

BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 1

WIOSNA/LATO 2021

To już kolejny Biuletyn wydawany podczas pandemii. Choć coraz większa liczba naszych rodaków zostaje objęta akcją szczepień, Polsce wciąż daleko do osiągnięcia poziomu odporności populacyjnej. Bierzymy pod uwagę fakt, że niektórzy z Czytelników mogą mieć wątpliwości, czy z racji swojej skazy krwotocznej powinni przyjąć szczepionkę. Dlatego rozpoczynamy od dwóch artykułów na ten temat. Pierwszy przypomina stanowisko Grupy ds. Hemostazy w tej kwestii (s. 1), a drugi, autorstwa Radosława Kaczmarka, wyjaśnia, że nie ma co się bać, iż szczepienie spowoduje wytworzenie inhibitora (s. 2). Podajemy też porady na czas koronawirusa (s. 3 i 7), a także osobisty tekst osoby, która przeżyła COVID-19 (s. 5). Tę część zamyka apel do osób w podobnej sytuacji, po zakażeniu SARS-CoV-2, o kontakt z p. dr Sikorską z Instytutu Hematologii (s. 6).

Zgodnie z tytułem Biuletynu przekazujemy także informacje o działalności Stowarzyszenia w ubiegłym roku, a także w pierwszym półroczu 2021 r. (s. 2–3, 7–8).

Problemy kobiet ze skazą krwotoczną to temat, który szerzej chcemy poruszyć w następnym numerze. Na razie sygnalizujemy te kwestie tekstem Bernadetty Pieczyńskiej (s. 6), przekazującym wrażenia z dwóch seminariów internetowych zorganizowanych przez EHC.

Bardziej ogólne znaczenie mają porady dotyczące ćwiczeń (s. 9) oraz dbania o żyły (s. 9–10). Apelujemy także o aktualizowanie swoich danych – w przeciwnym razie koła terenowe będą miały kłopoty z wywiązywaniem się ze swoich zadań statutowych (s. 10).

Na zakończenie zapewniamy odrobinę relaksu – na miłośników krzyżówek czeka jolka na s. 11.

Adam Sumera

Kwestia szczepień u osób chorych na hemofilię

Zapewne zdecydowana większość osób z hemofilią i pokrewnymi skazami krwotocznymi jest już zaszczepiona przeciw COVID-19. Na wszelki wypadek przypominamy jednak najważniejsze stwierdzenia stanowiska przedstawionego przez Grupę ds. Hemostazy przy Polskim Towarzystwie Hematologów i Transfuzjologów.

Hemofilia ani inne wrodzone skazy krwotoczne **nie są przeciwwskazaniem** do podania szczepionki drogą domięśniową oraz nie stanowią przeciwwskazania do wykonania żadnej procedury inwazyjnej bądź zabiegu operacyjnego – oczywiście po odpowiednim przygotowaniu hematologicznym.

Postępowanie przygotowawcze przed

szczepieniem zależy od ciężkości skazy krwotocznej: chorzy na wrodzone skazy krwotoczne o łagodnym przebiegu nie wymagają przygotowania hematologicznego, natomiast w przypadku skaz krwotocznych o ciężkim przebiegu klinicznym może być wskazane wcześniejsze **podanie koncentratu czynnika krzepnięcia** lub desmopresyny.

Podanie koncentratu niedoborowego czynnika krzepnięcia powinno odbyć się w dniu szczepienia.

Chorzy na hemofilię A otrzymujący w profilaktyce emicizumab mogą być zaszczepieni po upływie 48 godzin od otrzymania ostatniej dawki leku.

(as)

Szczepienia a inhibitory

i Gdy rozpoczęła się kampania szczepień przeciwko COVID-19, pojawiło się wiele pytań dotyczących zabezpieczenia przed krwawieniem, ponieważ szczepionki na COVID-19 należy podawać domięśniowo. Wątpliwości dotyczyły między innymi tego, czy profilaktyczne podanie czynnika krzepnięcia w dniu szczepienia wiąże się z ryzykiem wytworzenia inhibitora. Pytanie było zasadne, ponieważ leczenie koncentratami czynników krzepnięcia w przebiegu chorób zakaźnych, w tym chorób dróg oddechowych, takich jak grypa czy przeziębienie, wymienia się od lat jako potencjalny czynnik ryzyka pojawienia się inhibitora. Podejrzanie to pojawiło się w związku z kierunkiem rozwoju immunologii. Przez wiele lat dominujący był model, według którego układ odpornościowy działa na zasadzie odróżniania „swojego” (własnych komórek i tkanek) od „obcego” (patogenów, obcych białek). Model ten nie wyjaśniał jednak niektórych szczególnych przypadków odpowiedzi odpornościowej, takich jak wystąpienie inhibitora w odpowiedzi na czynnik krzepnięcia. Na przykład nie można było wytłumaczyć, dlaczego inhibitor pojawia się tylko u części pacjentów z hemofilią A (około 30%) i B (około 5%). Nowy model odpowiedzi odpornościowej, zaproponowany w latach 90. przez prof. Polly Matzinger, sugerował, że układ odpornościowy nie tyle rozróżnia „swoje” od „obcego”, co odpowiada na sygnały o zagrożeniu i uszkodzeniu własnych tkanek. Sygnały takie towarzyszą często podaniu czynnika krzepnięcia. Sygnały o uszkodzeniu tkanek pojawiają się np. w wyniku krwawienia lub zabiegu chirurgicznego, natomiast sygnały o zagrożeniu

