



BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 1 (61)

WIOSNA 2020

Ze względu na aktualną sytuację pierwszą część tego numeru Biuletynu poświęcamy problemom związanym z pandemią koronawirusa. Radosław Kaczmarek opisuje, czy ten wirus może mieć wpływ na nasze leczenie (s. 1). Następnie przedstawiamy wytyczne opracowane przez WFH (s. 2). Warto zaznaczyć sobie to, co dotyczy akurat nas. Szczególną uwagę zwracam na fragmenty dotyczące ewentualnej hospitalizacji – tu może chodzić o nasze życie (dobrze jest też zajrzeć na s. 12 – zawarte tam wskazówki mogą się przydać i w takiej sytuacji). Bernadetta Pieczyńska opisuje też zalecenia dla pacjentów w związku z pandemią (s. 4).

Pandemia kiedyś w końcu ustanie (choć dziś trudno o podanie jakiejś daty). Wtedy wróci znaczenie innych spraw. Dlatego zajmujemy się sytuacją leczenia hemofilii w Polsce (s. 5), a także nową grupą roboczą zorganizowaną przez EHC, poświęconą chorobie von Willebranda (s. 6). Barbara Ćwikła, prezes koła kaliskiego, opisuje i rekomenduje wyjazdy szkoleniowo-integracyj-

ne (s. 7). Ma w tym względzie spore doświadczenie, więc warto poznać jej zdanie i wziąć przykład z koła w Kaliszu. Paweł Budek, najmłodszy członek Zarządu Głównego naszego Stowarzyszenia, relacjonuje przebieg warsztatów dla młodych liderów zorganizowanych w Dubaju (s. 9). Zamieszczamy także tekst wzywający do aktywności – w naszym wspólnym interesie (s. 11). Przypominamy o jednym procencie i informujemy o możliwości rozliczenia PIT za pomocą programu dostępnego na stronie Stowarzyszenia (s. 12). Anonsowany już powyżej tekst o SOR (s. 12) może kiedyś stracić ważność, ale na razie zawiera smutną prawdę. Wobec braku odpowiednich procedur warto nawet wziąć pod uwagę taką sugestię: „jeśli możesz, nie wzywaj karetki, tylko jedź do szpitala taksówką – bo karetka zawiezie cię do najbliższego szpitala, a tam mogą nie mieć pojęcia o hemofilii”.

Ponieważ trwa akcja „zostań w domu”, włączamy się w nią aktywnie, proponując relaks przy rozwiązywaniu jolki (s. 13).

Adam Sumera

COVID-19 a hemofilia i bezpieczeństwo leczenia

Doniesienia medialne w ostatnich tygodniach zostały zdominowane przez informacje o epidemii choroby COVID-19 powodowanej przez koronawirusa SARS-CoV-2. Epidemia osiągnęła globalny zasięg i budzi powszechny niepokój. Z kilku względów wirus wywołał szczególne obawy społeczności hemofilowej. Po pierwsze, każdy nowy czynnik zakaźny budzi niepokój związany z bezpieczeństwem leków krwiopochodnych, ponieważ każdy patogen może potencjalnie znajdować się we krwi, nawet jeśli do zakażeń dochodzi głównie inną drogą (np. kropelkową w przypadku SARS-CoV-2). Po drugie, zatrzymanie pracy licznych fabryk w Chinach (gdzie rozpoczęła się epidemia i zanotowano największą liczbę zakażeń) mogło oznaczać,

że zabraknie podzespołów lub jednorazowego sprzętu medycznego potrzebnych do produkcji koncentratów czynników krzepnięcia, w tym igieł i strzykawek potrzebnych do podawania leków. Poza tym, w miarę jak dowiadujemy się więcej o przebiegu choroby COVID-19, pojawiają się informacje, w związku z którymi chorzy na hemofilię zastanawiają się, czy COVID-19 może mieć u nich inny, bardziej niebezpieczny przebieg.

Koronawirusy to duża rodzina wirusów, spośród których część wywołuje choroby u ludzi. Koronawirusy odpowiedzialne były między innymi za epidemie chorób SARS i MERS sprzed kilku lat. SARS-CoV-2, który wywołał obecną epidemię, stał się ludzkim patogenem niedawno i jeszcze nie wszystkie

jego właściwości zostały w pełni poznane, ale na podstawie tego, co już wiadomo, można wyciągnąć pewne wnioski. SARS-CoV-2 jest wirusem stosunkowo dużym (120 nanometrów w przekroju) i ma otoczkę lipidową, dlatego dwie metody inaktywacji lub usuwania wirusów, które są powszechnie stosowane w produkcji osoczo pochodnych koncentratów czynników krzepnięcia, powinny być skuteczne wobec tego patogenu. Są to poddawanie osocza działaniu mieszaniny rozpuszczalnika i detergentu (metoda inaktywuje wirusy z otoczką lipidową) oraz nanofiltracja (metoda usuwa z osocza wirusy o rozmiarze większym niż 40 nm). Ponadto wydaje się, że u chorych na COVID-19 wirus znajduje się we krwi w niewielkiej ilości i nie u wszystkich jest wykrywalny (według różnych szacunków mówi się o 1% zakażonych). Wirus wykrywany jest za to w dużej ilości w wydzielinach dróg oddechowych i tylko takie próbki wykorzystywane są do testów diagnostycznych na obecność wirusa. Nie zaobserwowano jak dotąd przypadków zakażenia wirusem SARS-CoV-2 przez przetoczenie krwi lub produktów krwiopochodnych.

Producenci leków dla chorych na hemofilię zapewniają na razie, że nie ma zagrożenia dla ciągłości produkcji w związku z obniżeniem liczby dawców osocza lub zatrzymaniem

pracy chińskich fabryk. Sytuacja jednak dynamicznie się zmienia, a środki ostrożności zalecane w celu powstrzymania epidemii nie sprzyjają krwiodawstwu.

U części osób chorych na COVID-19 z ostrym przebiegiem choroby dochodzi do zaburzeń układu krzepnięcia, które objawiają się zwiększonym poziomem dimeru D. Zwiększenie poziomu dimeru D może świadczyć o nadmiernej aktywacji układu krzepnięcia, która może być związana na przykład z zakrzepicą. Można powiedzieć, że zakrzepica jest zaburzeniem odwrotnym do skazy krwotocznej. Podwyższone stężenie dimeru D nierzadko towarzyszy zakażeniom różnymi patogenami, zatem nie jest charakterystyczne dla COVID-19. U chorych na COVID-19 nie obserwuje się objawów skazy krwotocznej, zatem nie ma podstaw, aby przypuszczać, że u pacjenta z hemofilią zakażenie SARS-CoV-2 spowodowałoby powikłania krwotoczne. Pacjenci ze skazami krwotocznymi powinni więc stosować takie same środki ostrożności jak reszta populacji, aby uniknąć zakażenia i ograniczyć rozprzestrzenianie się wirusa, czyli często myć ręce wodą z mydłem, używać środków dezynfekcyjnych i ograniczyć przemieszczanie się oraz bezpośredni kontakt z innymi osobami.

