed większością samoistnych krwawień, pojawia się coraz więcej danych, które wskazują, że im wyższy poziom czynnika krzepnięcia, tym lepiej w perspektywie wieloletniej zachowane jest prawidłowe funkcjonowanie stawów. Dlatego być może powinniśmy oczekiwać od terapii genowej właśnie wyleczenia, a nie tylko zmiany ciężkiej postaci hemofilii na lekką.

Trwają też dyskusje nad faktyczną dostępnością terapii genowych dla pacjentów, gdy już wejdą one na rynek leczniczy. Wycena innowacyjnych metod leczenia to duże wyzwanie dla państwowych płatników i ubezpieczycieli. Z kolei firmy inwestujące w badania, jako twórcy przełomowych rozwiązań, mają duże ambicje i apetyty na zyski. Jeśli będą one zbyt wysokie, może się okazać, że niewiele państw będzie stać na finansowanie terapii. Skrajnym tego przykładem stał się w ostatnich miesiącach lek stosowany w terapii genowej niedoboru lipazy lipoproteinowej. Po 5 latach od wprowadzenia leku firma wycofała go z rynku, ponieważ w związku z jego ceną (ponad milion dolarów za terapię jednego pacjenta; po wprowadzeniu na rynek był to najdroższy lek świata) z leczenia skorzystała w tym czasie tylko jedna osoba (!).

Zanim doczekamy się na terapię genową, na rynek wejdzie prawdopodobnie kilka innych innowacyjnych leków. Dostępne są już niektóre dłużej działające czynniki krzepnięcia VIII i IX, a kolejne zapewne zostaną zatwierdzone w nadchodzących miesiącach.

W Irlandii rozpoczęto właśnie leczenie wszystkich pacjentów wyłącznie dłużej działającymi czynnikami krzepnięcia. W przetargach konkurowały one z lekami o standardowym okresie półtrwania. Podobnie przeprowadzono zakup leków w Holandii i Kanadzie. W Niemczech i Francji producenci leków dłużej działających nie mogli nawet

liczyć na premię za wydłużony okres półtrwania; wygląda na to, że z pożytkiem dla pacjentów, bo Francja również przygotowuje się do objęcia leczeniem czynnikami dłużej działającymi większości pacjentów. W Polsce musimy jeszcze poczekać na szerszy dostęp do tych leków.

Radosław Kaczmarek

Europejskie zalecenia dotyczące optymalnego leczenia hemofilii

W połowie grudnia 2017 r. Komitet Ministrów Rady Europy ogłosił, że aktualizuje zalecenia dotyczące leczenia chorych na hemofilię i opieki nad nimi, dodając do nich zalecenia Europejskiej Dyrekcji ds. Jakości Leków (*European Directorate for the Quality of Medicines – EDQM*). Zalecenia EDQM, ujęte w dwunastu punktach, brzmią następująco:

1. Zaleca się, by szpitale zapewniające opiekę kliniczną chorym na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne ubiegały się o certyfikat Europejskiego Ośrodka Kompleksowej Opieki nad Chorymi na Hemofilię (EHCCC) lub Europejskiego Ośrodka Leczenia Hemofilii (EHLC). (Dostęp do opieki kompleksowej oraz do czynników krzepnięcia krwi powinien być zrównoważony we wszystkich częściach danego kraju).
2. W każdym kraju powinny zostać ustalone protokoły lub wytyczne postępowania ze starszającymi się chorymi na hemofilię. Ośrodki leczenia hemofilii powinny uwzględniać w składzie kompleksowej kadry medycznej także specjalistę medycyny ogólnej.
3. Minimalne zużycie czynnika VIII w każdym kraju powinno wynosić 4 j.m. na głowę statystycznego mieszkańca (w przyszłości powinno się także zbierać dane wyrażane jako liczba jednostek cz. VIII przypadających statystycznie na jednego chorego z ciężką postacią hemofilii).
4. Minimalne zużycie czynnika IX w każdym kraju powinno wynosić 0,5 j.m. na głowę statystycznego mieszkańca.
5. Wszystkim chorym na hemofilię należy w sposób priorytetowy zapewnić leczenie wirusowego zapalenia wątroby typu C przy użyciu bezpośrednio działających leków przeciwwirusowych.
6. Wszystkim chorym na ciężką postać hemofilii należy zapewnić analizę genotypu, a jej wyniki wykorzystać do znalezienia nosicieli w rodzinie chorego.
7. Chorzy z inhibitorem powinni mieć dostęp do terapii indukcji tolerancji immunologicznej.

8. Chorzy z inhibitorem powinni również mieć dostęp do operacji planowych w placówkach specjalistycznych z odpowiednim doświadczeniem w tym zakresie.

9. Jeśli chodzi o zakupy koncentratów czynników krzepnięcia, zaleca się przetargi narodowe lub regionalne; w przetargach powinni uczestniczyć zarówno lekarze zapewniający leczenie hemofilii, jak i przedstawiciele narodowych organizacji zrzeszających chorych na hemofilię.

10. Należy w sposób zorganizowany zbierać dane związane ze skutecznością leczenia, w tym dane dotyczące jakości życia wynikającej ze stanu zdrowia, tak by można je wykorzystać do celów naukowych, np. wskaźnik wylewów w danym roku (*annualised bleed rate – ABR*), zgony, stopień uszkodzenia stawów, absencja w szkole lub w pracy.

11. Należy w zindywidualizowany sposób wprowadzać leczenie czynnikami o przedłużonym czasie działania; należy także poprawiać zabezpieczenie przed wylewami przez podnoszenie najniższego poziomu czynnika w organizmie pacjenta przed podaniem następnej dawki leku (*trough levels*).

12. Istnieje coraz więcej dowodów, że częstość występowania inhibitora wśród pacjentów wcześniej nieleczonych czynnikiem (*PUPs*) nie jest jednakowa dla wszystkich produktów. Należy podjąć kroki, by zrozumieć i zminimalizować to ryzyko. (W dyskusjach dotyczących wyboru konkretnego produktu powinni uczestniczyć pacjenci lub ich rodzice).