towarzyszą szczepieniu (są to „fałszywe” sygnały, ponieważ szczepionki nieszkodliwie naśladują niektóre aspekty działania czynników zakaźnych) lub zakażeniu patogenem, np. grypą lub wirusem przeziębienia, dlatego teoria ta wydawała się prawdopodobna i wpłynęła na badania nad patogenezą pojawiania się inhibitorów, jak również decyzje podejmowane przez lekarzy w leczeniu pacjentów z hemofilią. Od pierwszych doniesień na ten temat minęło wiele lat. Co wiemy dziś? Żadne z dużych badań obserwacyjnych, obejmujących kilkuset pacjentów z hemofilią, ani badania na zwierzętach nie potwierdziły wpływu infekcji lub szczepień na ryzyko pojawienia się inhibitora, bez względu na rodzaj szczepionki. Wśród licznych badanych czynników ryzyka związanych z modelem Matzinger, infekcje i szczepienia były jedynymi, których wpływu nie wykazało żadne z badań. Dlatego w zaleceniach dotyczących szczepień przeciwko COVID-19 kierowano się przede wszystkim potrzebą ochrony przed potencjalnym krwawieniem po zastrzyku domięśniowym. Jest to o tyle istotne, że niektóre szczepionki z nanocząstkami lipidowymi zawierają zestawy strzykawek i igieł, które nie są wymienne na inne rozmiary, ponieważ nanocząstki są wrażliwe na wysokie ciśnienie wytwarzane przy zastosowaniu cieńszych igieł i mogą ulegać uszkodzeniu. Dlatego biorąc pod uwagę, że ryzyko pojawienia się inhibitora w związku z podaniem czynnika w dniu szczepienia nie zostało potwierdzone, zdecydowanym priorytetem powinno być zapobieganie krwawieniu.

Radosław Kaczmarek

Działalność Stowarzyszenia w ubiegłym roku

Warto przypomnieć skrótowo, czym zajmowało się nasze Stowarzyszenie w ubiegłym roku. Poniżej przedstawiamy informacje dotyczące zarządu głównego, natomiast wiadomości z kół przekazujemy w dalszej części Biuletynu.

Rok 2020 był wyjątkowy, nie tylko dla Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię jako organizacji, ale także dla wszystkich chorych dotkniętych skazami krwotocznymi. W szybkim tempie nastąpiła

globalna izolacja społeczeństwa, która także dotknęła chorych i członków PSCH. W związku z powyższym nie mogły się odbyć tradycyjne warsztaty, spotkania czy prelekcje dla chorych. Większość spotkań odbywała się w Internecie. Nie zatrzymało to jednak naszych działań.

Członkowie Zarządu Głównego prowadzili stały dialog w sprawach bieżących i ważnych dla rozwoju leczenia chorych na hemofilię. PSCH było inicjatorem, organizatorem lub

współorganizatorem wielu działań medialnych (programy radiowe, telewizyjne oraz artykuły prasowe). Nagłaśnialiśmy konieczność wprowadzenia dobrych praktyk postępowania z chorym na hemofilię dla dyspozytorów medycznych, zespołów ratownictwa medycznego oraz SOR/IP.

PSCH aktywnie i regularnie zabiegało w Ministerstwie Zdrowia o wprowadzenie szkoleń internetowych dla ratowników medycznych w ramach platformy e-learningowej. Aby jak najszybciej wdrożyć bardzo potrzebne rozwiązanie, przygotowaliśmy wraz z ekspertami projekt zakresu tematów, który powinien być prezentowany w ramach szkoleń e-learning dla ratowników medycznych. Stowarzyszenie uczestniczyło także w spotkaniach z Departamentem Szkoleń Ministerstwa Zdrowia.

Stowarzyszenie wielokrotnie wskazywało konieczność utworzenia ośrodków zapewniających kompleksowe leczenie dorosłych z hemofilią. Stowarzyszenie zabiegało również o dostawy domowe czynnika krzepnięcia.

PSCH dostarczało stanowiska w wielu sprawach dotyczących leczenia chorych na skazy krwotoczne dla Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

Stowarzyszenie nagłaśniało w Ministerstwie Zdrowia wszelkie problemy leczenia chorych na hemofilię oraz prowadziło stały dialog z urzędnikami w sprawach chorych. Ponadto monitorowało i badało sytuację oraz interweniowało w sprawie dostępności do leczenia w przypadku pacjentów dotkniętych skazami krwotocznymi, które powinno odbywać się w ośrodkach leczenia chorych na hemofilię.

Na zakończenie dodajmy, że przedstawiciel Stowarzyszenia aktywnie uczestniczył w licznych spotkaniach z Ministerstwem Zdrowia, Narodowym Funduszem Zdrowia i Narodowym Centrum Krwi w ramach rady programowej Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne.

(as)

Zmiana wyceny świadczeń ambulatoryjnych

Przez długi czas nasze Stowarzyszenie zabiegało o zmianę wyceny leczenia w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej dla chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, ponieważ obowiązujące przepisy sprawiały, że leczenie pacjentów z hemofilią przynosiło poradniom straty.

Możemy z radością poinformować, że

w Dzienniku Ustaw ukazało się rozporządzenie Ministra Zdrowia z 14 kwietnia 2021 r. zmieniające wcześniejsze rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej.

To bardzo ważny krok w dążeniu do stworzenia ośrodków leczenia dla chorych na hemofilię.

(as)

Porady na czas koronawirusa

Zamieszczamy fragmenty wypowiedzi Christiny Burgess, dyrektor Stowarzyszenia Doradczego dla Osób z Hemofilią i Skazami Krwotocznymi (Haemophilia and Bleeding Disorders Counselling Association), organizacji zapewniającej wsparcie psychologiczne w londyńskim ośrodku leczenia hemofilii.

Lockdown wywołany przez pandemię koronawirusa spowodował, że musieliśmy stawić czoła nieznanym dotąd wyzwaniom. Wiele osób znalazło się w sytuacji zwiększonej izolacji i osamotnienia. Towarzyszyły temu obawy dotyczące przyszłości, zdrowia najbliższych, niepewności związanej z dostępem do leczenia czy z opóźnieniami zabiegów medycznych, np. chirurgicznych. Do

tego dochodziły problemy finansowe, groźba utraty zatrudnienia. Można się spodziewać, że po zakończeniu lockdownu wielu może mieć jeszcze większe kłopoty związane ze zdrowiem psychicznym. Niektórzy mogą odczuwać objawy zbliżone do zespołu stresu pourazowego (PTSD), kiedy zaczną wracać myślą do tego, co przeszli.

