



# BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 3 (6)

JESIEŃ 2000

Podstawowym lekiem u chorych ze skazami krwotocznymi są preparaty krwiopochodne. Czasami jednak musimy korzystać z innych środków – na przykład starając się zwalczyć ból czy po prostu próbując pozbyć się zwykłego przeziębienia. Warto wiedzieć, że niektóre leki mogą u osób ze skazami krwotocznymi wywołać wiele niebezpiecznych skutków ubocznych. Dr Michał Jamrozik opracował długą listę specyfików, które mogą nie tylko leczyć [1].

Do idei tego artykułu nawiązujemy w materiale o ziołach. Choć jest to artykuł zaczerpnięty z amerykańskiego kwartalnika "Hemalog" i brak w nim wzmianki o pewnych ziołach popularnych w naszym kraju, to jednak warto go przeczytać, choćby tylko po to, by przez chwilę zastanowić się przed zaparzeniem sobie ziółek [2].

Istotnym problemem jest wirusowe zapalenie wątroby. Tym razem publikujemy artykuł z amerykańskiego dwumiesięcznika "Hemaware", zachęcający do szczepień przeciwko WZW typu A i B [4].

Stalą rubryką "Biuletynu" są informacje o działalności poszczególnych Kół Terenowych PSChH [5].

Cenną inicjatywą jest uruchomienie w Internecie strony www poświęconej sprawom medycznym. Twórcy MEDporad zaproponowali współpracę naszemu Stowarzyszeniu – szczególnie w sekcji 6.

Numer zamyka informacja dla kierowców. Kol. Robert Prencel próbuje pomóc im w rozwikłaniu zawłości związanych z najnowszymi regulacjami prawnymi [7]. A w ostatniej sekcji wracamy do kwestii dostępności "Biuletynu".

Adam Sumera

## [1] LEKI PRZECIWWSKAZANE PRZY HEMOFILII

Chorzy na hemofilię i inne skazy krwotoczne nie mogą zażywać leków, które zaburzają proces krzepnięcia krwi. Należy tu wymienić przede wszystkim niesterydowe leki przeciwzapalne – jedno z najczęściej używanych przez ludzi. Najbardziej niebezpieczny dla chorego na hemofilię jest kwas acetylosalicylowy – popularna aspiryna. Zażycie nawet jednej tabletki może się skończyć gwałtownym krwotokiem. Leki z tej grupy hamują aktywność enzymatyczną cyklooksygenazy oraz innych substancji, między innymi tromboksanów. Są one odpowiedzialne za agregację płytek krwi, czyli proces ich zlepiania, a więc pierwszy etap krzepnięcia krwi. Innym niebezpiecznym powikłaniem ich stosowania może być powstanie wrzodu żołądka lub dwunastnicy, a w konsekwencji ich pęknięcie i krwotok z przewodu pokarmowego.

Inne niesterydowe leki przeciwzapalne poza kwasem acetylosalicylowym również zaburzają czynność płytek krwi, jednak w mniejszym stopniu niż aspiryna. Dlatego po konsultacji z lekarzem oraz przeanalizowaniu wskazań i przeciwwskazań w wyjątkowych sytuacjach można je zastosować. Należy jednak pamiętać, iż również uszkadzają błonę śluzową przewodu pokarmowego, co może wywołać chorobę wrzodową i krwotok!

Przeciwwskazane są także leki stosowane w zawale mięśnia sercowego i chorobie zakrzepowej. Należy tu wymienić leki trombolityczne (streptokinaza, tpa) oraz heparyny.

Nazwa międzynarodowa	Preparaty handlowe
<b>Kwas acetylosalicylowy</b>	Aspiryna, Aspirin C, Acard, Acesan, Alka-Prim, Alkacyl, Alka-Selzer, Alnagon, Anapiryna, Anopiryn, Antineuralgiae, Ascalcin, Ascodan, Aspergic, Aspimag, Aspisol, Asprocol, Bestpirin, Calcipiryna, Catalgine, Etopiryna, Fenalgin, Magnezopiryna, Nipas, Paranalgin, Polopiryna, Polopiryna C, Rhonal, Ring N, Solucetyl, Tabletki przeciwko grypie, Thomapiryn, Upsarin C, Encoprin

***Pamiętaj! Chory na hemofilię nie może stosować kwasu acetylosalicylowego. Zawsze czytaj skład leku i sprawdź, czy go nie zawiera! Inne leki niżej wymienione są również niewskazane, a ewentualne ich zażycie musi być skonsultowane z lekarzem. Gdy lekarz przepisuje ci lek, zawsze spytaj, czy nie zaburza on krzepliwości krwi!***