Rada Europy (nie mylić z Radą Europejską i Radą Unii Europejskiej) to międzynarodowa organizacja rządowa skupiająca niemal wszystkie państwa Europy, a także kilka państw spoza niej (wchodzących dawniej w skład ZSRR). Polska jest jednym z 47 państw członkowskich i naturalnie zalecenia Rady powinny zostać uwzględnione także i w naszym kraju.

(oprac. as na podst. „EHC Newsletter”, Dec. 2017)

Bieżnia antygravitacyjna

W poprzednim Biuletynie znalazła się wzmianka o bieżni antygravitacyjnej. Dzisiaj przedstawiamy bliżej to urządzenie.

Bieżnia antygravitacyjna Alter G została skonstruowana w 2005 r. w USA w celu usprawnienia procesu rehabilitacji pacjentów z różnymi schorzeniami. Zastosowano technologię opracowaną przez NASA, stosowaną podczas przygotowań astronautów do lotów kosmicznych i po powrocie na ziemię. W roku 2008 urządzenie to zyskało akceptację FDA (amerykańskiej Agencji Żywności i Leków) do rehabilitacji pacjentów po urazach, po zabiegach operacyjnych oraz w chorobach neurologicznych i geriatricznych. Dzięki zastosowaniu unikatowej technologii różnicy ciśnień powietrza bieżnia antygravitacyjna umożliwia zredukowanie masy ciała pacjenta o 20–80% i w związku z tym precyzyjną, bezpieczną i nieuciążliwą rehabilitację, a także zwiększenie czasu treningu bez obciążania układu ruchu (kostno-stawowego) w celu przywrócenia prawidłowego wzorca chodu oraz zakresu ruchu. Bieżnia Alter G znalazła się

w 2013 r. na liście 10 najbardziej innowacyjnych urządzeń rehabilitacyjnych.

Skutkiem powtarzających się u chorych na hemofilię wylewów do stawów kończyn dolnych, powodujących ich uszkodzenie, są zaniki mięśniowe, zmniejszenie siły mięśniowej, ograniczenie aktywności fizycznej, osteoporoza i niepełnosprawność. Towarzyszą im zaburzenia postawy, propriocepcji (zmysłu orientacji ułożenia części własnego ciała) i równowagi. Duże znaczenie w zapobieganiu lub ograniczeniu tych niekorzystnych zmian ma właściwie prowadzona rehabilitacja, m.in. z użyciem bieżni antygravitacyjnej. Wykazano, że zastosowanie tej bieżni zmniejsza wydatek energetyczny związany z chodzeniem, zmniejsza obciążenie mięśni związane z pokonaniem tarcia powierzchni stawowych, zmniejsza dolegliwości bólowe i daje poczucie bezpieczeństwa w trakcie treningu. Zaoszczędzona energia może być wykorzystana do utrzymania równowagi i właściwej postawy ciała.

Bieżnia antygravitacyjna jest urządzeniem stosunkowo trudno dostępnym w Polsce. W naszym ośrodku mamy możliwość wykorzystywania tego urządzenia do rehabilitacji chorych na hemofilię z artropatią, łącznie z innymi metodami fizjoterapeutycznymi. Wśród naszych pacjentów są chorzy w trakcie przygotowania do zabiegu protezoplastyki stawów kończyn dolnych, w okresie rehabilitacji po wykonanych zabiegach, a także pacjenci chcący poprawić stan stawów, mięśni, postawę i chód. Jest też grupa chorych na hemofilię, którzy trenują na bieżni w celu utrzymania kondycji i należytej masy ciała. Urządzenie daje możliwość regulacji stopnia odciążenia, prędkości chodu lub biegu i stopnia nachylenia pasa bieżni. Parametry te są dobierane indywidualnie w zależności od stanu układu kostno-stawowego pacjenta i zamierzonych celów, pod stałą kontrolą fizjoterapeuty. W relacji do osiągniętych wyników obciążenia mogą być zmieniane. Nasze doświadczenia wskazują, że systematyczny trening z zastosowaniem bieżni antygravitacyjnej przyczynia się do poprawy zakresu ruchów (redukcja HJHS [*Haemophilia Joint Health Score* – skala stosowana do oceny stawów chorych na hemofilię] ocenianego przed serią zabiegów i po niej), siły mięśniowej, postawy, ogólnej sprawności oraz do wyraźnego zmniejszenia dolegliwości bólowych. U pacjentów po operacjach ortopedy-



Bieżnia antygravitacyjna w akcji. Ćwiczy Paweł Budek (patrz s. 9), obok stoi mgr Janusz Zawilski.

cznych bieżnia antygravitacyjna umożliwia bardzo wczesne rozpoczęcie rehabilitacji w sytuacji, gdy z powodu rany pooperacyjnej nie są możliwe np. ćwiczenia z obciążeniem w wodzie. Najlepsze efekty uzyskaliśmy łącząc ćwiczenia na bieżni antygravitacyjnej z terapią manualną i głęboką stymulacją elektromagnetyczną.

Podsumowując można stwierdzić, że wzbogacenie programu fizjoterapii pacjentów z hemofilią o trening na bieżni antygravitacyjnej przyspiesza uzyskanie zamierzonych celów i poprawia wyniki rehabilitacji.

Janusz Zawilski
Centrum Diagnostyczno-Lecznicze
INTERLAB w Poznaniu

* * *

Informacje z kół

W tej rubryce przedstawiamy informacje nadesłane z kół terenowych naszego Stowarzyszenia.

Kraków



21 października 2017 r. wspólnie z Kliniką Hematologii CM UJ zorganizowaliśmy warsztaty dla chorych obciążonych skazami krwotocznymi i ich rodzin. Warsztaty odbyły się w hotelu „Hilton Garden Inn”. Wzięło w nich udział około 80 osób. Nie wątpimy, że na wysoką frekwencję wpłynęły tematy wykładów.

Jako pierwszy wykład poprowadził dr Michał Jamrozik. Tematem rozważań było „Zapobieganie chorobom serca i naczyń, badania okresowe oraz profilaktyczne – o czym każdy z nas powinien pamiętać”.

Drugi temat zainteresował nie tylko panie. Wykład pt. „Cięża, poród i połóg u kobiet chorych na chorobę von Willebranda i inne skazy krwotoczne” poprowadziła dr Joanna Zdziarska.

Ostatnim poruszonym tematem była „Nowoczesna rehabilitacja w hemofilii: jak poprawić swoją sprawność bez interwencji chirurgicznej?”