Radosław Kaczmarek

Praktyczne zalecenia dla chorych na hemofilię przygotowane przez WFH w związku z pandemią COVID-19 (SARS-CoV-2, koronawirus)

Osoby z hemofilią obecnie leczone rekombinowanym czynnikiem VIII lub IX o standardowym lub przedłużonym czasie półtrwania, preparatem FEIBA, rekombinowanym, aktywowanym czynnikiem VIIa [NovoSeven] lub emicizumabem [Hemlibra]

1. Nie ma powodu, by zmieniać zalecane leczenie.
2. Nie ma powodu, by obawiać się braków w zaopatrzeniu w leki, kłopotów przy produkcji lub przerwania ciągłości dostaw.
3. Jeśli masz ograniczony zapas koncentratu w domu, skontaktuj się z ośrodkiem leczenia hemofilii.

4. Jeśli jesteś objęty leczeniem domowym, nie zamawiaj nowej partii leków w ilościach większych niż zazwyczaj. Jednak lepiej jest mieć kilka dodatkowych dawek, gdyby doszło do opóźnienia dostaw.

Osoby leczone osoczo pochodnym koncentratem czynnika VIII lub IX

1. Metody inaktywacji i eliminacji patogenów stosowane przy produkcji koncentratów czynników krzepnięcia są wystarczające do zniszczenia wirusów z otoczką lipidową, takich jak SARS-CoV-2.
2. Nie zaleca się zmiany stosowanego leku.
3. Do chwili obecnej nie zanotowano za-

kłóceń w dostawach produktów osoczo-pochodnych. Jednak w związku z sytuacją epidemiologiczną na świecie można się obawiać spadku ilości otrzymywanego osocza.

4. Oddawanie krwi i osocza nadal jest procesem bezpiecznym, a zapotrzebowanie na oddawane osocze wzrasta. Zapewnienie podczas pandemii dostatecznej ilości krwi i osocza wymaga wspierania obecnych i zachęcania potencjalnych przyszłych dawców.
5. Wszystkim ośrodkom leczenia chorych na hemofilię oraz stacjom krwiodawstwa zaleca się przestrzeganie zaleceń mających na celu ochronę przed zakażeniem zarówno personelu, jak i dawców oraz zapobieganie rozprzestrzenianiu się koronawirusa SARS-CoV-2 drogą kropelkową przez kontakt człowieka z człowiekiem oraz przez materiał zakaźny.
6. W przypadku pacjentów otrzymujących produkty, które nie przeszły procesu inaktywacji wirusów (np. krioprecypitat, koncentrat krwinek płytkowych), decyzję o leczeniu należy podjąć po zbilansowaniu potencjalnego ryzyka i korzyści (skutki niepodania leku w przypadku krwawienia versus ryzyko infekcji).

Osoby uczestniczące obecnie w badaniach klinicznych (z wyłączeniem badań fazy 4 – postmarketingowych)

1. Skontaktuj się ze swoim ośrodkiem leczenia hemofilii w celu omówienia uwarunkowań wynikających z pandemii.
2. Upewnij się, że przyjmowany preparat jest dostępny i że badanie nie zostało przerwane.
3. Omów sposoby monitorowania badania ze strony zespołu nadzorującego badanie. Zaleca się zdalne wizyty kontrolne, chyba że badany produkt musi być podawany przez personel i konieczny jest osobisty nadzór dla uniknięcia groźnych skutków ubocznych.
4. U osób, które niedawno zostały poddane terapii genowej w ciągu ostatnich 12 miesięcy, należy przestrzegać wyznaczonych wcześniej badań terminów oceniających funkcję wątroby.
5. Nie przerywaj i nie zmieniaj leczenia

wynikającego z badania klinicznego, o ile nie zostanie to zalecone przez zespół prowadzący badanie.

Osoby, które wkrótce mają zostać włączone do badania klinicznego oceniającego nowe metody leczenia

1. Zalecane jest przesunięcie w czasie daty rozpoczęcia badania klinicznego.
2. W wielu ośrodkach medycznych wydano zakaz rozpoczynania nowych badań klinicznych, aby nie zwiększać zużycia środków medycznych niezbędnych do zwalczania pandemii.

Zalecenia mające na celu zmniejszenie możliwości kontaktu chorych na hemofilię z SARS-CoV-2, koronawirusem wywołującym COVID-19

1. Należy zalecać wszelkie metody prowadzące do zmniejszenia możliwości kontaktu z osobami chorymi na COVID-19 w przypadku wszystkich pacjentów mających choroby współistniejące (choroby układu krążenia, nadciśnienie tętnicze, otyłość, cukrzyca, HIV, zaawansowany wiek) lub otrzymujących glikokortykosterydy albo inne leki immunosupresyjne (obniżające odporność).
2. Dla każdego, także dla osób z grup mniejszego ryzyka i dla dzieci, unikanie kontaktu jest najlepszą metodą zapobiegania infekcji. Pozostanie w domu i zachowywanie bezpiecznego odstępu od innych ludzi to najważniejsze sposoby.
3. Wizyty w placówkach medycznych (m.in. u lekarza, w gabinecie pielęgniarskim) należy ograniczyć do minimum. Planowe zabiegi inwazyjne powinny zostać przełożone.
4. Paracetamol obniża gorączkę, nie redukując reakcji zapalnej koniecznej do zwalczania koronawirusa. Zaleca się go u osób ze skazami krwotocznymi.
5. Dzienna dawka paracetamolu nie powinna przekraczać 60 mg na kilogram masy ciała lub 3 gramów na dobę, ponieważ większe dawki powodują uszkodzenie wątroby.
6. Ibuprofen i inne niesterydowe leki przeciwzapalne (NLPZ) zwykle nie są zalecane u osób ze skazami krwotocznymi, ponieważ poprzez upośledzenie

funkcji płytek mogą nasilać krwawienie. Istnieją sugestie, że zwłaszcza ibuprofen ze względu na wzmożoną ekspresję konwertazy angiotensyny typu II może albo pogarszać przebieg COVID-19, albo zwiększać ryzyko zakażenia wirusem SARS-CoV-2. Jednak na obecnym etapie dowody potwierdzające tę tezę są ograniczone.