**A oto inne niesterydowe leki przeciwzapalne, również niewskazane dla chorych na hemofilię, które jednak można zażywać po konsultacji z lekarzem:**

<b>Nazwa międzynarodowa</b>	<b>Preparaty handlowe</b>
<b>Diklofenak</b>	Apo-Diclo, Arhrotec, Cataflam, Diclac, Diclofenac, Dicloratio, Feloran, Majamil, Naclof, Naclofen, Olfen, Revodina, Veral, Voltaren
<b>Indometacyna</b>	Elmetacin, Indocid, Indomed, Metindol
<b>Sulindak</b>	Sudaclin, Sulindac
<b>Ibuprofen</b>	Aktren, Adavil, Ardinex, Brufen, Dolgit, Ibufen, Ibuprofen, Ibuprom, Mobilat, Nurofen
<b>Ketoprofen</b>	Fastum, Ketonal, Profenid
<b>Kwas tiaprofenowy</b>	Surgam
<b>Naproksen</b>	Apo-naproxen, Anapran, Apranax, Naprosyn, Naproxen
<b>Piroksykam</b>	Feldene, Hotemin, Piroxicam
<b>Kwas mefenamowy</b>	Mefacit, Ponstan, Ponstyl
<b>Aminofenazon</b>	Amidochin, Aminophenazon, Anapyrin, Cofedon, Isalgin, Pyramidonum, Veramid
<b>Fenazon</b>	Lumidrial
<b>Fenyllobutazon</b>	Butadion, Butapirazol, Butazolidin, Phenylbutazone, Rheumanol, Rheumopyrin
<b>Klofenazon</b>	Perclusone
<b>Noramidopiryryna – metamizol</b>	Analgina, Baralgina, Gardana, Metamizol, Noramidopyryryna, Novalgina, Pyralginum, Scopolan compositum, Spasmalgon, Tolargina
<b>Oksyfenbutazon</b>	Oxybutazone, Tanderil
<b>Propyfenazon</b>	Fenquill, Pabialgina, Saridon
<b>Flurbiprofen</b>	Ansaid, Flugalin
<b>Fenbufen</b>	Fenbufen
<b>Nabumetone</b>	Relifex

Michał Jamrozik

## [2] PARĘ SŁÓW O ZIOŁACH

Czujesz pierwsze objawy przeziębienia? Znajomi pewnie zasugerują, że może ci pomóc echinacea. Czujesz depresję? No to może napar z dziurawca?

Często sięgamy po środki ziołowe, wierząc, że są naturalne i można nimi bezpiecznie zastąpić konwencjonalne leki. Ale chociaż zioła mogą być w wielu przypadkach wartościowym uzupełnieniem kuracji, pierwsza i podstawowa zasada brzmi: "naturalne" wcale nie musi być synonimem słowa "bezpieczne". Szczególnie należy o tym pamiętać, jeśli nasz organizm nie jest w pełni sprawny – dotyczy to także osób ze skazami krwotocznymi.

Na długo przed powstaniem akademii medycznych ludzie wykorzystywali części roślin do leczenia chorób. W miarę upływu czasu w różnych miejscach Ziemi ludzie zaczęli używać

podobnych naparów, maści i pigulek do zapobiegania schorzeniom i leczenia ich. Poznawanie, które zioła są przydatne, a które trujące, odbywało się często metodą prób i błędów, niekiedy tragicznych w skutkach. Później leczenie zdominowały środki chemiczne.

Dzisiaj ludzie chętnie wracają do leków ziołowych, mając nadzieję, że dzięki swemu naturalnemu pochodzeniu będą one skuteczniejsze i zdrowsze. Jednak brak nadzoru nad burzliwie rozwijającym się "przemysłem zielarskim" sprawił, że pojawiają się wątpliwości, czy poszczególne partie środków ziołowych mają podobne właściwości i czy nie zawierają zanieczyszczeń. Ponadto wiele osób nie zdaje sobie sprawy z tego, że choć zioła są "naturalne", często zawierają silne związki chemiczne, które w organizmie mogą działać jak leki z apteki – mogą też wchodzić w reakcje z innymi lekami i powodować szkodliwe skutki uboczne. Pewne zioła mogą zagrażać zdrowiu osób ze skazami krwotocznymi, często mającymi ponadto kłopoty z wątrobą wskutek zakażenia wirusowym zapaleniem wątroby. Przed rozpoczęciem kuracji ziołowej należy więc zgromadzić informacje, które zioła mogą nam pomóc, a które zaszkodzić. A jeśli już zdecydujemy się na leczenie środkami medycyny alternatywnej, należy to robić pod nadzorem lekarza.