Wielu z nas będzie mieć obawy związane z powrotem do pracy, podróżowania, korzystania z transportu publicznego, do bycia w bliskim kontakcie z innymi ludźmi.

Proponuję garść praktycznych wskazówek, które mogą okazać się pomocne w czasach pandemii:

- Pamiętaj, że COVID-19 to sytuacja przejściowa!

- Wypracuj sobie ustalony porządek dnia. To bardzo pomaga, zwłaszcza w przypadku dzieci. Dzięki takiemu uporządkowaniu możemy odzyskać częściową kontrolę w okresie, gdy tak bardzo zostało zakłócone nasze życie.
 - Bądź dobry dla samego siebie! Każdego dnia rób przynajmniej jedną rzecz, która sprawia ci przyjemność!
 - Bądź twórczy. Naucz się nowego języka.
 - Utrzymuj sprawność fizyczną. Tańcz.
 - Nie czuj się winny, jeśli często odczuwasz potrzebę, by zamiast normalnej aktywności po prostu nic nie robić. To normalne – nasz organizm potrzebuje tego, by naładować swoje akumulatory w czasach wielkiego stresu. Dotyczy to zarówno ciała, jak i umysłu.
 - Myśląc o przyszłości, dziel ją na mniejsze fragmenty. Wtedy nie będzie to takie przerażające.
 - Nie bój się prosić o pomoc innych!
 - Codziennie spędzaj jakiś czas w ogrodzie albo w parku. Przyroda ma na nas wspinały wpływ uspokajający. Bardzo korzystne jest światło słoneczne.
 - Jeżeli nie masz dostępu do ogrodu, utwórz galerię fotograficzną ze zdjęć z Internetu pokazujących naturę, żebyś mógł na nie patrzeć zamiast czterech ścian, które masz wokół siebie.
 - Do takiej galerii dołącz także linki do ulubionych utworów muzycznych albo czegoś innego, co lubisz, na przykład zabawnych historyjek. Poprawią twój nastrój.
 - Prowadź dziennik. Każdego dnia uwzględniaj przynajmniej jedno pozytywne wydarzenie.
 - Medytuj przez dziesięć minut, zaraz po przebudzeniu albo tuż przed snem. Skupiaj się przy tym na rzeczach lub miejscach, które szczególnie lubisz albo podziwiasz.
 - Na zakończenie: staraj się codziennie pomóc przynajmniej jednej osobie. Pomaganie innym daje wielką satysfakcję i zadowolenie.
- (oprac. as na podst. <https://www.ehc.eu/ehc-now-discussions-on-psychological-wellbeing-in-times-of-covid-19>)

Nie zapominajmy o leczeniu

Aktualne doniesienia z frontu walki z koronawirusem sugerują, że udało się doprowadzić do opadnięcia trzeciej jego fali. Teraz, kiedy będziemy zaszczepieni, pora zadbać o inne aspekty naszego zdrowia. Przez kilkanaście miesięcy bardzo trudno było dostać się do lekarza specjalisty, a często takie wizyty były dostępne jedynie w formie teleporady. Pora nadrobić zaległości. Oczywiście warto pamiętać o zachowaniu wszelkich niezbędnych środków ostrożności, takich jak noszenie maseczki i dezynfekcja rąk.

Ponownie możliwe będzie korzystanie z zabiegów rehabilitacyjnych i z basenów. Jeśli jeszcze się na to nie zdecydujemy, pamiętajmy o zapewnieniu naszemu organizmowi odpowiedniej porcji wysiłku, np. w postaci codziennych spacerów. Zaniedbanie stanu naszych mięśni może mieć bardzo przykre konsekwencje, i to w niezbyt odległej przyszłości.

Nadal apelujemy o przestrzeganie zasad profilaktyki i o regularne podawanie sobie czynnika krzepnięcia. Szczególnie warto o tym pamiętać, jeśli zwiększymy sobie dawki

wysiłku fizycznego, np. przez rozpoczęcie rehabilitacji czy ćwiczeń w basenie.

Warto także pamiętać, że nasi hematolodzy mogą występować o wprowadzenie dostaw domowych dla osób, które mają kłopoty z samodzielnym odbiorem czynnika. Dotyczy to m.in. tych, którzy wciąż odczuwają przykre objawy po przebytej infekcji COVID-19. Równie dobrze może jednak chodzić o osoby, których stan pogorszył się wskutek braku dostępu do leczenia w ciągu minionych kilkunastu miesięcy. Z ankiety, jaką nasze Stowarzyszenie przeprowadziło na przełomie 2020 i 2021 r. we współpracy z EHC, wynika, że pacjenci z mniejszych miejscowości, mający kłopoty z dojazdem do RCKiK, często decydują się na zmniejszenie podawanych dawek albo na wydłużenie odstępu między podaniami, żeby czynnik wystarczył na dłużej. To niestety często przekłada się na większą liczbę wylewów. W takich przypadkach dostawy domowe mogą być rozwiązaniem istniejących problemów.

(as)

Hemofilia a COVID-19 – z własnych doświadczeń

Kiedy na początku tego roku kolejna fala zachorowań na COVID-19 przyszła i uderzyła w nas mocno, usiadłem przy biurku i poczułem przyptyw myśli, że zachorowanie w moim przypadku chyba będzie nieuniknione. Moja żona jest lekarzem. W tamtym okresie codziennie spędzała czas w szpitalu, pracując z ciężko chorymi pacjentami dotkniętymi tą chorobą. Z tego powodu kilkakrotnie musieliśmy zostać objęci kwarantanną, ale jakoś szczęśliwie wychodziliśmy z tego obronną ręką. Czekałem na szczepienie jak na zbawienie, ale wtedy dla ludzi w moim wieku szczepienia nie były jeszcze dostępne.