7. Pamiętaj, że przestrzeganie zasad higieny, a w szczególności regularne mycie rąk mydłem, niedotykanie swojej twarzy, unikanie rozsiewania kropelek przez kaszel i utrzymywanie przynajmniej dwumetrowego odstępu od innych osób to klucz do zapobiegania rozprzestrzenianiu się koronawirusa.

Zalecenia w przypadku hospitalizacji pacjenta ze skazą krwotoczną zakażonego koronawirusem

1. Konieczna jest ścisła współpraca między szpitalem przyjmującym pacjenta a ośrodkiem leczenia chorych na hemofilię.
2. Należy zapewnić możliwość podawania koncentratów niedoborowego czynnika krzepnięcia i zapewnić dostęp żylny [może być wskazane założenie wenflonu].
3. Kontakt z hematologiem prowadzącym pacjenta jest szczególnie istotny w przypadku osoby leczonej emicizumabem (ryzyko popełnienia błędów w terapii

i błędów w interpretacji wyników badań laboratoryjnych przez lekarzy nie posiadających wiedzy w tym zakresie).

4. Poinformuj lekarzy, jeśli ramach badania klinicznego przyjmujesz przeciwciała anty-TFPI [concizumab] czy fitusiran i występuje u Ciebie zwiększone ryzyko powikłań zakrzepowo-zatorowych lub jeśli w ostatnim czasie zostałeś poddany terapii genowej. Jeśli tak, skontaktuj się ze swoim ośrodkiem leczenia hemofilii.
5. Jeśli zostałeś zakażony koronawirusem, według opinii niektórych ekspertów zalecana jest profilaktyka koncentratem niedoborowego czynnika krzepnięcia i utrzymywanie wyższego poziomu czynnika w celu zapobiegania krwawieniu do dróg oddechowych wskutek potencjalnie poważnego uszkodzenia wywołanego przez SARS-CoV-2. Silny kaszel lub intensywne wydychywanie nosa powoduje zwiększenie ciśnienia krwi w mózgu, co może prowadzić do krwawienia. Słuszność przedstawionych zaleceń potwierdzają opisy przypadków.

(tłum. as, mgk)

*Podobnie jak w każdej innej sytuacji, nie można wykonywać żadnego zabiegu ani procedury inwazyjnej (**w tym intubacji**) bez wcześniejszego podania czynnika krzepnięcia!*

COVID-19: zalecenia dla pacjentów

W związku z rozwojową sytuacją związaną z COVID-19 organizacje pacjenckie na całym świecie apelują do chorych, by szczególnie poważnie potraktowali ostrzeżenia wydawane przez inspektoraty sanitarne w swoich krajach.

Zwłaszcza w przypadku osób o obniżonej odporności oraz z chorobami współistniejącymi wskazana jest szczególna ostrożność. Zaleca się w miarę możliwości pozostawanie w domu, unikanie zatłoczonych miejsc publicznych, w przypadku osób aktywnych zawodowo przejście na tryb pracy zdalnej.

Pamiętajmy, że w przypadku tego typu chorób przede wszystkim chronimy siebie i innych! Ponieważ koronawirus SARS COV-2, który wywołuje chorobę COVID-19, przenosi

się głównie drogą kropelkową, prewencyjnie należy zachować 1,5 metra odległości od rozmówcy, a podczas kaszlu czy kichania zasłaniać usta i nos (kaszlemy „w łokieć”). Należy też starać się nie dotykać twarzy, ust i nosa, by nie ułatwić drobnoustrojom dostępu do naszego organizmu.

Jak najczęściej myjemy ręce wodą z mydłem, a jeśli nie mamy takiej możliwości – innym środkiem dezynfekującym. Pamiętajmy, że tego płynu nie należy splukiwać! Zwróćmy uwagę na regularne dezynfekowanie telefonów komórkowych i klawiatur, to ulubione siedlisko drobnoustrojów.

Standardowe objawy COVID-19 to **gorączka, kaszel, duszność i zaburzenia oddychania**. Jeśli zauważycie u siebie takie

właśnie objawy, a wcześniej byliście w krajach, w których ten wirus występuje w stopniu szczególnie natężonym (Chiny, Korea, Japonia, Iran, Włochy, a także ostatnio Francja, Hiszpania i Niemcy), bądź mieliście kontakt z osobą, która do tych krajów podróżowała, obserwujcie się w kierunku wspomnianych wyżej objawów przez okres

około 14 dni. Jeśli w tym czasie wystąpią niepokojące objawy, należy pozostać w domu, bezwzględnie unikać komunikacji miejskiej i dużych skupisk ludności. Jeśli mieliście kontakt z osobą chorą, należy zawiadomić stację sanitarno-epidemiologiczną lub udać się na oddział obserwacyjno-zakaźny.

Bernadetta Pieczyńska

* * *

W drugiej części Biuletynu wracamy do spraw o charakterze bardziej ogólnym. Choć koronawirus stanowi obecnie bardzo istotny problem, to jednak inne kwestie także zasługują na naszą uwagę.

Hemofilia w Polsce

Jak co roku Światowa Federacja ds. Hemofilii (WFH) zbiera od wszystkich swoich organizacji członkowskich na wszystkich kontynentach dane dotyczące hemofilii i innych skaz krwotocznych. Oto najważniejsze informacje odnoszące się do naszego kraju w roku 2019, zgromadzone dzięki wsparciu Narodowego Centrum Krwi i lekarzy.

W ubiegłym roku liczba zdiagnozowanych chorych na hemofilię A w Polsce wynosiła 2562 (w tym 50 kobiet). Dla hemofilii B ta liczba to 464 (w tym 28 kobiet). Chorobę von Willebranda zdiagnozowano u 2200 osób (w tej liczbie jest 880 mężczyzn i 1320 kobiet). Na inne skazy krwotoczne choruje w naszym kraju 960 osób; najliczniejszą grupę stanowią tu osoby z niedoborem czynnika VII – jest ich 329 (w tym 181 kobiet).

Pośród chorych na hemofilię A najwięcej jest mężczyzn z postacią ciężką (tzn. z poziomem czynnika VIII poniżej 1%): 1309. Postać umiarkowaną (poziom od 1% do 5%) stwierdzono u 365 panów, a postać łagodną (powyżej 5%) u 838 chorych; w tym zestawieniu nie uwzględniono kobiet (policzono je łącznie, bez rozbicia na różne poziomy czynnika). Analogiczne zestawienie dla mężczyzn z hemofilią B wygląda następująco: postać ciężka: 210, umiarkowana: 96, łagodna: 130. Liczba osób z ciężką postacią (tzn. z typem 3) choroby von Willebranda, bez rozbicia na płci, wynosiła 172.