Produkty ziołowe z reguły nie podlegają standaryzacji. Ich skuteczność może być różna w różnych partiach danego specyfiku. Na jakość ziół może wpływać sposób ich przechowywania po zbiorze, a zawartość poszczególnych składników może być różna zależnie od miejsca, w którym rosły, pory roku itp. Przeprowadzone w USA badania różnych środków na bazie żeń-szenia, które zgodnie z etykietą zawierały tę samą ilość aktywnych składników, wykazały różnice między nimi dochodzące do proporcji 10:1.

Producenci nie podają zawartości zanieczyszczeń, które mogą mieć działanie toksyczne. W badaniu przeprowadzonym w Kalifornii stwierdzono obecność ołowiu i innych metali ciężkich w niemal jednej trzeciej leków pochodzących z Azji.

Na następnej stronie przedstawiamy krótki przegląd niektórych leków ziołowych. Przy pewnych środkach podano wskazówki FDA – amerykańskiej Komisji ds. Żywności i Leków. (Lista odnosi się do warunków amerykańskich – stąd brak kilku ziół dobrze znanych w Polsce).

- **Czosnek.** Naturalny antybiotyk, który jest stosowany jako środek pobudzający układ odpornościowy. Jednak w większych ilościach może powodować krwawienia. Osoby ze skazami krwotocznymi powinny go unikać.
- **Dziurawiec zwyczajny.** To popularny lek na depresję, a jego aktywny składnik, hiperycyna, jest często stosowany u chorych na AIDS. Niedawne badania wykazały jednak, że hiperycyna ma słabe działanie przeciwko HIV i powoduje silne reakcje skórne u chorych z AIDS.
- **Johimbe.** Ta ziołowa Viagra może powodować niewydolność nerek, a nawet zgon. FDA zaleca unikanie tego środka.
- **Kurkuma.** Ma działanie przeciwzapalne, może być pomocna przy leczeniu artretyzmu. Uważana za bezpieczną.
- **Miłorząd japoński.** Popularny środek wzmacniający pamięć, ale – podobnie jak aspiryna – ujemnie wpływa na czynność płytek krwi. Zdecydowanie należy go unikać, jeśli ma się skazę krwotoczną.
- **Mniszek lekarski** (czyli mleczeń). Dobrze wpływa na wątrobę, ma działanie moczopędne. Zawiera dużo potasu i przeciwutleniaczy. Uważany za bezpieczny.
- **Ostropest plamisty.** Jego aktywnym składnikiem jest silimaryna, bardzo obiecujący środek chroniący wątrobę. Według obecnej wiedzy jest to bezpieczne zioło.
- **Przędź skrzypowata.** Pobudza przemianę materii, stosowana przez osoby pragnące schudnąć. FDA zaleca unikanie tego środka, ponieważ może powodować nadciśnienie, gwałtowne bicie serca oraz uszkodzenia układu nerwowego.
- **Rumianek.** Ma działanie uspokajające, stosowany przy niestrawności oraz w okresach niepokoju i stresu.
- **Żeń-szeń.** Odmładzające środki zawierające żeń-szeń uważane są za pomocne przy stresie, zmęczeniu i impotencji. Ale nie należy go stosować, jeśli ma się chore serce lub nadciśnienie. Ponadto duże dawki mogą powodować bezsenność lub biegunkę.

- **Żywokost lekarski.** Ma właściwości lecznicze, ale może powodować uszkodzenie wątroby. FDA odradza jego stosowanie.

Jednym z najpoważniejszych błędów jest stosowanie ziół zamiast normalnej opieki medycznej. Przy samodzielnie prowadzonej kuracji ziołowej takie choroby jak rak lub wirusowe zapalenie wątroby mogą rozwijać się niezauważone; kiedy wreszcie zdecydujemy się pójść do lekarza, czasami może być już za późno. Dlatego każdą kurację ziołową należy najpierw omówić z lekarzem. Trzeba rozważyć zalety i wady każdego środka, a także możliwe współdziałanie z innymi lekami, jakie bierzemy. Należy zastanowić się nad możliwością wystąpienia skutków ubocznych.