Oprócz ciężkiej postaci hemofilii choruję też na astmę i przy intensywnym wysiłku wydolnościowym miewałem spore problemy z oddychaniem, chociaż ćwiczę regularnie, a wysiłek siłowy nie stanowił takiego wielkiego wyzwania. Te problemy z oddychaniem nie dawały mi spokoju, bo wyobrażałem sobie, co będzie, jak dopadnie mnie choroba. Postanowiłem się więc do niej przygotować. Zmieniłem z dnia na dzień swoje nawyki żywieniowe. Zaczęłem też coraz intensywniej ćwiczyć, oczywiście po zabezpieczeniu czynnikiem krzepnięcia – leczenie profilaktyczne bardzo tutaj pomaga. Korzystałem z ergometru wiosłarskiego (to urządzenie naśladujące sportowe pływanie łódką, na którym można ćwiczyć całe ciało) i linek TRX (regulowane, nierozciągające się linki, które po zawieszeniu umożliwiają trenowanie wszystkich partii mięśniowych z wykorzystaniem masy własnego ciała). Treningi odbywałem praktycznie każdego dnia i już po dwóch miesiącach przestałem mieć jakiegokolwiek problemy wynikające z intensywnego wysiłku fizycznego. Gdy zaczynałem, to już po 15 minutach spędzonych przy wiosłach potrafiło mnie „przytknąć”, a po dwóch miesiącach ćwiczyłem swobodnie ponad godzinę na maksymalnym obciążeniu, treningi zaś kończyłem, kiedy mi się znudziło.

Niestety, choroba mnie dopadła. Niespodziewanie i – złośliwość losu – tydzień przed ogłoszeniem możliwości szczepień dla mojej grupy wiekowej. Chorobę przeszedłem w domu (tylko z krótkim epizodem w szpitalu), ale z listy wszystkich możliwych objawów koronawirusa nie miałem tylko dwóch. Przy okazji polecam suplementację Omega-3 i witaminą D, to pomaga – inaczej byłoby jeszcze gorzej.

Czułem się okropnie, nie mogłem się poruszać, oddychać, chodzić, zebrać myśli. Miałem w tym czasie sporo krwawień, od mikro do średnich, głównie do mięśni, i było tak mimo stosowania profilaktyki. Odczuwałem też problemy z oddychaniem i bóle serca, które ciągnęły się później tygodniami. Najgorsze było to, że już nawet po chorobie nie mogłem się zupełnie zmotywować do jakiegokolwiek działań i aktywności fizycznych. Schudłem osiem kilogramów w dwa tygodnie, a każde przejście z pokoju do pokoju przez długi czas stanowiło dla mnie wyzwanie.

Przypomniałem sobie, że wiele lat temu w magazynie „Men's Health” czytałem artykuł o tym, jak radzić sobie z powrotem do formy po ciężkim przejściu grypy. Autor artykułu sugerował, by już po kilku dniach zacząć bardzo delikatne ćwiczenia. Miałem świadomość, że COVID-19 nie jest grypą i że to zdecydowanie cięższa artyleria, ale postanowiłem pójść tym tropem.

Każdego dnia, zwalczając wielką niechęć, wręcz krzyczałem na siebie w myślach, by zmotywować się do działania. Używałem wobec siebie epitetów, których chyba nie użyłbym do nikogo. Ale nie widziałem innego wyjścia. Musiałem wstać i zacząć działać – dla dzieci, żony, rodziny, bliskich, przyjaciół, współpracowników, ale przede wszystkim dla siebie.

Postanowiłem znów zacząć od ćwiczeń na wiosłach, bo te wydawały mi się najprostszym rozwiązaniem. Do tego dieta oparta na dużej ilości warzyw, owoców i białka. Nie liczyłem na cuda, ale tego, jak trudno przyszło mi zebrać się i poprawić kondycję, po prostu się nie spodziewałem. Pierwszego dnia bez żadnego obciążenia udało mi się dojść do imponującego czasu 50 sekund. Moje całe ciało i głowa pulsowały z przemęczenia. Drugiego dnia osiągnąłem 60 sekund, trzeciego – dwie minuty. Po tygodniu mogłem już wytrzymać kwadrans. Codziennie jadłem mnóstwo zdrowych warzyw, a nawet robiłem z nich różne koktajle. Po dwóch tygodniach zniknęły duszności, bóle głowy i serca. Po miesiącu moje wyniki badań krwi były już bardzo dobre, a ja stopniowo odzyskiwałem masę ciała i miałem coraz więcej siły.

Chociaż każdy ruch sprawiał mi ból i trudności, to jednak właśnie w nich odnajdywałem siłę do kolejnych działań. Wiedziałem, że bez

tego nie będę w stanie szybko wracać do zdrowia. Krok po kroku idę w dobrą stronę i jestem dobrej myśli.

Apeluję: dbajcie o siebie i uważajcie. Jeżeli jeszcze tego nie zrobiliście, zaszczepcie się, by uniknąć podobnych problemów. Nie zapominajcie też, jak ważną rolę w naszym życiu pełni zdrowe odżywianie się i aktywność

fizyczna, od której niestety jako hemofilicy bardzo stroniemy.

Pamiętajcie również, że każdy z nas mierzy się w swoim życiu z różnymi problemami. Od nas zależy, czy będziemy postrzegać je jako mur, którego nie można przeskoczyć, czy drogowskaz lub mapę do odnalezienia właściwej drogi.

Adam Trojańczyk

Apel do osób mających za sobą COVID-19

Pani dr Anna Sikorska z Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie zbiera informacje o przebiegu zachorowania na COVID-19 u osób z hemofilią i z niedoborami innych czynników krzepnięcia w całej Polsce. Za naszym pośrednictwem prosi wszystkich zainteresowanych o przekazanie wiadomości o następujących aspektach:

- jak przechodziliście chorobę COVID-19
- jakie były objawy
- jakie leczenie podjęto i jaki był jego przebieg czy chorowaliście w domu, czy trafiliście do szpitala

- a także jak obecnie wygląda Wasz stan zdrowia (czy nie ma powikłań pocovidowych, czy potrzebne są dodatkowe badania, rehabilitacja pocovidowa itp.).

Informacje proszę przelać pod adresem mailowym Pani Doktor:

sikorska@ihit.waw.pl

Mile widziany numer telefonu – Pani Doktor oddzwoni.

Informacje są potrzebne dla celów badawczych, a także usprawniania naszego leczenia.