Ponieważ większość zebranych to osoby ze znacznymi zmianami artropatycznymi, temat poprawy swojej sprawności wzbudził wiele emocji i nadziei. Warsztaty poprowadzi-

ły dwie panie zaznajomione z problematyką skaz krwotocznych i zaprzyjaźnione ze środowiskiem hemofilików: mgr Klaudia Zawojcka i mgr Anita Wójcik. Specjalistki przedstawiły nowoczesne metody usprawniania chorych z artropatią, pozwalające na zmniejszenie skutków artropatii, poprawę ruchomości stawów i zmniejszenie bólu. W przeciwieństwie do klasycznych, znanych nam do tej pory metod rehabilitacji te zaprezentowane pozwalają na uzyskanie bardzo dobrych i znacznie trwalszych efektów przy mniejszym obciążeniu czasowym, bez bólu i bez konieczności używania specjalistycznego sprzętu.

Już tradycyjnie, nasze spotkanie zaznaczyły swoją obecnością dr Beata Mazurek z Krakowskiego Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa oraz dr Teresa Iwaniec z Pracowni Hemostazy II Katedry Chorób Wewnętrznych.

Po wykładach był czas na dyskusję oraz indywidualne rozmowy z prowadzącymi warsztaty i z lekarzami obecnymi na zebraniu.

Zarząd koła krakowskiego zaapelował do zebranych o włączenie się w pracę Koła, zwłaszcza że akurat potrzebowaliśmy chętnych do rozmieszczenia banerów reklamujących Stowarzyszenie (wykonanych przez Radka Kamyckiego); z przyjemnością informujemy, że zgłosiło się wiele osób i banery rozeszły się błyskawicznie.

Po zebraniu wszyscy zostali zaproszeni na uroczysty obiad, gdzie jeszcze był czas na wzajemną wymianę doświadczeń i zacieśnianie znajomości i przyjaźni.

Andrzej Zdziarski
prezes koła krakowskiego
autor zdjęć w tym artykule:
Aleksander Matczewski



Wykład dr. Michała Jamrozika



Wykład dr Joanny Zdziarskiej



Prezentacja mgr Anity Wójcik i mgr Klaudii Zawojskiej

* * *

Kalisz – Łódź – Poznań

25 listopada 2017 r. w Uniejowie odbyły się warsztaty zorganizowane wspólnie przez trzy koła – kaliskie, łódzkie i poznańskie. W programie znalazły się następujące prezentacje: „Narodowy program leczenia pacjentów z hemofilią w Polsce” (prof. Krystyna Zawilska), „Dorośli z chorobą rzadką: wyzwania związane z przejściem z opieki pediatrycznej do internistycznej” (prof. Jacek Treliński oraz dr Olga Wegner), „Inhibitory w hemofilii: prawdy i mity” (prof. Krzysztof Chojnowski), „Przestrzeganie zaleceń lekarskich – ocena

wyników z dzienników elektronicznych” (dr Magdalena Kostrzewska), „Różne rodzaje wsparcia finansowego ze środków publicznych dla pacjentów z hemofilią” (mgr Ewa Ściborska, Specjalista z Biura Rzecznika Osób Niepełnosprawnych w Łodzi), „Dlaczego warto żyć aktywnie: ćwiczenia i rehabilitacja u pacjentów z hemofilią” (mgr Janusz Zawilski, fizjoterapeuta). Po wykładach uczestnicy mieli także możliwość – już na własny koszt – skorzystania ze znanych basenów termalnych w Uniejowie.

(as)

Kolejne spotkanie integracyjne – czy warto?

W 2017 r. koło kaliskie było inicjatorem kolejnego spotkania integracyjnego chorych i ich bliskich z trzech kół – kaliskiego, poznańskiego i łódzkiego. Można właściwie powiedzieć, że czterech kół, gdyż gościliśmy również prezesa koła wrocławskiego, Zdzisława Grzelaka z żoną.

Nasze wyjazdy organizujemy już od 2012 r. Najpierw byliśmy w stolicy, gdzie spotkaliśmy się z członkami Zarządu Głównego PSCH oraz lekarzami IHiT. Kolejny wyjazd był do Krakowa, później wybraliśmy się do Uniejowa, następnie do Wrocławia i kolejny raz do Uniejowa. Podczas każdego wyjazdu staraliśmy się zorganizować ciekawe spotkania warsztatowe, z których za każdym razem chorzy wywozili nie tylko wartościowe informacje – korzystali bowiem także w inny sposób, umawiając się czy to na badania, czy na operację lub chociażby decydując się na autoiniekcję albo przystępując do Programu Profilaktycznego. Wszystko to bardzo cenne, ale – jeśli mogę sobie pozwolić na osobistą refleksję – te wyjazdy pozwoliły nam lepiej się poznać, nawet zaprzyjaźnić. Dobrze czujemy się w swoim towarzystwie. Z każdego spotkania przybywają nowe numery telefonów. Najbardziej zżyliśmy się w obrębie swojego koła i z osobami z koła łódzkiego (spotykaliśmy się z nimi już trzykrotnie). Zwracamy się do siebie po imieniu, wszyscy mają dystans do swojej niepełnosprawności. Czujemy się jak w wielkiej rodzinie. Potrafimy słuchać się wzajemnie, wspólnie się pośmiać, ale i wygadać, jeśli coś leży na sercu. I to jest

niesamowite. Jestem matką hemofilika, więc problemy zdrowotne chorych nie są mi obce, chociaż dziękując niebiosom, Bartosz przy ciężkiej postaci hemofilii B jest okazem zdrowia. Jedynie kontuzja kolana daje ostatnio o sobie znać.

To, że mogę z Wami przebywać, dodaje mi (i mam nadzieję, że nie tylko mnie) dużo siły, chęci organizowania kolejnych spotkań i przede wszystkim siły wewnętrznej. Doświadczylam tego najbardziej w ubiegłym roku, kiedy to poddałam się standardowemu zabiegowi usunięcia haluksów. Niestety, nie dane mi jest cieszyć się piękną stópką, gdyż pojawiły się liczne komplikacje podczas zabiegu i po nim. No i kilkumiesięczne leczenie wpędziło mnie w depresję. Trwało to kilka tygodni. No i wtedy pomyślałam o naszych spotkaniach, o tych wszystkich osobach, które borykają się ze swoimi problemami zdrowotnymi nie kilka miesięcy, tylko kilka, kilkanaście lub kilkadziesiąt lat, a jednak potrafią się śmiać, żartować, podnosić na duchu innych. Zrobiło mi się wstyd za moje zachowanie. Lekarstwem było zorganizowanie spotkania w Uniejowie. Pomogło – i za to wszystkim dziękuję.