Oprócz konsultacji z lekarzem należy przestrzegać także następujących zasad:

- Zioła kupuj tylko ze źródeł godnych zaufania.
- Zawsze czytaj informacje na etykietach lub ulotkach towarzyszących.
- Przerwij kurację ziołową, jeśli masz jakieś reakcje negatywne, np. mdłości, wymioty, biegunkę, krwawienie czy uczulenie. Jeśli taka reakcja jest poważna, natychmiast zgłoś się do lekarza.
- Pamiętaj, że "naturalne" nie musi oznaczać "bezpieczne".
- Zachowaj trochę sceptycyzmu. Chociaż istnieje wiele dowodów, że medycyna alternatywna może być pomocna, to jednak wiele osób chce na tym zarobić, nie zawsze uczciwie. Jeśli coś brzmi zbyt pięknie, to pewnie nie jest prawdziwe.

#### **Możliwe reakcje toksyczne**

Reakcje toksyczne na leki ziołowe lub zawarte w nich zanieczyszczenia mogą obejmować:

- nienormalne tętno
- napady duszności
- zaburzenia orientacji
- impotencję
- zatrucie ołowiem
- silne mdłości i wymioty

(opr. as na podst. artykułu Sheli Ryan Masline *Herbals: Does Natural Mean Safe?* w piśmie HEMALOG 4/99)

### **[3] POST SCRIPTUM NAPISANE PRZEZ ŻYCIE**

Już po przetłumaczeniu poprzedniego artykułu przeczytałem w łódzkim dodatku do "Gazety Wyborczej" z 30 września br. notatkę o handlarzach na łódzkich targowiskach, sprzedających zioła zapakowane w zwykłe papierowe torebki, bez żadnego opisu. Można u nich kupić np. "lek na kamienie nerkowe" albo "środek na wrzody żołądka" bez żadnej informacji o składzie tej mieszanki czy nawet o źródle jej pochodzenia.

Oczywiście każdy decyduje za siebie, ale ja bym czegoś takiego nigdy nie kupił, z prostej troski o własne zdrowie i życie.

Adam Sumera

### **[4] ZAPOBIEGANIE WIRUSOWEMU ZAPALENIU WĄTROBY**

Wirusy zapalenia wątroby typu A i B to dwa z wirusów powodujących schorzenia wątroby. Oprócz nich znamy jeszcze cztery inne takie wirusy, oznaczone literami C, D, E i G.

Wirusowe zapalenie wątroby (WZW) typu A co roku dotyka 134.000 osób w Stanach Zjednoczonych, czyli mniej więcej jedną na dwa tysiące. Objawy zwykle pojawiają się nagle, o ile w ogóle występują. Często przypominają objawy grypy. Mogą pojawić się zmęczenie, mdłości i wymioty, ból w okolicy wątroby, a ponadto ciemny mocz, jasne stolce i gorączka.

Objawy ustępują zwykle przed upływem dwóch miesięcy, ale czasami mogą się utrzymywać nawet przez pół roku.

Zakażenie WZW typu A następuje najczęściej wskutek wzięcia do ust czegoś, co zostało zanieczyszczone stolcem zainfekowanej osoby. Tak więc można się zarazić, jedząc zakażony pokarm albo pijąc zakażoną wodę.

W przeszłości WZW typu A było czasami przenoszone na osoby z hemofilią w preparatach czynnika krzepnięcia otrzymywanych z ludzkiej krwi. Obecnie testy, jakim poddaje się dawców krwi, oraz rygorystyczne przestrzeganie skutecznych metod produkcji znacznie redukuje możliwość przeniesienia tego wirusa w produktach krwiopochodnych.

Skutecznym i bezpiecznym sposobem zapobiegania zarażeniu WZW typu A jest szczepienie.

Wirusowe zapalenie wątroby typu B jest przenoszone w wyniku bezpośredniego kontaktu z krwią, produktami krwiopochodnymi lub wydzielinami pochodzącymi z organizmu zarażonej osoby. Zakażenie tym wirusem nie odbywa się na ogół przez pokarm lub wodę bądź przez dotyk. WZW typu B może spotkać każdego. Ocenia się, że co dwudziesty obywatel USA zachoruje na WZW typu B w którymś okresie swojego życia.