Należy też wspomnieć o hemofilii powikłanej inhibitorem. W przypadku hemofilii A liczba pacjentów wynosiła aż 148, w hemofilii B były to tylko 4 osoby.

Wskaźnik zaopatrzenia w czynnik VIII (liczony na głowę statystycznego Polaka) wyniósł w 2019 r. 8,04. To świetny wynik, umożliwiający leczenie profilaktyczne praktycznie wszystkim chorym tego potrzebującym (dotyczy to także hemofilii B – zakupy czynnika IX były również na wysokim poziomie). Wprawdzie z blisko 309 mln jednostek czynnika VIII tylko niespełna 20,5 mln, czyli ok. 6,6% stanowił czynnik rekombinowany, a do tego w ogóle nie było w tej liczbie ani jednej jednostki czynnika o przedłużonym czasie półtrwania, to jednak sama ilość musi budzić uznanie. Jeśli porównamy nasze zaopatrzenie w 2019 r. z danymi z 2018 r. (bo tylko takie są na razie dostępne) w innych krajach, to wyprzedzamy np. Niemcy czy Norwegię; nadal jednak daleko nam do Węgier (14,8), Irlandii (10,75), Szwecji (10,1). Wyprzedza nas także Słowacja (8,4), Słowenia (8,35), a nawet Rosja (8,25), by pozostać tylko przy naszej części Europy.

O ile kwestie zakupu i dostępności czynników mogą budzić nasze zadowolenie, to inne aspekty leczenia hemofilii nadal pozostawiają wiele do życzenia. Wciąż nie mamy ośrodków leczenia chorych na hemofilię zapewniających kompleksową opiekę medyczną – takich, w których możemy nie tylko uzyskać zamówienie czynnika, ale otrzymać poradę specjalistów (ortopedy, specjalistów w dziedzinie chorób zakaźnych, genetyki klinicznej, chirurgii ogólnej, stomatologii, położnictwa i ginekologii, a także dostęp do rehabilitacji oraz do opieki psychologicznej) – podkreślimy, że powinni to

być specjaliści mający doświadczenie w opiece nad chorymi ze skazami krwotocznymi, dobrze zaznajomieni ze specyfiką zmian, jakie w naszych organizmach wywołuje hemofilia, choroba von Willebranda czy inna skaza.

Dzięki działaniom naszego Stowarzyszenia Minister Zdrowia w czerwcu 2019 r. zwrócił się do Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji z prośbą o ustalenie taryfy świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki ambulatoryjnej nad chorymi na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Ta opinia jest już gotowa, ale aby weszła w życie, konieczne jest wprowadzenie zmian w rozporządzeniu Ministra Zdrowia. Mamy nadzieję, że te zmiany, nad którymi według styczniowego pisma z ministerstwa trwają

prace, w końcu zostaną wprowadzone. To powinno poprawić sytuację finansową poradni mających sprawować opiekę nad nami.

Osobnym problemem są przypadki braku elementarnej wiedzy na temat hemofilii ujawniające się na niektórych Szpitalnych Oddziałach Ratunkowych. Już kilku naszych kolegów przypłaciło tę niewiedzę personelu medycznego swoim życiem. W tej sytuacji nasze Stowarzyszenie wzywa Ministerstwo Zdrowia do wprowadzenia w ramach rozwijanej platformy internetowej „Państwowe Ratownictwo Medyczne” modułu dotyczącego szkoleń z zakresu udzielania pomocy chorym na hemofilię w sytuacjach nagłych.

Adam Sumera

Choroba von Willebranda – nowa grupa w EHC

W lutym br. w ramach EHC, europejskiej organizacji zrzeszającej narodowe stowarzyszenia chorych na hemofilię, powstała Grupa Robocza ds. Choroby von Willebranda. Choć od 2015 r. EHC czyniło wysiłki, by za pomocą różnych programów i akcji zajmować się niedostatkami w opiece medycznej nad tą grupą pacjentów, to jednak chorzy z vWD, jak po angielsku określa się to schorzenie, często stwierdzali, że ich choroba, a także powodowane przez nią problemy, nie są traktowane z dostateczną uwagą.

Przypomnijmy, że na chorobę von Willebranda cierpi może nawet 1% całej populacji (mężczyzn i kobiet – w odróżnieniu od hemofilii dotyczy to obu płci w równym stopniu). Ponieważ jednak u większości osób występują jedynie łagodne objawy, tylko niewielki odsetek chorych jest świadoma swojego schorzenia. Wiele osób ma także bardzo duże trudności w uzyskaniu właściwej diagnozy – wśród licznych przyczyn można wymienić brak wyposażenia laboratoryjnego i niedostateczne doświadczenie lekarzy. W rezultacie prawidłowe rozpoznanie choroby von Willebranda jest często wyzwaniem dla personelu medycznego.

Jeśli zapewni się odpowiednie leczenie, osoby z vWD mogą uzyskać dużo lepszą jakość życia, a ich stan zdrowia ulegnie

poprawie. Aby osiągnąć taki stan, konieczne jest jednak usunięcie istniejących braków w diagnozowaniu tego schorzenia, lepsze zrozumienie jego istoty, edukowanie pacjentów i społeczeństwa, a także wspieranie samych chorych.

Poziom leczenia chorych na hemofilię w Europie jest coraz wyższy. Pora zadbać o te grupy chorych ze skazami krwotocznymi, które jeszcze czekają na istotną poprawę. Wśród nich najliczniejsi są pacjenci z vWD.

Z tą myślą stworzono właśnie Grupę Roboczą ds. Choroby von Willebranda. W styczniu rozpisano zgłoszenia chętnych do udziału w tym zespole. W jego składzie znaleźli się przedstawiciele (a właściwie głównie przedstawicielki) stowarzyszeń z Holandii, Serbii, Grecji, Irlandii, Austrii, Wielkiej Brytanii i Łotwy. Z Polski nie ma niestety nikogo, bo nie było chętnych kandydatów. Grupa rozpoczęła już swoją działalność, ale ze względu na sytuację zagrożenia koronawirusem spotkania mają na razie charakter jedynie wirtualny i odbywają się za pośrednictwem Internetu.