Naprawdę warto się spotykać i jeśli nadal będą chętni, będziemy wyjeżdżać, zawiązywać kolejne znajomości, poznawać przy okazji piękne zakątki naszego kraju. Zachęcam wszystkich do uczestniczenia w spotkaniach i otwarcia się na innych.

Barbara Ćwikła
Koło Terenowe PSCH w Kaliszu

Pływanie to energia życiowa i sprawność, której potrzebujemy

Zawsze zdawałem sobie z tego sprawę, jak ważna jest aktywność fizyczna. Niestety, moje stawy są poważnie uszkodzone z powodu krwawień w dzieciństwie, źle leczonych, bo zbyt niskimi dawkami czynnika krzepnięcia, które były wtedy stosowane. Dlatego dziś nie każda aktywność fizyczna jest dla mnie możliwa. Wiem, że nie mogę np. biegać czy jeździć na rowerze. Nie jest to dla mnie wskazane ze względu na poważne uszkodzenia stawów kolanowych.

Zdałem sobie jednak sprawę z tego, że mogę zadbać o swoją kondycję fizyczną, chodząc na pływalnię. Od dwóch lat

regularnie pływam: pięć do nawet siedmiu razy w tygodniu – po godzinie. Ponieważ pracuję zawodowo, a po pracy jestem również bardzo aktywny, to pływam wieczorem – około godziny 21. Dopinguje mnie to, że widzę efekty: znacznie lepiej się czuję, moje stawy są sprawniejsze, a mięśnie zyskały elastyczność. Pływam codziennie ponad 1 km. Ważne jest, żeby pływać różnymi stylami: raz na brzuchu, raz na plecach, bo wtedy pracują wszystkie mięśnie.

Pierwsze pozytywne zmiany zauważyłem po kilku miesiącach. Teraz czuję, że ogólnie moja kondycja fizyczna bardzo się poprawiła,

a „zardzewiałe” stawy są znacznie sprawniejsze. Nie obawiam się też, że na skutek poważnych uszkodzeń powierzchni stawowych naciągnę czy nadwyręzę ścięgno. Czuję również, że przy chodzeniu lepiej obciążam stopy. Wcześniej przeciążałem palce, a teraz wykorzystuję przy chodzeniu większą powierzchnię stóp. Nie muszę się także bać niespodziewanych krwawień związanych z uszkodzeniem stawów. Ogólnie czuję przypływ energii życiowej. Dystans, który wcześniej był dla mnie trudny do pokonania, teraz przebywam bez większych problemów. Inną korzyścią jest to, że moje wyniki badań ogólnych są bardzo dobre.

Pewnych rzeczy nie można odrobić – nie da się całkiem cofnąć już istniejących zmian w stawach. Jednak dzięki regularnemu pływaniu można poprawić stan stawów i ogólną kondycję.

Zamierzam kontynuować pływanie przez kolejne lata. Bardzo to wszystkim polecam. Wiem, że nie wszyscy potrafią pływać, ale to nie jest przeszkodą: na basenie są organizowane zajęcia dla osób, które nie pływają: tzw. aqua aerobic. Zresztą można (i warto) w każdym wieku nauczyć się pływać. Zamiast siedzieć przed telewizorem, warto wygospodarować trochę czasu na zadbanie o własne

zdrowie. Co więcej, pływanie, po całym dniu aktywności, jest bardzo dobrą formą relaksu.

Na początku kilka razy miałem problemy: mięśnie były nierozwinięte, zdarzało się, że pojawiały się skurcze. Bardzo pomogli mi wtedy instruktorzy na basenie, pokazując ćwiczenia rozciągające ścięgna.

O komentarz do moich słów poprosiłem p. Zbigniewa Omelana, instruktora pracującego na basenie, na który uczęszczam. Zachęcając do pływania wszystkie osoby, które mają problem ze stawami, powiedział: – Warto pływać dla własnego zdrowia. Pływanie wzmacnia serce, układ oddechowy, układ nerwowy. Odciąża kręgosłup, a jednocześnie rozwija i wzmacnia wszystkie mięśnie. Jest szczególnie polecane dla osób, które mają ograniczenia ruchowe – w wodzie lepiej się czują, gdyż wykonywanie ruchów jest łatwiejsze. Jeśli chodzi o polecany styl pływania, to wszystko zależy od predyspozycji ruchowych. Na pewno, jeśli jest to możliwe, wskazana jest wszechstronność, czyli pływanie np. na plecach, na brzuchu: kraulem, żabką. Zawsze warto porozmawiać z doświadczonym instruktorem, a także rehabilitantem, jakie ćwiczenia na basenie i jaki styl pływania są dla nas najlepsze.

Bogdan Gajewski

Subiektywnie o rehabilitacji

W ciągu ostatnich kilku miesięcy w Gdańsku, Zielonej Górze i paru innych miastach, w których działają nasze koła terenowe, odbywały się bezpłatne warsztaty fizjoterapeutyczne, w których mogli uczestniczyć wszyscy zainteresowani. Również i ja z radością skorzystałem z nadarzającej się okazji i wziąłem udział w spotkaniu organizowanym w Warszawie. Po spotkaniu każdy chętny mógł poddać się profesjonalnej ocenie stanu swoich stawów. Ale wszystkie te informacje są na pewno Państwu doskonale znane z poprzedniego numeru biuletynu oraz relacji osób uczestniczących w warsztatach, dlatego chciałbym opisać tu swoją dość krótką, ale jakże intensywną, codzienną rehabilitację w poznańskiej klinice Interlab-Fizjoterapia, w której pracują panowie mgr Janusz Zawilski oraz mgr Arkadiusz Dudek – prelegenci dzielący się swoją wiedzą i doświadczeniem podczas wspomnianych wcześniej warsztatów.