Wirusowe zapalenie wątroby typu B zwykle powoduje objawy obejmujące żółtaczkę, brak apetytu, mdłości, wymioty, gorączkę lub ból brzucha albo stawów. Może też wystąpić skrajne zmęczenie, uniemożliwiające pracę przez kilka tygodni albo nawet miesięcy. U niektórych chorych dochodzi do przewlekłego zapalenia wątroby. Wówczas należy przestrzegać następujących zasad:

- 1) starać się, by inni nie mieli kontaktu z krwią i wydzielinami tej osoby – zapobieganie to rozprzestrzenianiu się wirusa;
- 2) zachowywać ogólne środki bezpieczeństwa;
- 3) jeśli uprawia się seks, powinien to być seks bezpieczny;
- 4) regularnie zgłaszać się do lekarza w celu przeprowadzenia badań określających funkcjonowanie i stan wątroby;
- 5) dla uniknięcia zarażenia najbliższych dobrze jest zachęcić ich do poddania się szczepieniu;
- 6) ograniczyć spożycie alkoholu albo całkowicie z niego zrezygnować.

Chociaż w przeszłości miały miejsce przypadki zarażenia wirusem WZW typu B chorych na hemofilię przez produkty krwiopochodne, dzisiaj badanie dawców oraz poddawanie produktów otrzymywanych z krwi skuteczniejszym metodom unieszkodliwiania wirusów w znacznej mierze wyeliminowało taką możliwość zakażenia. W USA od 1987 r. nie zanotowano ani jednego przypadku zakażenia wirusem B za pośrednictwem dostępnych na rynku preparatów krwiopochodnych. Mimo tego postępu **nadal zaleca się przeprowadzenie szczepień u wszystkich osób korzystających z krwi i produktów krwiopochodnych, a zwłaszcza u osób zarażonych już wirusem zapalenia wątroby typu C.**

(opr. as na podst. czasopisma HEMAWARE 2/2000)

## [5] WIADOMOŚCI Z KÓŁ

### Kraków

23 maja odbyło się zebranie członków Koła. Zaproszono 82 osoby, przybyło 60 osób. W zebraniu wzięła udział p. dr Daria Zawirska, opiekująca się dorosłymi chorymi z Kliniki Hematologicznej CM UJ. Wyjaśniała na bieżąco wszystkie problemy chorych związane z leczeniem, przetaczaniem preparatów antyhemofilowych w warunkach domowych, opieką stomatologiczną itp.

W dniach 10–28 lipca odbył się turnus rehabilitacyjny w Radziszowie, w którym uczestniczyło 14 chłopców z najcięższą postacią hemofilii A, w wieku od 7 do 16 lat. Chłopcy uczestniczyli w zajęciach grupowych i indywidualnych oraz dwa razy dziennie na basenie pływackim. Przez kilka dni ćwiczenia rehabilitacyjne prowadzili zaproszeni przez Koło pp. Barbara i Karol Scipio del Campo z Warszawy. Na zakończenie turnusu każdy chłopiec w obecności rodziców został poinstruowany i otrzymał indywidualny zestaw ćwiczeń do domu.

Przy PSChH w Krakowie działa Klub Honorowych Dawców Krwi. Kilku członków otrzymało złote odznaki Honorowego Dawcy Krwi.

Andrzej Zdziarski

## **Wrocław**

Tegoroczny letni turnus rehabilitacyjny dla dzieci chorych na hemofilię odbył się w okresie 14–28 sierpnia nad morzem w miejscowości Międzywodzie na wyspie Wolin. W turnusie uczestniczyło 29 chłopców chorych na ciężką postać hemofilii A z województw: dolnośląskiego, wielkopolskiego oraz mazowieckiego. Środki finansowe na pokrycie kosztów uczestnictwa dzieci uzyskaliśmy z kilku źródeł:

- Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej;
- Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych;
- Urząd Miejski Wrocławia;
- dotacje z zakładów pracy rodziców kilku chłopców.

Koncentraty czynników krzepnięcia niezbędne dla zabezpieczenia turnusu zapewnił Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie.

Postępowanie medyczne w czasie trwania turnusu obejmowało następujące czynności w zakresie:

1. realizacji założeń programowych turnusu
  - profilaktyczne przetoczenia czynnika VIII (10 jednostek na kilogram masy ciała co drugi dzień);
  - nauka samodzielnego przygotowania i autoiniekcji czynnika krzepnięcia;
  - dobór ćwiczeń usprawniających według indywidualnych możliwości uczestników turnusu;
  - specjalistyczna opieka pediatryczna i pielęgniarska;
  - terapia klimatyczna.
2. realizacji programu rehabilitacyjnego
  - ćwiczenia ogólnousprawniające – grupowe (podniesienie ogólnej wydolności i sprawności fizycznej);
  - ćwiczenia ogólnousprawniające – indywidualne ćwiczenia izometryczne, ćwiczenia rozluźniające i relaksacyjne, gry i zabawy ruchowe.
3. działań interwencyjnych
  - substytucja lecznicza cz. VIII oraz terapia objawowa i wspomagająca dzieci z wylewami dostawowymi i śródmięśniowymi;
  - profilaktyka krwawienia po ekstrakcji zęba u jednego chłopca;
  - miejscowe zaopatrzenie drobnych urazów i skaleczeń zewnętrznych.