(as na podst. informacji ze strony EHC)



Integracja przez wielkie „I”

Koło kaliskie to jedno z mniejszych kół terenowych naszego Stowarzyszenia. Mamy około 70 członków zapisanych, ale tylko połowa aktywnie uczestniczy w naszych działaniach. Są to jednak osoby, na które zawsze można liczyć. Czujemy się w swoim towarzystwie jak rodzina. Często kontaktujemy się ze sobą poza spotkaniami. Mamy do siebie kontakt mailowy i telefoniczny, zwracamy się do siebie po imieniu. Nie zawsze jednak tak było.

Spotykaliśmy się w Stacji Krwiodawstwa i tylko po liście obecności wiedzieliśmy, że takie osoby są w kole. Jak wszyscy zauważyli, frekwencja na spotkaniach zmniejszyła się, odkąd polepszyła się sytuacja dostępu do czynnika. Z pełnej sali, która pękała w szwach, zostało 7–10 osób, które zawsze docierały na spotkania. I właśnie z tą grupą urządziliśmy burzę mózgów i wymyśliliśmy spotkanie wyjazdowe. Pamiętam, jak się bałam pierwszego takiego spotkania. Nie wiedziałam, czy ludzie mi zaufają i przyjadą. Był to rok 2006. Spotkanie zorganizowaliśmy w Gołuchowie, 10 kilometrów od Stacji Krwiodawstwa, poza miastem. Jest tam kompleks parkowo-zamkowy. Połączyliśmy przyjemne z pożytecznym: była konferencja medyczna, a potem zajęcia z nordic walking z instruktorem, zwiedzanie zamku i wspólna biesiada przy grillu. I to był strzał w dziesiątkę. Przyjechało dużo osób, choć zwiedzanie zamku każdy sam opłacał. Od tej pory każde nasze spotkania organizowaliśmy w terenie. Część kosztów pokrywaliśmy indywidualnie, część z funduszy koła, a konferencje

organizowały firmy farmaceutyczne.

Po kilku takich spotkaniach i po zwiedzeniu wspaniałych miejsc w okolicy zrodził się pomysł spotkań wyjazdowych. Chcieliśmy poznać strukturę innych kół, wymienić się doświadczeniami w indywidualnych sposobach radzenia sobie z chorobą, poznać możliwości leczenia w innych rejonach naszego kraju.

Pierwszy wyjazd zorganizowaliśmy do Warszawy. Bardzo chciałam, aby członkowie naszego koła (i ja sama) poznali członków Zarządu Głównego, aby nie były to dla nas osoby znane tylko z imienia i nazwiska. Spotkanie odbyło się w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii. Poznaliśmy wówczas panów Bogdana i Witolda Gajewskich. Mieliśmy wiele pytań, na które obaj cierpliwie odpowiadali. My z kolei dowiedzieliśmy się, ile wysiłku wkładają członkowie Zarządu Głównego, aby sytuacja chorych na hemofilię była coraz lepsza. Warto było spotkać tych panów osobiście i wyrazić nasz szacunek oraz podziękowanie za ich działalność. Podczas konferencji medycznej poznaliśmy doktor Ewę Stefańską. Dzięki temu wyjazdowi wiele osób z naszego koła nawiązało kontakt z panią doktor i podjęło systematyczne badania w Instytucie.

Kolejne spotkanie postanowiliśmy zorganizować przy współpracy koła poznańskiego. Łącząc nasze koła, pojechaliśmy do Krakowa na spotkanie i wspólną konferencję z członkami koła krakowskiego. Ten wyjazd był dla nas przełomowy. Dzięki konferencji medycznej poznaliśmy lekarzy z Krakowskiego



Artykuł ilustrujemy kilkoma zdjęciami z wypraw członków koła kaliskiego. Miło na nie popatrzeć szczególnie w okresie akcji „zostań w domu”.

Centrum Rehabilitacji i Ortopedii. Mieliśmy okazję porozmawiać z doktorem Jerzym Jaworskim i doktor Joanną Zdziarską, a nawet umówić się na pierwsze wizyty do nich. Po powrocie dostawałam telefony od osób, które leczyły się w KCRiO. Okazało się, że przed wyjazdem nawet nie wiedzieli, że takie centrum istnieje.

Następnym kołem, z którym nawiązaliśmy bliższy kontakt, było koło łódzkie, kierowane przez Adama Sumerę, kolejnego członka Zarządu Głównego. Koło to jest naszym najbliższym sąsiadem, więc od tamtej pory często się spotykamy i wspólnie organizujemy nasze integracyjne wyjazdy. Spotykaliśmy się już dwukrotnie w Uniejowie, gościliśmy w Łodzi oraz wspólnie odwiedziliśmy koło wrocławskie, a potem pomorsko-kujawskie. Ceniśmy sobie bardzo współpracę z każdym z odwiedzanych kół, ale spotkanie we Wrocławiu wszyscy wspominają bardzo często. Prezesem koła jest Zdzisław Grzelak, kolejny, wieloletni członek Zarządu Głównego, którego wcześniej gościliśmy jako prelegenta w naszym kole. Tutaj też poznaliśmy prof. Krzysztofa Simona, dzięki któremu kilka osób z naszego koła wzięło udział w programie leczenia HCV.



Nasze wyjazdy integracyjne łączymy ze zwiedzaniem i poznawaniem odwiedzanych miast. Jest to kolejna zaleta naszych wyjazdów. Przeznaczamy na to własne środki finansowe. Przytoczę tutaj tylko kilka refleksji przekazanych mi przez uczestników wyjazdu. Wyjeżdżając, można choć na chwilę oderwać się od codziennych problemów; wiele osób przyznało, że nie miało dotychczas możliwości wyjazdu do ciekawych miejsc, albo ze względu na chorobę, albo z powodu swojej samotności.

Zorganizowanie takiego wyjazdu członków dwóch kół do innego koła jest nie lada wyzwaniem logistycznym. Jeszcze to, że uczestnikami wyjazdu są osoby borykające się z różnymi chorobami, nie tylko z hemofilią, wymaga od nas zapewnienia dla nich opieki medycznej. I tutaj wielki ukłon składamy panu dyrektorowi Regionalnego Centrum Krwiodawstwa w Kaliszu, który zawsze deleguje na nasz wyjazd jedną z pielęgniarek. Byśmy mogli pokonywać duże odległości między siedzibami naszych kół, musimy mieć odpowiedni autokar (niskopokładowy, z rozsuwanymi siedzeniami), hotel jednopoziomowy lub z windą, a także możliwość zwiedzania miast mobilnie. Nie jest to takie proste. Przygotowania do kolejnego wyjazdu zaczynamy z rocznym wyprzedzeniem.