(as)

Kobiety a zaburzenia krzepnięcia

Women & Bleeding Disorder (Kobiety a skaza krwotoczna) – to bardzo ciekawa seria webinarów organizowanych przez European Haemophilia Consortium (EHC). Są one skierowane do pań, u których krew nie krzepnie prawidłowo. Problem ten dotyczy nie tylko dziewcząt i kobiet z diagnozą choroby von Willebranda, ale także tzw. objawowych nosicielek hemofilii, u których poziom czynnika krzepnięcia krwi niewiele odbiega od tego u panów z umiarkowaną postacią hemofilii, jak również kobiet z innymi rzadkimi skazami krwotocznymi. U wszystkich potrzebna jest odpowiednia, szybka diagnoza, właściwe leczenie i istnienie odpowiednich grup wsparcia.

Podczas pierwszego z tych seminariów internetowych, zorganizowanego w marcu tego roku, głównym wątkiem była kwestia, w jaki sposób, w ramach struktur istniejącego stowarzyszenia, pomóc kobietom, których leczenie do tej pory jest marginalizowane. Udało się już ten problem rozwiązać w Serbii, w dużej mierze dzięki wsparciu AFH, francuskiego stowarzyszenia chorych na hemofilię. Ana Pastor i Nuno Lopez opowiedzieli, jak

owocnie to wzajemne wsparcie układa się w Portugalii. James Hunt z Wielkiej Brytanii, z paznokciem pomalowanym na czerwono na znak solidaryzowania się z kwestią kobiecą, wystąpił z apelem do wszystkich uczestniczek i uczestników o aktywizację działań prokobietcych w ramach lub z pomocą lokalnych stowarzyszeń chorych na hemofilię.

Kolejne webinarium, majowe, traktowało o trzech etapach w życiu kobiety, o etapach, kiedy skaza krwotoczna ma szczególne znaczenie. Chodzi tu o czas dojrzewania i pierwszej miesiączki, następnie poród i połóg, wreszcie – czas klimakterium. Każda z tych faz cechuje się zmianami hormonalnymi, które są bezpośrednio powiązane z krwawieniami. Do każdego z tych etapów można się przygotować, także dzięki właściwie dobranemu leczeniu, zdecydowanie ułatwiającemu życie.

Najbliższe kobiece spotkanie z tego cyklu odbędzie się dopiero we wrześniu. Zapewne przyniesie także wiele cennych wskazówek, jak żyć ze skazą krwotoczną, gdy jest się kobietą.

Bernadetta Pieczyńska

Kolejny sprzęt przekazany do IHiT

W czerwcu 2021 r. nasze Stowarzyszenie zakupiło i przekazało w użytkowanie do Kliniki Zaburzeń Krzepnięcia w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie aparat do przeprowadzania ekg, wózek do tego aparatu oraz materiały eksploatacyjne. Fundusze na ten cel pochodziły z kwot przekazanych PSCH jako organizacji pożytku publicznego (OPP) w ramach jednego procenta od podatku PIT.

Przypomnijmy, że to już kolejny zakup tego typu. Wcześniej nabyliśmy w podobny sposób i przekazaliśmy do użytku w IHiT stół do rehabilitacji, wykorzystywany przez chorych na hemofilię po wszczepieniu endoprotezy, a także przyrząd do ćwiczenia ruchu w stawie kolanowym i biodrowym o nazwie Artromot.

Na początku bieżącego roku kupiliśmy także bezprzewodowy aparat telefoniczny, o którym piszemy poniżej.

Przewidujemy, że jesienią nasze Stowarzyszenie dokona kolejnego zakupu dla KZH w Instytucie Hematologii – tym razem będzie to kardiomonitor dla chorych na skazy krwotoczne w stanach cięższych, pooperacyjnych. Zakupimy także podobny sprzęt dla kliniki dziecięcej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, przy ul. Żwirki i Wigury, gdzie leczone są dzieci ze skazami krwotocznymi (m.in. chore na hemofilię). Także i tym razem wykorzystamy fundusze pochodzące z wpłat z tytułu jednego procenta przekazanego dla OPP.

(as)

Telefon bezprzewodowy dla lekarza w KZH

Dzięki staraniom naszego Stowarzyszenia zaczął działać numer telefonu, pod którym można będzie szukać pomocy w postaci np. konsultacji w sytuacjach nagłych i ciężkich. Pod tym numerem będą osiągalni lekarze z Kliniki Zaburzeń Hemostazy i Chorób Wewnętrznych w IHiT, a po godzinie 15 lekarz dyżurujący na tym oddziale.

Udało nam się zakupić z 1 procenta od PIT aparat telefoniczny o mocnym sygnale i dużym zasięgu, by lekarz dyżurny mógł go mieć cały czas przy sobie, mogąc przy tym przemieszczać się po całym budynku. Udało się

też zdobyć w miarę łatwy do zapamiętania numer tego telefonu.

Warto zanotować ten numer (niektórzy wpisują go nawet jako jeden z numerów ICE w swojej komórce):

22 477 2888

Prosimy jednak, by pamiętać o tym, że konsultacje te nie powinny dotyczyć rzeczy błahych. Ma to być kanał umożliwiający kontakt całej Polski z lekarzem z Ośrodka Referencyjnego naszego leczenia. Zajęta linia może kosztować kogoś życie.

(zo, as)

Koła terenowe w ubiegłym roku

Kraków

W marcu 2020 r., w nieoczekiwanej sytuacji związanej z wybuchem pandemii koronawirusa, koło krakowskie włączyło się w akcję pomocową dla służby zdrowia, zakupując materiały do uszycia maseczek. Ponad 200 maseczek zostało uszytych za darmo przez jedną z członkiń naszego koła. W grudniu 2020 r. koło rozesłało do wszystkich kół terenowych Stowarzyszenia banery informujące o przekazywaniu 1% podatku na PSCH. Banery zostały wykonane bezpłatnie przez jednego z członków koła.