Program zajęć rekreacyjno-sportowych obejmował wycieczki autokarowe (Szczecin, Międzyzdroje), wycieczki piesze (Dziwnów, Świnoujście), rejsy w morze pod żaglami, wycieczki rowerowe, jazdę konną, plażowanie, spacer, gry w piłkę nożną i siatkówkę, ogniska, podchody, turnieje sportowe i konkursy: ping-pong, szachy, warcaby, piłkarzyki, bilard, konkurs czystości, plastyczny, kalambury.

Uzyskano dużą poprawę zakresu ruchomości stawów oraz kondycji fizycznej dzieci uczestniczących w turnusie.

Wrocławskie Koło Terenowe Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, w imieniu dzieci uczestniczących w turnusie, pragnie serdecznie podziękować wszystkim osobom i instytucjom, dzięki którym turnus ten mógł się odbyć.

Zdzisław Grzelak

## **[6] MEDporady – INTERNETOWY PORADNIK MEDYCZNY**

Wiosną bieżącego roku kilku młodych lekarzy założyło Internetowy Poradnik Medyczny. Portal medyczny MEDporady powstał z myślą o propagowaniu profilaktyki zdrowotnej, zachowań prozdrowotnych. Ma za zadanie dostarczać osobom polskojęzycznym informacji na temat przyczyn, objawów, leczenia chorób, jak i danych o placówkach służby zdrowia oraz pomóc w poruszaniu się w nowej rzeczywistości reformy tej dziedziny życia. Dzięki poczcie

elektronicznej każdy może zadać pytania, na które odpowiadają lekarze. Intencją autorów jest także pomoc stowarzyszeniom oraz innym organizacjom pozarządowym reprezentującym środowiska osób niepełnosprawnych oraz dotkniętych przewlekłymi chorobami.

Dlatego też MEDporady zaoferowały Polskiemu Stowarzyszeniu Chorych na Hemofilię możliwość umieszczania wszelkich istotnych dla tego środowiska danych w sieci Internet. Postępująca globalizacja, która może pomóc dostarczać informacje każdemu, kto ma dostęp do ogólnosiwiatowej sieci, staje się bardzo pomocnym elementem szerzenia oświaty, w tym i zdrowotnej. W chwili obecnej w portalu znajdują się informacje na temat hemofilii – przyczyn, dziedziczenia, objawów, leczenia, rehabilitacji, zasad przetwarzania koncentratów czynników krzepnięcia uzupełnione ilustracjami. W części poświęconej Polskiemu Stowarzyszeniu Chorych na Hemofilię zawarto dane na temat Zarządu Głównego, Rady Medycznej, Kół Terenowych, działalności aktualnej, jak i jego historii. Można tam znaleźć wszystkie numery Biuletynu Informacyjnego PSChH. Wkrótce pojawi się lista placówek medycznych w Polsce, gdzie przechowywane są preparaty antyhemofilowe i gdzie każdy chory na hemofilię będzie mógł mieć je przetoczone, gdy przydarzy się krwawienie w trakcie podróży.

Portal medyczny MEDporady pragnie stać się także bazą danych placówek medycznych, aptek, zakładów rehabilitacji, praktyk lekarskich, stomatologów, hospicjów, organizacji pozarządowych osób niepełnosprawnych. Każdy chętny będzie mógł znaleźć taką placówkę w wybranym terenie kraju, jaka mu najbardziej odpowiada. Będzie mógł porównać ich oferty i poziom usług. MEDporady chcą dostarczać informacji na temat nowości w leczeniu chorób, nowych metod diagnostycznych, zapobiegawczych. Wdrażana reforma zdrowia przyniosła wiele nowych problemów. W MEDporadach będzie można znaleźć odpowiedź na wiele związanych z tym pytań.