Przed nami kolejne spotkanie z członkami koła lubelskiego. Wyjazd planujemy w czerwcu. Ze względu na odległość tym razem będzie to wyjazd trzydniowy. Mamy nadzieję, że uda nam się kontynuować nasze integracyjne spotkania i zawierać nowe przyjaźnie. Jak widać, z każdego takiego wyjazdu czerpiemy różne korzyści, a zawarte znajomości są dla nas nieocenione.

Barbara Ćwikła

Powyższy materiał został złożony w redakcji Biuletynu na kilka dni przed początkiem ogłoszenia pandemii wirusowej i pierwszymi zachorowaniami w Polsce. Z oczywistych względów zarządy obu kół zdecydowały o odwołaniu wyjazdu w planowanym terminie. Mamy jednak mocną nadzieję, że plany uda się zrealizować jeszcze w tym roku.

Na razie ucieszymy oczy wspomnieniami z udanych podróży w latach poprzednich. Zachęcamy także inne koła do rozważenia organizacji takich eskapad.

Relacja ze szkolenia w Dubaju

Zapraszam do przeczytania krótkiej relacji z drugiej części mojej przygody polegającej na uczestnictwie w programie SURO 2019 (*Stand Up and Reach Out*), czyli programie szkoleniowym dla osób z hemofilią organizowanym przez amerykańską fundację Global Blood Disorder. Jak już wspominałem w poprzednim numerze, miejscem naszego drugiego spotkania był Dubaj, czyli jedno z najbardziej niezwykłych miast świata. Nie był to jedyny czynnik sprawiający, że z wielką przyjemnością przygotowywałem się do listopadowego wyjazdu – możliwość ponownego spotkania kolegów z różnych stron świata była równie ważna.

Do wyjazdu musieliśmy się pilnie przygotować, ponieważ podczas podsumowania czerwcowego spotkania organizatorzy przedstawili nam listę kilku zadań do wykonania w ramach pracy domowej na kolejnych sześć miesięcy.

Pierwszym z zadań było przygotowanie pięciominutowego wywiadu w formie materiału wideo z osobą, która według nas ma cechy lidera i potrafi motywować innych ludzi do działania. Już od samego początku wiedziałem, kto zostanie głównym bohaterem mojego nagrania i jaką historię będę chciał przy okazji zaprezentować. Tą osobą był Adam Trojańczyk z Łodzi, pomysłodawca przygotowania petycji w 2018 r., gdy nie byliśmy pewni kontynuacji Narodowego Programu Leczenia. Nagranie zostało bardzo ciepło przyjęte przez uczestników warsztatu, którzy byli pod wrażeniem efektów naszych działań. Doceniono pomysł i ścieżkę dźwiękową zastosowaną w tle wywiadu. Korzystając z okazji, chciałbym jeszcze raz serdecznie podziękować Adamowi za poświęcony czas oraz pomoc techniczną w montażu klipu wideo, a także za to, że zgodził się zostać głównym bohaterem mojego nagrania. Celem tego ćwiczenia było dostrzeżenie cech lidera wśród osób w naszym otoczeniu, a także zastosowanie w praktyce wskazówek, które otrzymaliśmy podczas warsztatów w Kolonii, dotyczących nagrywania i montażu materiałów wideo wykorzystywanych w mediach społecznościowych.

Kolejnym zadaniem każdego z uczest-

ników było zdobycie sprawozdań finansowych oraz innych dostępnych dokumentów księgowych, a następnie zbadanie struktury, dynamiki i wybranych wskaźników opisujących aktualną sytuację finansową naszych narodowych organizacji pacjentów. Następnym krokiem było przedstawienie danych na forum grupy i wspólna analiza otrzymanych rezultatów. Było to bardzo ciekawe doświadczenie, ponieważ na przykład struktury wpływów i wydatków pomiędzy organizacjami w różnych krajach znacznie się od siebie różniły. Kondycja finansowa naszych organizacji została przez nas bardzo skrupulatnie zbadana, przeanalizowana i porównana.

Poza tym mieliśmy bardzo wiele ćwiczeń praktycznych z komunikacji, wypowiadania się, klarownego przekazywania informacji. Nie zabrakło również kolejnych symulacji spotkań o wysokiej randze z osobami mającymi wpływ na nasze leczenie. Harmonogram zajęć był bardzo rozbudowany i naprawdę nie było kiedy się nudzić.

Najważniejszym wyzwaniem było samodzielne zaplanowanie i przygotowanie dużego projektu, który będzie można zrealizować w rzeczywistości na rzecz naszych lokalnych organizacji. Musieliśmy przewidzieć dokładny harmonogram wszystkich przygotowań, budżet oraz efekty, jakie chcielibyśmy osiągnąć. Pomysł należało przedstawić z wykorzystaniem prezentacji multimedialnej w określonym czasie. Wymagania dotyczące wystąpienia były ściśle określone i pilnowane przez organizatorów. Był to punkt kulminacyjny całego programu SURO, gdyż w swoich projektach korzystaliśmy ze wszystkich zdobytych oraz trenowanych umiejętności. Warto podkreślić, że wszyscy podeszli do zadania bardzo poważnie; codziennie w swoich pokojach robiliśmy próby, aby wypaść jak najlepiej. Każde wystąpienie było oceniane zarówno przez organizatorów, jak i innych uczestników Programu. Taka informacja zwrotna ma dużą wartość, ponieważ takie wskazówki jasno pokazują, które elementy wystąpień publicznych należy poprawić. Wszystkie zaprezentowane projekty były bardzo ciekawe; co

więcej, kilka z nich zostało już zrealizowanych. Nie będę zdradzał swojego pomysłu, jednak mam nadzieję, że w najbliższej przyszłości na łamach Biuletynu będę miał okazję pochwalić się jego efektami.

W Dubaju spędziłem pięć niezwykle intensywnych dni, gdyż nasze zajęcia trwały od dziewiątej rano i kończyły się około godziny osiemnastej, gdy słońce zniknęło już za horyzontem. Organizatorzy przewidzieli jednak trochę czasu wolnego oraz wspólne wyjścia na kolacje do naprawdę magicznych restauracji. Nasz hotel znajdował się w niewielkiej odległości od największego na świecie centrum handlowego Dubai Mall (o powierzchni 112,4 ha) oraz najwyższego budynku świata Burj Khalifa (wysokość 828 m). W tym wieżowcu miałem okazję wypić pyszną poranną kawę i delektować się fantastycznym widokiem z najwyższej położonej kawiarni na świecie. Aby dostać się na 123 piętro windą, potrzebowaliśmy około

60 sekund – istna magia.