Na terenie województwa małopolskiego rozprowadzono wszelkie dostępne materiały edukacyjne; broszurki, płyty DVD oraz biuletyny informacyjne wydawane przez PSCH. Koło prowadzi wzorcową współpracę z le-

karzami opiekującymi się chorymi – z p. dr Joanną Zdziarską z Kliniki Hematologii CM UJ, z p. dr Danutą Pietrys z Instytutu Pediatrii w Prokocimiu, z p. dr Beatą Mazurek z Regionalnego Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa oraz z p. dr Teresą Iwaniec z Pracowni Hemostazy.

We wrześniu 2020 r. cały dotychczasowy zarząd koła złożył rezygnację. W związku z tym konieczne było zwołanie Nadzwyczajnego Walnego Zebrania, którego głównym celem miało być wyłonienie nowego zarządu; walne zebranie zostało pomyślnie przeprowadzone w formie korespondencyjnej. Obecnie zarząd koła działa w następującym składzie: Marcin Nosal (prezes), Łukasz Ruchała (skarbnik), Sławomir Nosal (sekretarz), Grzegorz Jakubek.

Łódź

Zorganizowano dwa szkolenia internetowe. Pierwsze odbyło się 19 października 2020 r. Prelekcje prowadzili: Adam Sumera („Aktualna sytuacja Koła”), prof. Sylwia Kołtan („COVID-19: zasady postępowania dla pacjentów z hemofilią i ich rodzin”), prof. Krzysztof Chojnowski („Organizacja leczenia pacjentów z hemofilią w czasach pandemii. Przestrzeganie zaleceń lekarskich u naszych pacjentów”), dr Magdalena Kostrzewska („Co to jest personalizowana profilaktyka i dlaczego jest tak ważna?”), mgr Edyta Olszewska („Jak zdrowo się odżywiać, żeby nie chorować?”). Uczestnicy mogli zadawać pytania przez czat.

W drugim szkoleniu, zorganizowanym 6 listopada, prelekcje prowadzili: prezes PSCH Bogdan Gajewski („Sprawy ważne dla Stowarzyszenia”), dr Magdalena Górską-Kosicka („Organizacja leczenia pacjentów chorych na hemofilię w czasie pandemii COVID-19”), mgr Janusz Zawilski („Teraz postaw na ruch – dlaczego tak ważna jest rehabilitacja chorych na hemofilię?”), dr Paweł Fortuna („Wsparcie psychologiczne pacjentów w czasie epidemii”). Również podczas tych warsztatów uczestnicy mogli zadawać pytania przez czat, a prelegenci wyczerpująco na nie odpowiadali.

Przypomnijmy, że to łódzkie koło terenowe PSCH opracowuje od 1998 roku „Biuletyn Informacyjny Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię”, którego numer właśnie Państwo czytacie.

Lublin

W 2020 r. zorganizowano dwa szkolenia

internetowe. Pierwsze miało miejsce 3 października. Oto tytuły prezentacji i ich autorzy: „COVID-19: zasady postępowania dla pacjentów z hemofilią i ich rodzin” – prof. Sylwia Kołtan; „Organizacja leczenia pacjentów z hemofilią w czasach pandemii” – dr Justyna Kozińska; „Co to jest personalizowana profilaktyka i dlaczego jest taka ważna?” – dr Irena Woźnica-Karczmarz; „Jak zdrowo się odżywiać, żeby nie chorować?” – mgr Edyta Olszewska.

Drugie spotkanie odbyło się 5 grudnia. Uczestnicy warsztatów obejrżeli następujące prelekcje: „Organizacja leczenia pacjentów z hemofilią w czasach pandemii” – dr Justyna Kozińska; „Leczenie chorych z hemofilią w Polsce w XXI wieku – rzeczywistość czy marzenie?” – lek. med. Irena Woźnica-Karczmarz; „Wytyczne dla chorych na hemofilię w dobie pandemii COVID-19” – prof. Krzysztof Tomaszewicz; „Artropatia hemofilowa. Porady dla pacjentów” – lek. med. Piotr Modzelewski.

Kalisz

Działalność koła w ubiegłym roku opierała się na kontaktach telefonicznych z chorymi. Pacjenci uczestniczyli także w spotkaniu online, które odbyło się 6 listopada 2020 r. W programie tych warsztatów znalazły się następujące prezentacje: „Organizacja leczenia pacjentów chorych na hemofilię w czasie pandemii COVID-19” – dr Magdalena Górską-Kosicka; „Teraz postaw na ruch – dlaczego tak ważna jest rehabilitacja chorych na hemofilię” – mgr Janusz Zawilski; „Wsparcie psychologiczne pacjentów w czasie epidemii” – dr Paweł Fortuna.

(oprac. as na podst. materiałów ZG PSCH)

Tegoroczne warsztaty internetowe – Poznań

12 czerwca 2021 r., tym razem całkowicie w cyfrowej przestrzeni, odbyły się poznańskie warsztaty dla chorych na hemofilię. Dzięki wirtualnej formie były dostępne także i dla tych, którzy w działaniach naszego regionu zazwyczaj udziału nie biorą. Jako prelegenci swoją obecnością zaszczytili nas prof. Paweł Łaguna z Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego (wykład o przeszłości i przyszłości leczenia hemofilii) oraz doktor Jerzy Jaworski z krakowskiego Szpitala Ortopedyczno-Rehabilitacyjnego, który zaprezentował aktualne możliwości leczenia ortopedycz-

nego dostępne dla chorych na hemofilię. Wisienką na torcie był wykład doktora (gratulujemy tytułu!) Janusza Zawilskiego, prezentujący wyniki badań w zakresie artropatii hemofilowej przeprowadzonych z udziałem chorych z naszego Stowarzyszenia. Na temat nowych, ułatwiających codzienne funkcjonowanie terapii w leczeniu hemofilii wypowiedziała się docent Joanna Rupa-Matysek.

Dzięki transmisji internetowej tej edycji warsztatów czynnie, w postaci bardzo aktywnego okna czatu, wzięli udział chorzy z innych regionów kraju. Zdarzyła się nam

swoista integracja przez wirtualizację. Na koniec dołączył również Prezes PSCH, Bogdan Gajewski. Spotkanie moderowała pisząca te słowa – wszystkim uczestnikom raz

jeszcze dziękuję za poświęcony czas i cenne informacje na temat naszego leczenia. Relacja cyfrowa ze spotkania dostępna będzie niebawem.