Aby móc podjąć rehabilitację, musiałem dojechać do stolicy Wielkopolski i spędzić tam kilka dni. Rehabilitacja, a więc składające się

na nią ćwiczenia i zabiegi, odbywała się codziennie przez pięć dni w taki sposób, abym miał również czas na zwiedzanie miasta i poznanie lokalnych atrakcji.

Podróż z Płocka, gdzie mieszkam, przez Kutno do Poznania zaplanowałem tak, by po przyjeździe w poniedziałek móc już pierwszego dnia poddać się ćwiczeniom rehabilitacyjnym. Nie poszło jednak tak łatwo, ponieważ już początek wyjazdu przybrał iście amerykański charakter – i nie mam tu na myśli wysokobudżetowej hollywoodzkiej produkcji, lecz tanią komedię. Teraz piszę o tym z pewnym rozbawieniem, ale w tamtej chwili nie było mi do śmiechu. O wyznaczonej godzinie na ten sam peron, ale z dwóch różnych stron, podjechały dwa pociągi. Po szybkim sprawdzeniu informacji na drzwiach, zdecydowałem się wsiąść do wagonu, który zatrzymał się tuż przed moim nosem i miał numer zgodny z tym na moim bilecie. Gdy tylko dotarłem do przedziału, pociąg ruszył, co spowodowało moje lekkie zdziwienie, ponieważ planowy odjazd miał nastąpić kilka minut później. Widząc moją minę, współpasażer siedzący

w przedziale poinformował mnie, że moja podróż zostanie urozmaicona o przystanek na dworcu Warszawa Centralna. Tak jest, wsiałem nie do tego pociągu... Co więcej, na nic zdały się słowa piosenki Ryszarda Rynkowskiego, które kierowałem do pracowników PKP tego pociągu: „Konduktorze łaskawy, byle nie do Warszawy”.

W rezultacie do Poznania dotarłem z kilku-godzinnym opóźnieniem. Jednak pan Janusz okazał duże zrozumienie i został w pracy trochę dłużej, żeby moja rehabilitacja faktycznie mogła się rozpocząć. Przydała się dokumentacja z badania stanu moich stawów przeprowadzonego podczas warsztatów, gdyż te kilka dodatkowych minut mogliśmy przeznaczyć na ćwiczenia. Z uwagi na ograniczony czas zdecydowaliśmy się całą uwagę poświęcić stawom skokowym, bo to ich ból najbardziej mi dokucza i powoduje pewien dyskomfort w codziennym poruszaniu.

Poza panem Januszem o moje kostki zadbał także pracujący w klinice pan Bartosz, specjalista od stawów skokowych, który – jak się dowiedziałem – współpracuje również z klubem Lech Poznań i z młodzieżowymi reprezentacjami Polski. Dla zagorzałego kibica, jakim jestem, była to informacja robiąca spore wrażenie.

Codziennie odwiedzałem klinikę na dwie, a czasem nawet trzy godziny rehabilitacji, podczas której poddawany byłem naprawdę wielu zabiegom. Z góry przepraszam za być może mało profesjonalne słownictwo, ale postaram się je przedstawić w taki sposób, w jaki zrozumiałem sens ćwiczeń, którym zostałem poddany. W moim przypadku duży problem stawowi fakt, że moje stawy skokowe są – mówiąc obrazowo – bardzo mocno ściśnięte, zbite i mało elastyczne, dlatego też dużo czasu poświęcono na próbę ich rozciągnięcia. Poza zabiegami manualnymi w postaci masażu i naciągania korzystałem też z urządzenia o nazwie Salus Talent, którego zadaniem było pobudzenie komórek nerwowych i mięśni dzięki głębokiej stymulacji elektromagnetycznej. Było to ciekawe doznanie, na szczęście bezbolesne – każde uderzenie ładunku elektromagnetycznego skierowanego bezpośrednio na kostkę powodowało pulsujące podskakiwanie dużego palca stopy, co prawdę mówiąc wyglądało zabawnie. Dodatkowo fizjoterapeuci poświęcili sporo uwagi na pokazanie mi ćwiczeń odpowiednich dla moich stawów skokowych i poinstruowali mnie,

w jaki sposób wykonywać je poprawnie. Zalecono mi także korzystanie podczas ćwiczeń ze specjalnej taśmy rehabilitacyjnej (gumy treningowej), którą można kupić już za kilka złotych.

Kolejnym bardzo istotnym punktem mojej rehabilitacji było wykorzystanie do ćwiczeń bieżni antygravitacyjnej. Jest to naprawdę niezwykle urządzenie, już na pierwszy rzut oka wywołujące skojarzenia z Amerykańską Agencją Kosmiczną. Maszyna ta w pewnym stopniu przypomina normalną bieżnię, jaką spotkamy w każdej siłowni. Różnica polega jednak na tym, że pozwala ona zredukować masę naszego ciała, dzięki czemu stawy nóg są dużo mniej obciążone. Bieżnia ta pozwala męczyć się w sposób biegowy, bez obciążania układu ruchu, co obniża prawdopodobieństwo odniesienia kontuzji czy urazu, ale usprawnia pracę mięśni i stawów. Aby tego doświadczyć, należy założyć specjalne spodenki, umożliwiające szczelne zamknięcie przestrzeni, w której znajdują się nasze nogi. Od pasa w dół znajdujemy się w elastycznej powłoce, do której pompowane jest powietrze, a my mamy wrażenie delikatnego unoszenia się. Niestety, nawet krótki spacer na tradycyjnej bieżni powoduje u mnie kilkugodzinny ból kostek. Z tego powodu korzystanie z bieżni jest w moim przypadku praktycznie niemożliwe. Dlatego chciałem na własnej skórze przekonać się, jak to jest biegać na bieżni umożliwiającej redukcję masy ciała aż o 80%. Przekonałem się, że to urządzenie działa znakomicie – już pierwszego dnia byłem w stanie przebiec spory dystans, a podczas biegu nie odczuwałem praktycznie żadnych dolegliwości. Dodatkowo pan Janusz miał możliwość podglądu, w jaki sposób ustawiam stopy i czy ruch wykonywany jest poprawnie. Muszę przyznać, że pomimo odczuwania zmęczenia bieganie było naprawdę bardzo przyjemne, a dodatkowo umożliwiało sprawdzenie mojej kondycji. Nie odczuwałem też żadnych negatywnych konsekwencji, a przecież każdego dnia po rehabilitacji dużo czasu poświęcałem na spacerowanie i odwiedzanie miejsc rekomendowanych przez pana Janusza, więc moje kostki wystawione były na mocną próbę.