Adres portalu: [www.medporady.pl](http://www.medporady.pl)

Adres strony Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię:  
[www.medporady.pl/pschh](http://www.medporady.pl/pschh)

Pytania do lekarzy, w tym i dotyczące hemofilii i innych skaz krwotocznych, można kierować przez całą dobę na adres poczty elektronicznej: [medporady@medporady.pl](mailto:medporady@medporady.pl)

Michał Jamrozik

## [7] NOWE LEGITYMACJE DLA KIEROWCÓW

W ostatnim numerze "Biuletynu" zająłem się sprawą możliwości nabycia nowego pojazdu przez osobę niepełnosprawną. Myślę, że dla części niewtajemniczonych niepełnosprawnych były to wiadomości nowe i dające im pełniejszą orientację w aktualnej sytuacji panującej na rynku motoryzacyjnym dla "sprawnych inaczej" ☺.

Tym razem chciałbym napisać parę słów o nowym rozporządzeniu Ministra Transportu i Gospodarki Morskiej dotyczącym określenia aktualnego wzoru legitymacji dla osoby niepełnosprawnej, która jest właścicielem lub współwłaścicielem samochodu, a która korzysta z niego, na co dzień dojeżdżając np. do pracy, szkoły czy na rehabilitację.

Wiadomo, że poruszanie się samochodem po naszych zatłoczonych miastach staje się coraz bardziej męczące i wymaga zwiększonej cierpliwości i uwagi. Znalezienie miejsca na zaparkowanie pojazdu (szczególnie w centrum dużych miast) najbliższej budynku, w którym chcemy załatwić jakąś sprawę, zaczyna niejednokrotnie graniczyć z cudem. Oczywiście miejscy rajcy starają się myśleć o niepełnosprawnych, oznaczając kopertami z piktogramem wózka inwalidzkiego wydzielone miejsca na parkingach przed urzędami, supermarketami lub innymi obiektami użyteczności publicznej. Jak jest z przestrzeganiem prawa do parkowania na tych wydzielonych miejscach, wielu z nas mogło się przekonać, widząc stojące na nich samochody osób sprawnych, którym upomnienie czy też nawet mandat nie straszne.

W ciągu ostatniego roku, tzn. od czerwca 1999 r., na mocy Rozporządzenia Ministra Transportu i Gospodarki Morskiej oraz Ministra Spraw Wewnętrznych i Administracji "**w sprawie znaków i sygnałów drogowych**" i "**w sprawie rejestracji i oznaczenia pojazdów**" (Prawo o ruchu drogowym Dz. U. nr 98 poz. 602 z późniejszymi zmianami oraz Dz. U. nr 58 poz. 622 i Dz. U. nr 59 poz. 632) – pisaliśmy o tym w "Biuletynie" nr 1/2000 – przestały obowiązywać niebieskie legitymacje. Były one wydawane (najczęściej przez urząd podległy



województwie, np. w Łodzi był to punkt umieszczony przy poradni wojewódzkiej szpitala im. Kopernika na ul. Ogrodowej 21) od wielu lat osobom upoważnionym, po przedłożeniu oczywiście odpowiednich dokumentów (tj. orzeczenia o grupie inwalidzkiej KiZ lub stopniu niepełnosprawności; dowodu rejestracyjnego pojazdu i ewentualnie zaświadczenia od lekarza). Po wspomnianej zmianie wystarczyło wylegitymować się orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności i mieć naklejony znaczek (nalepkę) na szybie samochodu, obecnie w kolorze białym z czarnym piktogramem wózka inwalidzkiego, aby móc czuć się osobą uprzywilejowaną.

No i okazało się, że Polak znów potrafi. Otóż niekontrolowana sprzedaż tych nalepek bez jakiegokolwiek ewidencji w postaci starej dobrej legitymacji sprawiła lawinowy przyrost tzw. "osób niepełnosprawnych", chcących korzystać z przywileju bezpłatnego parkowania lub wjazdu na ulice obstawione niektórymi znakami zakazu. Do tego doszło jeszcze (informacje z obserwacji w Łodzi) małe rozeznanie naszej POLICJI w licznych obecnie dokumentach stwierdzających różne stopnie niepełnosprawności, orzeczeń ZUS-owskich tudzież innych legitymacji, którymi należało udokumentować swoje inwalidztwo, chcąc skorzystać z ww. przywileju. Po ok. rocznej nerwówce i pod wpływem nacisków ze strony różnego typu instytucji i stowarzyszeń Ministerstwo Transportu i Gospodarki Morskiej zdecydowało się w rozporządzeniu z 29 czerwca 2000 r. **"w sprawie określenia wzoru i szczegółowych zasad wydawania przez starostę legitymacji potwierdzających uprawnienie do niestosowania się do niektórych znaków drogowych"** (Dz. U. nr 65 poz. 781 z dn. 26.07.2000.) określić ponownie ujednoczony wzór wspomnianej legitymacji, której wydawaniem obarczono starostów powiatów (w Łodzi jest to prezydent miasta). Co prawda upłynęło już trochę czasu od wejścia w życie rozporządzenia, a "tu i tam" nie ma jeszcze wyznaczonego urzędnika, który będzie za to odpowiadał, ale bądźmy dobrej myśli, jesteśmy już przecież coraz bliżej nowego, a raczej starego sposobu wydawania wspomnianego dokumentu. Nie zawsze nowe jest wrogiem starego, zdarza się, że jest po prostu tym samym!