Bernadetta Pieczyńska

Ćwiczenia i przestrzeganie ich wykonywania

Przedstawiamy fragmenty wypowiedzi Pieta de Kleijna, renomowanego fizjoterapeuty z Holandii. Zawarto w nich nietypowe podejście do zagadnienia rehabilitacji i wzmacniania naszych mięśni. Okazuje się, że w pewnym zakresie można sobie poradzić bez dodatkowego sprzętu do ćwiczeń, co może być szczególnie ważne w okresie ograniczonej dostępności ośrodków rehabilitacyjnych.

Niektórzy specjaliści zalecają pacjentom z hemofilią możliwie częste wykonywanie pewnych ćwiczeń. Nie mówią jednak, jak długo należy je wykonywać. Po pewnym czasie może być trudno pogodzić takie wymagania z codziennymi sytuacjami.

Dlatego swoim pacjentom sugeruję zawsze, że najpierw powinni zastanowić się, co mogą robić sami. Najlepszą metodą jest włączenie ćwiczeń do swojego codziennego postępowania. Wtedy przestaną one mieć nudny charakter, typowy dla klasycznych ćwiczeń.

Jeśli na przykład chcemy wzmocnić kolano, można wykorzystać jako ćwiczenie samo siadanie na krześle – gdy będziemy

siadać powoli, mięśnie będą musiały wykonać większą pracę. Podobnie jest z chodzeniem po schodach – jeśli będziemy schodzić powoli, nasze mięśnie czworogłowe będą musiały bardziej się wysilić.

Warto zaznaczyć, że stopień trudności ćwiczenia zależy od szybkości jego wykonywania – im wolniejszy ruch, tym trudniejsze ćwiczenie. Jeżeli po prostu klapniemy na krzesło, nasze mięśnie faktycznie nie muszą wcale pracować.

Uwaga: tego ćwiczenia nie należy wykonywać, jeśli towarzyszy mu ból w kolanie!

Zamiast schodów można wykorzystać książki. Można ułożyć na podłodze dwie-trzy książki, jedną na drugiej, w ten sposób imitując stopień. Szybkość ruchu podczas takiego ćwiczenia powinna być o połowę wolniejsza od normalnego ruchu. Jeśli będziemy robić to zbyt wolno, staw będzie za bardzo obciążony.

(oprac. as na podst. "Happy 1/2 Hour with an Expert in Haemophilia Care", https://inhibitor.ehc.eu/wp-content/uploads/2019/01/Exercise_and_compliance_to_it.pdf)

Jak dbać o żyły

Wiele osób podaje czynnik w domu – sobie albo dziecku z hemofilią. Aby takie iniekcje były możliwe, musimy dbać o żyły. Poniżej przekazujemy garść wskazówek zaczerpniętych z książki „Veincare” (Dbanie o żyły) wydanej przez Irlandzkie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię i dostępnej w Internecie. Warto skorzystać z tych porad, opartych na praktyce.

Podstawowe wskazówki

- Dbaj o nawodnienie organizmu – przed podaniem czynnika pij dużo płynów.
- Żyły powinny być ciepłe – jeśli jest ci zimno, żyły się skurczą i dużo trudniej będzie się wkuć. Możesz owinąć rękę ciepłym ręcznikiem na 5–10 minut; dzięki temu żyły się rozszerzą i będą lepiej widoczne.

- Pamiętaj o rotacji – korzystaj z kilku żył na zmianę, by dać im czas na regenerację.
- Nigdy nie naciskaj na miejsce wkłucia przed wyjęciem igły z żyły (częsty błąd: po podaniu czynnika kładziemy gazik na igłę i zaczynamy go przyciskać PRZED wyciągnięciem motylka z żyły).
- Po podaniu czynnika załóż sterylny plaster z opatrunkiem na miejsce wkłucia, przynajmniej na godzinę (taki plaster jest często załączony w pudełku z czynnikiem).
- Jeżeli pielęgniarka w szpitalu czy przychodni musi się wkuć, by np. pobrać krew, warto wskazać odpowiednią żyłę (powinna to być dobra żyła, ale najlepiej taka, z której sami nie korzystamy).
- Przed wkłuciem się motylkiem możesz

zwiesić rękę i potrzymać ją tak przez 10 minut. Siła grawitacji spowoduje napływ krwi do ręki.

- Możesz też ścisnąć gumową piłeczkę albo pomachać rękami w górę i w dół.
- Pamiętaj, trening czyni mistrza, a każdemu zdarza się czasem nie trafić.

Ćwiczenia

Warto wykonywać ćwiczenia, które poprawią stan naszych żył i sprawią, że łatwiej będzie je znaleźć. Poniżej przedstawiamy dwie przydatne propozycje.

Ćwiczenie pierwsze:

Ścisnij w dłoni elastyczną piłeczkę. Zaczynaj od 10 ściśnień dziennie, stopniowo zwiększaj liczbę do 50 dziennie. To ćwiczenie wpływa na rozwój mięśni przedramienia.

Ćwiczenie drugie:

Założ stazę na ramię, na tyle ciasno, żeby po paru minutach wyszły żyły, ale nie tak

mocno, żebyś poczuł pulsowanie w zgięciu łokciowym. Zaciskaj i puszczaj pięść, aż ręka się zmęczy. Odpocznij trochę, a potem powtórz ćwiczenie. Jeżeli będziesz wykonywał to ćwiczenie często, poprawisz żyły.

A oto wyjaśnienie, w jaki sposób takie ćwiczenia pozytywnie wpływają na żyły. Podczas ćwiczeń mięśnie naprężają się, ściskając biegnące przez nie żyły. W rezultacie cała krew, która wcześniej wpłynęła do ręki, wraca przez żyły powierzchniowe. Przez to te żyły powiększają się i wzmacniają, a dzięki temu łatwiej je znaleźć i wykorzystać do zastrzyków. Pamiętaj, mają tu zastosowanie takie same zasady, jak przy innych ćwiczeniach – korzyści będziesz mieć tylko wtedy, gdy będziesz to robić regularnie. Oplaci się, bo łatwiej będzie podawać czynnik.