Po tych kilku dniach czuję pozytywną zmianę w kondycji moich stawów skokowych, a znakomita atmosfera oraz życzliwość fizjoterapeutów sprawiały, że na rehabilitację wracałem z uśmiechem na twarzy. Korzystając z okazji chciałbym bardzo podziękować

panu Januszowi Zawilskiemu oraz wszystkim pracownikom kliniki za bardzo profesjonalną pomoc. Dobrze, że tacy specjaliści są chętni do pomocy każdemu z nas.

I jeszcze jedna uwaga: W wersji face-

bookowej tego numeru biuletynu zamieszczone jest nagranie, na którym można zobaczyć trening na bieżni antygravitacyjnej w klinice.

Paweł Budek

Dlaczego warto mieć pasję

W roku 2008 Krzysztof Miller sfotografował codzienne, utrudnione chorobą życie chorych na hemofilię. Wystawę pokazano w kilku miastach Polski. Pasje fotografowanych bohaterów, realizowane mimo bólu i ograniczeń ruchowych, zostały zaprezentowane z okazji Światowego Dnia Chorych na Hemofilię. Krzysztof Miller pisał wtedy na swoim fotoblogu: „Fotografia to rozmowa z drugim człowiekiem. To chęć poznania człowieka. To nieustanne otwarcie na otaczającą nas rzeczywistość. Fotografia jest próbą podzielenia się z innymi swoimi przeżyciami. To stworzenie powiązań między światem a moim rozumieniem i odczuwaniem go”.

Parę lat później, w 2011 r., zorganizowaliśmy w Poznaniu wystawę „W kruchym obiektywie”. Jej ideą przewodnią było zwrócenie uwagi na fakt, jaką swobodę w codziennym funkcjonowaniu daje chorym właściwe leczenie. Gdy jest ono zagwarantowane, chory może funkcjonować w oderwaniu od swojej przypadłości, może spełniać swoje marzenia, realizować swoje życiowe pasje. Na wspomnianej wystawie znalazły się fotografie chorych na hemofilię podróżników, takich jak Jacek Tabarkiewicz, obserwatorów przyrody (Darek Łosiewicz), trafiły tam zdjęcia Jarka Gałuszki i Mariusza Sobczaka, ale przede wszystkim najmłodszego z tego grona, nagradzanego za fotograficzne sukcesy, Dominika Smolarka. Wystawa fotografii autorstwa chorych na hemofilię jest szczególną formą zwrócenia uwagi na tę istotną skazę krwotoczną, jaką jest hemofilia. Przez kruchy obiektyw niekiedy widać więcej. Prezentowane zdjęcia to fotografie dwóch pokoleń pacjentów – jedni, pozbawieni właściwego leczenia i profilaktyki, za wielki sukces uważali każde oddalenie się od szpitala, stąd spora część ich zdjęć to materiał z podróży, swoista dokumentacja drogi. Drudzy, ci młodszy wiekiem, z lepszym dostępem do leczenia, pokazują obrazy z naciskiem na szczegół, na detal, który czymś przyciągnął ich uwagę. Odległość i jej pokonywanie nie ma w tym przypadku większego znaczenia, liczy się postrzeganie świata. W obu przypadkach wspólne jest jedno –

autorom udaje się wyjść poza pryzmat choroby i nie patrzeć na świat oczyma człowieka dotkniętego nieuleczalną jak dotąd chorobą.

W 2017 roku w Poznaniu zdarzyła się VI Retroweriada, czyli coroczny Ogólnopolski Zlot Rowerów Zabytkowych. Nie zauważyłabym tego wydarzenia, gdyby nie jego nowy uczestnik. Janek (hemofilia A <1%) porzucił ryzykowną jazdę na rowerze bmx i przesiadł się na peerelowskiego składaka. Był to moment zwrotny w jego życiu, bowiem szalejąc na bmx, wypierał istnienie hemofilii, święcie wierząc, że profilaktyczny zastrzyk z czynnikiem zapewni mu miękkie lądowanie.



Na składaku raczej nie może rozwijać szalonych prędkości ani skakać z rampy. Z Retroweriady wrócił z dwiema nagrodami: pierwszą nagrodą za Konkurs Elegancji PRL (!) i z Nagrodą Publiczności. Parę miesięcy później, również w Poznaniu, na terenie Międzynarodowych Targów Poznańskich odbył się Retro Motor Show, targi pojazdów zabytkowych. Nastoletni Janek ze swoimi

składakami (zgromadził ich już około 50, w większości są to egzemplarze unikatowe) okazał się najmłodszym wystawcą, a jego eksponaty wzbudzały niemałe zainteresowanie. Odkąd na gwiazdkę dostał aparat fotograficzny, uwiecznia nim rozwój swojej specyficznej pasji i poszczególne etapy renowacji rowerów, wnikliwie analizuje historię każdego modelu, stając się domorosłym specjalistą od nostalgicznych prezentów komunijnych. Kto z nas nie pamięta, jak się cieszył z wystanego w kolejce roweru Wigry, Karat, Sokół, Traper, Pelikan czy Flaming? Ponadto jeżdżąc po mieście tymi zabytkowymi już okazami, wzbudza niemałą sensację, nawiązując przy okazji ciekawe kontakty i tym samym staje się coraz bardziej otwarty na ludzi. Hemofilia zesłała na dalszy plan, tym razem nie metodą wyparcia, lecz akceptacji. Składaki na dobre Janka pozytywnie zakręciły. Więcej szczegółów można zobaczyć na jego facebookowej stronie <https://www.facebook.com/Romet-Old-Bikes-by-Jasiek-1671047873207823/?fref=mentions>

Jedno jest pewne: hobby, które przeradza się w pasję, staje się odskocznią od proble-



mów dnia codziennego, a odnoszone sukcesy – ważnym obszarem dowartościowującym i uskrzydlałym człowieka, zwłaszcza gdy ten zdrowotnie ma trochę bardziej pod górkę niż inni.