O dalszych szczegółach związanych z funkcjonowaniem nowych legitymacji postaram się napisać w którymś z najbliższych numerów naszego "Biuletynu".

Robert Prencel

## [8] KORESPONDENCJA

Jestem członkiem PSCH (koło Wrocław), mieszkam w Głogowie. Właśnie przeczytałem Wasz biuletyn – gratuluję dobrej roboty. Szczególnie zainteresował mnie artykuł "Uwaga Kierowcy!". Chodzi mi o źródło, z którego można zaczerpnąć informację o znakach drogowych, które nie obowiązują niepełnosprawnych kierowców. Uprzejmie proszę, jeżeli jest taka możliwość, o wskazanie wspomnianego wcześniej źródła.

z gorącymi pozdrowieniami :-)  
Zbyszek Obarewicz

Witam serdecznie i dziękuję za e-mail i pochlebną opinię o naszej pracy. Mam nadzieję, iż uda się nam utrzymać ten poziom edytorski w przyszłości. Jeśli chodzi o źródło, z którego pochodzi przepis o nieprzestrzeganiu niektórych znaków drogowych, nie obowiązujących niepełnosprawnych kierowców, to jest to zawarte w ustawach: **Dziennik Ustaw z 1997 r., nr 98 poz. 602** z późniejszymi zmianami – **"prawo o ruchu drogowym"**, a zwłaszcza **Dziennik Ustaw z 1999 r., nr 58 poz. 622 § 33.2** – **"w sprawie znaków i sygnałów drogowych"**. Najczęściej są one do nabycia (w wersji nieelektronicznej) przy siedzibach sądów okręgowych w miastach wojewódzkich.

Robert Prencel

## [9] JESZCZE O NASZYCH CZYTELNIKACH

Na apel o informacje o nakładzie i sposobie rozprowadzania "Biuletynu" odpowiedzieli koledzy z Krakowa. Kol. Andrzej Zdziarski informuje: "Biuletyn Informacyjny otrzymują w naszym regionie wszyscy członkowie Koła, aktualnie opłacający składki. Biuletyn przesyłany

jest listownie – ostatnie numery otrzymało 65 osób. Biuletyn przekazujemy również do Stacji Krwiodawstwa oraz lekarzom prowadzącym z Kliniki Hematologii CM UJ oraz z Instytutu Pediatrii.”

Przypominamy wcześniejsze dane:

Kalisz:	80 egz.
Katowice:	70-90 egz.
Łódź:	100 egz.
Wrocław:	150 egz.
numery rozsyłane bezpośrednio z redakcji:	25 egz.

Łącznie z Krakowem daje to około 500 egzemplarzy. Do tego należałoby dodać egzemplarze rozprowadzane w pozostałych kołach, które nie podały nam danych. Na razie wiemy tylko o jednym kole (Bydgoszcz–Włocławek), które odmówiło kolportażu “Biuletynu”.

Nadal czekamy na wieści o liczbie kolportowanych egzemplarzy na przykład w Olsztynie, Szczecinie czy Warszawie.

Przypominamy, że każdy członek PSChH może otrzymać “Biuletyn” w wersji elektronicznej (napisany w edytorze Word 97 pod Windows 98). Wystarczy przesłać e-mail o treści “proszę o plik z aktualnym Biuletynem” (lub podobnej) do:

[rpren@post.uml.lodz.pl](mailto:rpren@post.uml.lodz.pl)

Jeśli nie zostanie podany inny adres zwrotny, plik prześlemy pod adres, z którego wysłało list.

---

BIULETYN INFORMACYJNY Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Do użytku wewnętrznego.

Opracował Adam Sumera. Współpraca: Robert Prencel.

Korespondencję prosimy kierować pod następujący adres: Łódzkie Koło Terenowe Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, ul. Zarzevska 10/18, 93-184 Łódź.

Nasz kontakt internetowy: [rpren@post.uml.lodz.pl](mailto:rpren@post.uml.lodz.pl)