(oprac. as na podst. <https://haemophilia.ie/wp-content/uploads/2017/04/Veincare.pdf>)

Z własnych doświadczeń

Do powyższego tekstu chciałbym dorzucić garść sugestii wynikających z własnych doświadczeń i z około dwudziestu lat praktyki w autoiniekcji.

Jednym z elementów dbania o własne żyły jest używanie możliwie cienkich motylków. Na początku stosowałem bardzo grube motylki, o grubości 0,7 mm, bo uważałem, że inne będą zbyt tępe. Myliłem się. Dziś już nie robię takich błędów i stosuję motylki pomarańczowe (0,5 mm). Zostawiają dużo mniejsze ślady.

Jedyna różnica polega na tym, że wskutek tej średnicy czynnik podaje się wolniej.

A jeśli przyjdzie wam dać się kłuć w szpitalu, sugerujcie pielęgniarce te żyły, w które sami się nie kłujecie. I uwaga na wenflony – jeśli zostaną dłużej w żyłę i dojdzie do stanu zapalnego, mogą ją dość skutecznie zniszczyć (ja tak straciłem kilka dobrych miejsc). Więc jeśli już wenflon, to w miejsca dla was niedostępne.

Adam Sumera

Pamiętajmy o aktualizacji naszych adresów

Czas pandemii uwypuklił dość istotny problem. Niektórzy z członków Stowarzyszenia zapominają o uaktualnieniu swoich danych kontaktowych. Zmiana adresu zamieszkania (lub choćby adresu korespondencyjnego), numeru telefonu, adresu mailowego – o tym wszystkim należałoby poinformować zarząd swojego koła terenowego, jeśli chcemy korzystać z przywilejów płynących z przynależności do Stowarzyszenia.

Jako prezes koła terenowego starałem się powiadomić wszystkich członków koła o nadchodzących warsztatach. Niejednokrotnie zdarzało się jednak, że moje wysiłki okazywały się płonne. List wracał z adnotacją „adresat wyprowadził się”. Numer telefonu podany w deklaracji (sprzed kilku lat) okazywał

się związany z telefonem stacjonarnym, a gdy dzwoniłem, przekonywałem się, że to już nieaktualne dane. Kilkakrotnie przeżyłem też podobny zawód w przypadku adresów elektronicznych. Jeszcze niedawno adres mailowy funkcjonował, a tu nagle okazuje się, że takiego odbiorcy już w tej domenie nie ma.

Deklaracje wypełnialiśmy na ogół kilka lub nawet kilkanaście lat temu. Od tego czasu większość z nas zmieniła telefon stacjonarny na komórkę. Mogło też sporo pozmieniać się w naszym życiu.

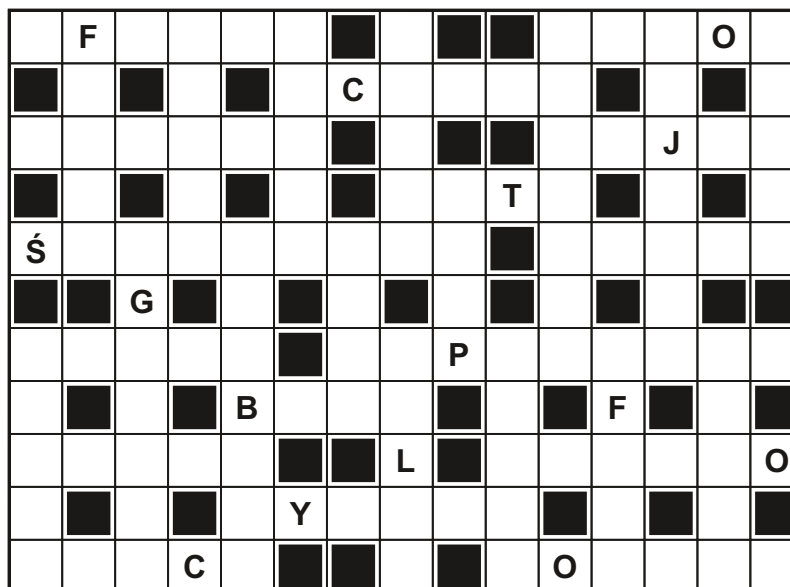
Dlatego gorąco proszę wszystkich o aktualizowanie swoich danych kontaktowych. Dodatkowo proszę o informowanie o swoim adresie mailowym. Taka forma komunikacji jest szybsza, no i – nie ma co tego ukrywać –

nie trzeba płacić za znaczki, a te pieniądze koło może przeznaczyć na inne potrzeby. W czasach pandemii dochodzi jeszcze jeden

istotny element: by wysłać informację, nie trzeba chodzić na pocztę.

Adam Sumera

Jolka



Określenia wyrazów podano w zmienionej kolejności

- hodowlany ptak z koralami
- np. Maria Skłodowska-Curie
- zarzucają sieci
- ptak jak napój
- wigilijna ryba
- lodowisko
- spis, wykaz
- to, czym obito meble
- stan upadku
- wygodniejszy od krzesła
- siłacze, mocarze
- inaczej o płynie
- zapada po zachodzie słońca
- schabowy na talerzu
- pozioma część stołu
- brązowy napój na mleku
- pionowa podpora mostu
- środek opatrunkowy
- szpilki leżące pod świerkiem
- mieszkają w stajni
- w dłoni narciarza
- niedopieczona część ciasta
- ścięcie piłki w tenisie
- w doniczce, ze skórzastymi liśćmi
- kapitan lub major
- materiał dla stolarza
- wyjada czereśnie w sadzie
- kowbojski sznur z pętlą
- książka z mapami
- wyprawia skóry
- dokumenty urzędowe
- skutek, rezultat

Adam Sumera

BIULETYN INFORMACYJNY Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

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: adam_sumera@wp.pl

Strona Stowarzyszenia: www.hemofilia.org.pl