Na początku każdego roku przeprowadzany jest proces aplikacyjny do kolejnej edycji Programu SURO. W tym roku pierwsze spotkanie będzie odbywało się w San Francisco, co potwierdza, że warsztaty organizowane są w miastach naprawdę wartych odwiedzenia. Uczestnictwo w takich szkoleniach to wiele wrażeń, interesujących wspomnień, ale przede wszystkim fantastycznie spędzony czas w towarzystwie osób, które pomimo tego, że pochodzą z różnych stron świata, to w swoim życiu kierują się podobnymi motywacjami i muszą mierzyć się ze zbliżonymi problemami. Jest to okazja, aby się bardzo dużo dowiedzieć o tym, jak wygląda sytuacja osób z hemofilią w innych krajach.

Z tego powodu niezwykle gorąco zachęcam absolutnie wszystkich kolegów do aplikowania o możliwość uczestnictwa w różnych warsztatach i szkoleniach organizowanych przez EHC, WHO oraz inne organizacje związane z hemofilią. Uczestnictwo w programie to niezapomniana przygoda, ale przede wszystkim możliwość zdobycia dużej ilości wiedzy, nowych umiejętności, ciekawych doświadczeń i motywacji do działania.

Paweł Budek



Artykuł ilustrujemy dwoma zdjęciami Autora artykułu. Zdjęcie po lewej celowo nie zostało przycięte, aby dać choć niewielkie wyobrażenie o architekturze, jaką można napotkać w Dubaju.

Gdzie jesteśmy, gdzie będziemy?

W tych dniach zaprzatają nas przede wszystkim problemy związane z pandemią koronawirusa. Pandemia jednak kiedyś się skończy i będziemy mogli powrócić do normalnego życia. Warto się zastanowić, co będziemy wtedy robić.

Od dwudziestu dwóch lat działam w zarządzie koła (łódzkiego) i w zarządzie głównym naszego Stowarzyszenia. Przez ten czas wiele widziałem. Jasno rysuje się jedna tendencja. Pamiętam czasy, gdy brakowało czynnika. Podczas zebrań sale były pełne, wszyscy chcieli wiedzieć, kiedy może nastąpić poprawa; pytali też, jak mogą się do tego przyczynić. Teraz jest inaczej. Na spotkania przychodzi tylko garstka, zwykle tych samych osób, reszta najwyraźniej nie widzi potrzeby zaprzatania sobie głowy takimi sprawami. Na zebraniu wyborczym zwykle pada sugestia: „wybermy tych samych”.

Niedawno rozmawiałem z dwiema mamami dzieci z hemofilią. Obie potwierdziły to, co sam zaobserwowałem: otóż wielu rodziców jest przekonanych, że leczenie profilaktyczne, jakie obecnie mają zapewnione ich dzieci, jest zapewnione na stałe. Być może pewne otrzeźwienie pojawiło się na początku tego roku, kiedy doszło do unieważnienia przetargu na czynnik do profilaktyki. Ale kłopoty z zaopatrzeniem to nie jedyne źródło potencjalnych trosk. Rodzice, którzy są przekonani, że takie leczenie „po prostu się należy ich dzieciom”, powinni zdać sobie sprawę, że hemofilia nie jest jedynym schorzeniem wymagającym wydatków ze strony naszego państwa. W sytuacji przykrótkiej kółderki, choćby wskutek radzenia sobie z ekonomicznymi skutkami pandemii, albo w wyniku zmiany priorytetów leczenia i objęcia szerszą opieką innej grupy chorych, może dojść do cięcia w budżecie programu profilaktycznego.

O tym, że nasi oficjele lubią różne, nie zawsze rozsądne pomysły, dorośli z hemofilią przekonali się nie raz – przypomnijcie sobie choćby niepokojąco powracające pomysły przeniesienia leczenia tych dorosłych do NFZ. To prawda, że argumenty wysuwane przez stronę rządową są często po prostu bzdurne – przypomnijmy choćby sformułowania, że jeśli z programu ministerialnego przejdzie się na programy lekowe (w NFZ), to będzie można negocjować ceny i na pewno będzie wtedy taniej. Wystarczy jednak zajrzeć

do dokumentacji, by zobaczyć, że ten sam (!) koncentrat czynnika kupiony w wyniku negocjacji dla potrzeb programu profilaktycznego był o 60 procent droższy niż ten z przetargu ministerialnego. Życie jednak uczy, że jeśli jest rozbieżność między koncepcją urzędników a faktami, to tym gorzej dla faktów.

Przez te przeszło dwadzieścia lat działalności w zarządzie Stowarzyszenia nie przeżyłem ani jednego roku, w którym nie byłby konieczne interwencje mające na celu poprawę sytuacji albo przynajmniej powstrzymanie zmian mogących doprowadzić do pogorszenia. Osoby, które myślą, że wystarczy biernie siedzieć, zrzucawszy wszystko na barki garstki reprezentantów, mogą któregoś dnia obudzić się w całkiem innej rzeczywistości.

Osobną kwestią jest nadopiekuńczość rodziców. Od małego chronią dziecko z hemofilią, zdejmując z niego wszelkie obowiązki, w tym także uczestnictwo w działalności Stowarzyszenia. W rezultacie zdarza się, że na zebraniach pojawiają się rodzice dzieci 30- lub 40-letnich; tym dzieciom, a w rzeczywistości dorosłym chłopom, obca jest troska o wspólne dobro. Na zachodzie wolontariat jest świetną okazją do zdobycia doświadczeń, które potem można wpisać do CV. W Polsce może też, ale najwyraźniej nie w środowisku osób z hemofilią. W rezultacie dochodzi do sytuacji, że mogąc wysłać kandydata na wartościowe warsztaty zagraniczne (warunki: do 30 lat, komunikacja po angielsku, wcześniejsza aktywna działalność w Stowarzyszeniu), kilkakrotnie musieliśmy rezygnować, bo nie było kogo wysłać. Owszem, byli chętni, ale dla nich byłby to jedynie wyjazd turystyczny, a na coś takiego nie może być zgody. W tym kontekście Paweł Budek (członek Zarządu Głównego) jest chlubnym wyjątkiem.

Dlatego apeluję do wszystkich: bądźmy aktywni! Nadal jeszcze działają reprezentanci starszego pokolenia, w którym obowiązywał inny etos – uważaliśmy, że wszyscy hemofolicy są połączeni „braterstwem krwi” (dlatego też powszechnie od razu przechodziliśmy na ty, niezależnie od wieku) i że mamy wspólne cele. To pokolenie jednak w końcu odejdzie. I co dalej?