Bernadetta Pieczyńska

P.S. Eksponaty z wystawy fotograficznej z 2011 r. (format A4) nadal pozostają w siedzibie poznańskiego Koła. Autorom, którzy się za swoimi dziełami stęsknili, dyskretnie przypominam o możliwości odbioru zapomnianych fotografii – odeślę je pocztą po podaniu aktualnego adresu.

Zmiany w rozliczaniu PIT

1 stycznia 2018 r. weszły w życie zmiany w ustawie o podatku dochodowym od osób fizycznych (Ustawa z 27 października 2017 r. o zmianie ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych, ustawy o podatku dochodowym od osób prawnych oraz ustawy o zryczałtowanym podatku dochodowym od niektórych przychodów osiąganych przez osoby fizyczne – Dz. U. z 2017 r., poz. 2175). Wśród nich są również zmiany dotyczące tzw. ulgi rehabilitacyjnej i – co ważne – mają one zastosowanie już do dochodów uzyskanych w 2017 roku.

Zmiany obejmują odliczenie wydatków na utrzymanie psa asystującego oraz odliczenia z tytułu wydatków związanych z przewozami na zabiegi lecznicze i rehabilitacyjne. Podniesiono też poziom dochodów osoby niepełnosprawnej będącej na utrzymaniu podatnika, uprawniających go do odliczenia od swojego dochodu wydatków ponoszonych na rehabilitację wspomnianej osoby niepełnosprawnej.

Oba odliczenia są od teraz (za 2017 rok) dostępne dla wszystkich osób niepełnosprawnych – bez względu na posiadaną tzw.

grupę (orzeczenie o stopniu niepełnosprawności itd.) – oraz osób mających na utrzymaniu osobę niepełnosprawną. W poprzednim stanie prawnym z odliczeń tych mogły skorzystać jedynie osoby z I lub II grupą, a w przypadku odliczenia psa asystującego osoby niewidome lub niedowidzące oraz osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczone do I grupy.

Największą zmianą jest likwidacja powiązania odliczenia kosztów używania samochodu osobowego z dojazdami jedynie na niezbędne zabiegi rehabilitacji leczniczej. W obecnym stanie prawnym mowa jest o odliczeniu poniesionych wydatków z tytułu używania samochodu osobowego.

Oznacza to możliwość odliczenia wydatków osób niepełnosprawnych na dojazdy własnym samochodem w dowolne miejsce i cel, np. na badania, do pracy bądź na zakupy. Tak jak dotychczas nie ma wymogu gromadzenia dokumentów potwierdzających wysokość poniesionych kosztów. Jednak na żądanie fiskusa podatnik jest zobowiązany przedstawić dowody niezbędne do ustalenia prawa do odliczenia, czyli orzeczenie o nie-

pełnosprawności (grupa I, II lub III) oraz fakt posiadania samochodu osobowego (również współwłasność).

Uchylono przepis, który zobowiązywał do przedstawienia dowodów, że zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne zostały rzeczywiście zlecone, a niepełnosprawny faktycznie z nich skorzystał.

Podniesiono też dochód osoby niepełnosprawnej będącej na utrzymaniu podatnika, uprawniający tego podatnika do odliczenia od swojego dochodu wydatków ponoszonych na cele rehabilitacyjne podopiecznego. Podatnik mający na utrzymaniu osobę niepełnosprawną będzie mógł odliczyć od dochodu wydatki na cele rehabilitacyjne, jeżeli dochody tej osoby nie przekroczą 10.080 zł w roku podatkowym (wcześniej 9.120 zł).

Sprawą otwartą jest gromadzenie stosownych dokumentów, dowodów poniesienia wydatków przez osoby niepełnosprawne w celu ewentualnego rozliczenia się z fiskusem w przypadku kontroli. Stan prawny jest nowy, a więc nie ma jeszcze praktyki organów podatkowych ani linii orzecniczej sądów czy interpretacji indywidualnych. Można założyć, że na wypadek kontroli prawidłowości dokonanego odliczenia osoba niepełnosprawna powinna mieć dowód rejestracyjny pojazdu (z którego wynika, że niepełno-

sprawny jest właścicielem lub współwłaścicielem auta) i orzeczenie o niepełnosprawności. Dodatkowo być może paragony (faktury) za paliwo, OC pojazdu, prawo jazdy, aby ustalić, że samochód jest rzeczywiście użytkowany. Natomiast podatnik, który ma na utrzymaniu osobę niepełnosprawną, będzie musiał wykazać także, że faktycznie ponosi koszty utrzymania osoby niepełnosprawnej (rozumie się przez to współmałżonka, dzieci własne i przysposobione, dzieci obce przyjęte na wychowanie, pasierbów, rodziców, rodziców współmałżonka, rodzeństwo, ojczyma, macochę, zięciów, synowe, gdy ich dochód nie przekroczy 10.080 zł) i użytkował pojazd w celach związanych z rehabilitacją oraz ułatwieniem czynności życiowych osoby niepełnosprawnej. Warto więc gromadzić dowody np. zakupu leków, żywności, wizyt u lekarzy. Mogą się one przydać, gdy przyjdzie udowodnić przed fiskusem cel użytkowania pojazdu – jako związanego z rehabilitacją lub ułatwieniem czynności życiowych osoby niepełnosprawnej.

W dalszym ciągu odliczeniu podlegają faktycznie poniesione wydatki na utrzymanie psa asystującego oraz używanie samochodu osobowego, ale nie więcej niż 2.280 zł w roku.

(oprac. as, zo)

* * *

Praca licencjacka o naszym Stowarzyszeniu

W 2017 r. nasze Stowarzyszenie znalazło się w centrum zainteresowania analiz akademickich. Otóż jeden z autorów pisujących do Biuletynu, Paweł Budek, jako student Kolegium Nauk Ekonomicznych i Społecznych, filii Politechniki Warszawskiej w Płocku, z sukcesem przedstawił pracę licencjacką „Działalność oraz finansowanie organizacji pożytku publicznego na przykładzie Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię”. W obszernym (76 stron) opracowaniu po dokładnym omówieniu podstaw prawnych funkcjonowania OPP w Polsce i ich miejsca wśród innych

organizacji pozarządowych znalazła się prezentacja historii i rozwoju naszego Stowarzyszenia, celów jego działalności statutowej, a także obszarów jego aktywności.