Adam Sumera

Pamiętajmy o jednym procencie

Nadchodzi okres rozliczania podatku dochodowego za ubiegły rok. Tym razem rozliczenie mają za nas przygotować urzędy skarbowe, ale nadal mamy prawo do 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 prześle 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.

Przy rozliczaniu PIT warto także pamiętać o możliwości odliczenia pewnych kosztów określonych ogólnie jako „wydatki na cele

rehabilitacyjne oraz wydatki związane z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych”, w tym związanych z użytkowaniem własnego samochodu osobowego, udziałem w turnusie rehabilitacyjnym czy przeróbkami mieszkania (znoszenie barier architektonicznych). Można także odliczyć koszty zakupu koniecznych leków (rozlicza się każdy miesiąc, a odlicza się nadwyżkę ponad kwotę 100 zł miesięcznie, czyli warto zgrupować zakupy; konieczny jest tu rachunek imienny, no i muszą to być leki, których konieczność stosowania u nas potwierdzi w razie czego lekarz; mnie np. sporo kosztują leki na nadciśnienie). Szczegóły można znaleźć w instrukcji do załącznika PIT/O (dostępnej także w Internecie).

Przy rozliczaniu można skorzystać z programu PITax.pl dostępnego bezpłatnie na stronie Stowarzyszenia:

www.hemofilia.org.pl

Można ściągnąć ten program na komputer, ale można też rozliczać się od razu online. Program nie wymaga robienia jakichkolwiek własnych wyliczeń czy wstępnych sumowań – prowadzi nas przez wszystkie otrzymane PIT-11 czy PIT-40a. Duża wygoda. Polecam, bo sam tak się rozliczyłem w tym roku. Od razu wszyty jest w nim numer konta naszego Stowarzyszenia jako beneficjenta przekazywanego 1% podatku – ale to chyba odpowiada wszystkim czytelnikom Biuletynu.

Uwaga: do wysłania zeznania podatkowego przez Internet konieczne musimy znać kwotę swojego przychodu z poprzedniego roku.

Adam Sumera

Jeśli trafimy na SOR

Chyba każdy z nas trafił kiedyś na lekarza, któremu zawdzięcza bardzo wiele, niekiedy nawet życie. Niestety, zdarzają się też przypadki wręcz odwrotne. Dlatego warto przygotować się na wypadek, gdybyśmy znaleźli się na SOR-ze. Z poniższymi uwagami warto także zapoznać naszych najbliższych, bo przecież może się zdarzyć, że w takiej krytycznej chwili nie będziemy przytomni i wszystko będzie zależało od zdecydowanej postawy naszej żony czy

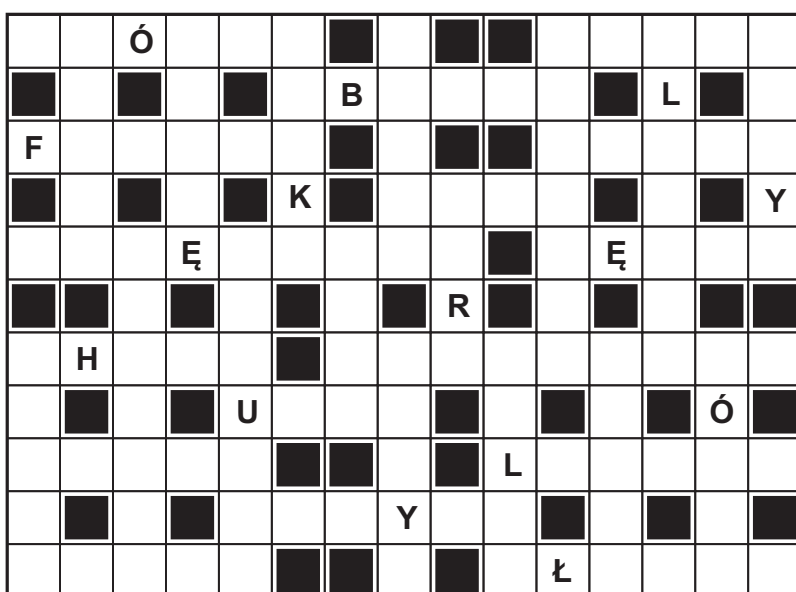
innych członków naszej rodziny.

Jeżeli zdarzy nam się wypadek czy inna sytuacja życiowa wymagająca hospitalizacji, najlepiej zabrać ze sobą do szpitala własny czynnik (a przynajmniej dokładnie poinformować rodzinę, gdzie go trzymamy – jeśli np. w lodówce mamy tylko buteleczki ze sproszkowanym czynnikiem, to trzeba wskazać, gdzie jest reszta każdego opakowania; rodzina powinna przywieźć czynnik do szpitala, jeśli lekarz nie będzie chciał lub

potrafił zamówić nam czynnik przez system zamówień). W szpitalu bezwzględnie musimy się domagać, by podano nam czynnik przed jakąkolwiek procedurą inwazyjną, a jeśli np. mieliśmy wypadek samochodowy, to powinniśmy dostać czynnik nawet wtedy, gdy jeszcze nie mamy **ŻADNYCH** objawów. Powinniśmy też żądać, by lekarz skontaktował się z hematologiem znajdującym się na leczeniu hemofilii (numer telefonu powinien być na naszej Karcie postępowania). Pamiętajmy też, że dawki stosowane przy profilaktyce nie będą wystarczające w razie

wypadku lub przed zamierzonym zabiegiem inwazyjnym (warto zapoznać się z tabelkami

Jolka



Określenia wyrazów podano w zmienionej kolejności.

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> – instrument perkusyjny – jeden z naszych zmysłów – odpowiada w górach – potocznie o bezpiecznikach – smaczna porcja pieczonego kurczaka – dziecko w spódniczce – wciąga pył podczas sprzątania – szachista lub brydżysta – sportowiec w basenie – krojony na mizerię – wypoczynkowy lub macierzyński – jest nim razowiec – zwierciadło – posiedzenie sejmu – z tyłu reszki – może sparaliżować aktora | <ul style="list-style-type: none"> – blokują drogi zimą – wzgórze z zamkiem w Krakowie – od barku do łokcia – na nim podkowa – pies startujący w wyścigach – miejsce pracy linoskoczka – wyrasta z niej włos – rolnik z USA – kolorowa tasiemka wokół czapki – zuch – dział matematyki z literami – stukają w lesie – czerwień z odcieniem brunatnym – afrykańskie państwo – leży pod sosnami – miasto z Juventusem |
|---|---|

Adam Sumera

BIULETYN INFORMACYJNY Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Do użytku wewnętrznego.

Opracował Adam Sumera. Współpraca: Zdzisław Grzelak.

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