Jak udało nam się dowiedzieć, temat został bardzo dobrze odebrany i mocno zaciekał całą komisję egzaminacyjną. Wyróżniał się spośród innych tematów przygotowanych przez pozostałych studentów. Miło nam też donieść, że praca została oceniona na stopień bardzo dobry.

Gratulujemy, Pawle!

(as)

Pamiętajmy o jednym procencie!

Nadchodzi okres 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.

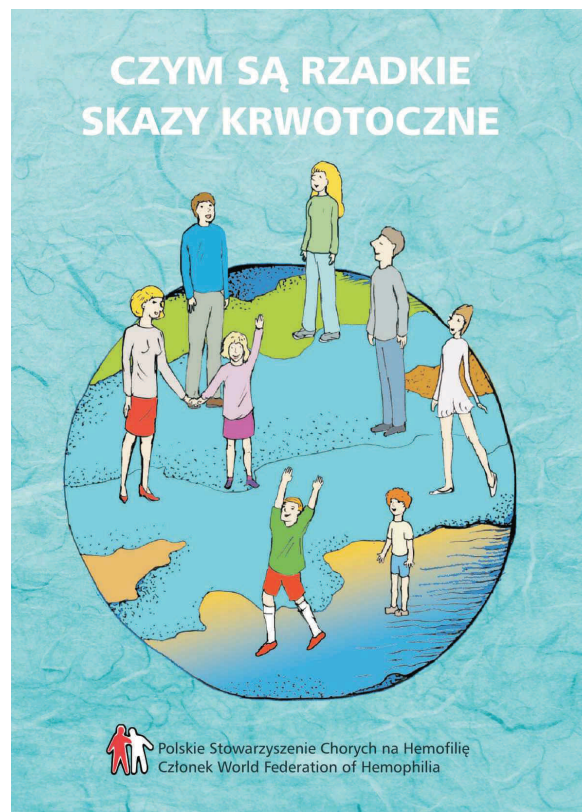
Jeśli chcemy, możemy dodatkowo wskazać, dla którego z kół terenowych Stowarzyszenia ma zostać przeznaczona nasza wpłata.

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.

Wiele spośród książek i płyt DVD z informacjami o różnych aspektach hemofilii i choroby von Willebranda publikowanych przez nasze Stowarzyszenie zostało sfinansowanych właśnie z kwot przekazanych w ramach 1% od podatku PIT. Wśród takich publikacji będzie także książeczka *Czym są rzadkie skazy krwotoczne*, która wkrótce trafi do drukarni.

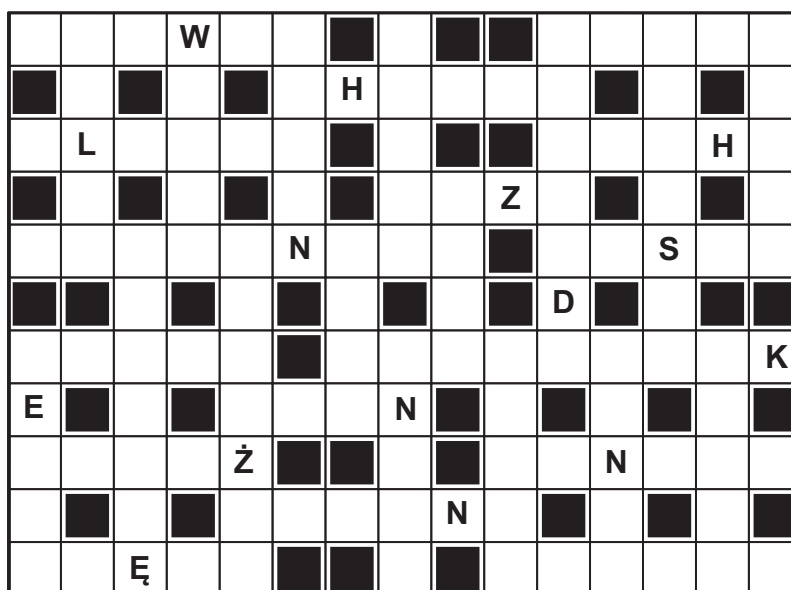
Przy rozliczaniu PIT warto także pamiętać o możliwości odliczenia pewnych kosztów związanych z udziałem w turnusie rehabilitacyjnym, dojazdami na rehabilitację czy przeróbkami mieszkania (znoszenie barier architektonicznych). Szczegóły można znaleźć w instrukcji do załącznika PIT/O (w Urzędzie Skarbowym lub na stronie internetowej).

(as)



Z jednego procenta przekazanego przez podatników nasze Stowarzyszenie finansuje nie tylko publikacje. Na zdjęciu obok widać stół do rehabilitacji zakupiony przez PSCH i przekazany Instytutowi Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie, gdzie wielu naszych kolegów odbywa pierwsze ćwiczenia rehabilitacyjne po zabiegu wszczepienia endoprotezy kolana lub biodra.

Jolka



Określenia wyrazów podano w zmienionej kolejności

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> – pod kreską ułamkową – sprzęt do oglądania gwiazd – ostry składnik ćwikły – duży ptak hodowlany – za prędko przyszedł na świat – płytki lub głęboki na stole – zamszowa szmatka do okularów – imię z liter imienia Mira – składnik gazu ziemnego – dróżka – odprawiana przez księdza – sprzęt grawera – większa od furtki – Janusz, aktor (rola Janka Kosa) – czarna płyta gramofonowa – obiekt zainteresowania zoologa | <ul style="list-style-type: none"> – lokalny rywal AC Milan – wybranka Tadeusza Sopolicy – Atlantyk lub Pacyfik – lokal z ruletką – atak bombowców – tworzenie wianków – Michael, nieżyjący wokalista – materiał obrabiany przez stolarza – ssaki z szablami – zastępowane wytrychem – włoszek na brzegu powieki – ... pożarna – siatkarze z Bełchatowa – mebel z ubraniami – serwowany po drugim daniu – dom orła |
|---|--|

Adam Sumera

BIULETYN INFORMACYJNY Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Do użytku wewnętrznego.

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

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

Nasz kontakt internetowy: rpren2@gmail.com.

Strona Stowarzyszenia: www.hemofilia.org.pl