



BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 1 (65)

WIOSNA 2022

Pandemia COVID wpłynęła na częstotliwość ukazywania się Biuletynu. Jesteśmy już jednak z powrotem. Numer rozpoczynamy od obszernego artykułu przeglądowego, przedstawiającego aktualne możliwości leczenia hemofilii na świecie (s. 1). Są tam też prognozy na najbliższą przyszłość, bo tak należy rozumieć opisy trwających badań klinicznych. Autorem tej ciekawej prezentacji jest dr Radosław Kaczmarek, nasz kolega, członek Zarządu Głównego PSCH, ale także adiunkt w Laboratorium Glikobiologii w Instytucie Immunologii i Terapii Doświadczalnej PAN, który ponadto prowadzi badania na uniwersytecie medycznym w Indianapolis (USA), jak również jest członkiem rady medycznej i naukowej EHC i podobnego ciała w WFH.

Sporo uwagi poświęcamy dwóm imprezom zorganizowanym z okazji Światowego Dnia Chorych na Hemofilię – konferencji prasowej, która miała miejsce 13 kwietnia (s. 4), oraz warsztatom internetowym z 24 kwietnia (s. 8). Jednym z efektów współpracy międzynarodowej Stowarzyszenia była wizyta w Polsce prezydenta EHC Declana Noone'a oraz dr. Dana Harta z Wielkiej Brytanii. Obaj byli

obecni na konferencji PSCH, a dzień wcześniej złożyli wizytę w Narodowym Centrum Krwi, rozmawiając m.in. o organizacji ośrodków leczenia hemofilii (s. 7).

Zwięzłe informacje dotyczą podejmowania tematu hemofilii podczas obrad komisji sejmowej i w interpelacjach poselskich (s. 9), kwestii powrotu przez koła terenowe do zebrań twarzą w twarz (s. 9), a także pilnej potrzeby rozpoczęcia prac nad nową edycją Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię (s. 9). Ciekawostka z zagranicy dotyczy specjalnych wkładek do butów służących do diagnozowania możliwych nieprawidłowości przy chodzeniu (s. 11).

W końcu ubiegłego roku weszła w życie ustawa o czystym transporcie. Piszemy o niej z punktu widzenia kierowców niepełnosprawnych (s. 12).

Bardziej osobisty tekst dotyczy funkcjonowania kliniki chirurgicznej w IHiT (s. 11). Wzywamy także wszystkich do większej aktywności dla wspólnego dobra (s. 10).

Chwilę relaksu po lekturze powinna zapewnić jolka (s. 13).

Adam Sumera

Aktualne badania kliniczne nowych leków na hemofilię

W ostatnich latach wachlarz leków na hemofilię znacznie się powiększył. Łącznie na świecie stosuje się obecnie pięćdziesiąt trzy różne koncentraty osoczo pochodnych czynników krzepnięcia VIII i IX, dziesięć czynników rekombinowanych i osiem czynników rekombinowanych o wydłużonym okresie półtrwania (ang. *extended half-life*, EHL). Pięć lat temu zatwierdzono pierwszy produkt do leczenia profilaktycznego hemofilii, który nie jest czynnikiem krzepnięcia (dwuswoiste przeciwciało emicizumab). Trochę więcej możliwości leczenia pojawiło się też dla pacjentów z inhibitorami czynników VIII i IX. Oprócz koncentratu aktywowanych czynników zespołu

protrombiny i rekombinowanego aktywowanego czynnika VII (rFVIIa), dostępnych od kilkadziesiąt lat, pojawił się nowy rFVIIa, który produkowany jest dzięki wykorzystaniu transgenicznych królików. Wydzielają one ludzki czynnik VII do mleka, które jest od tych zwierząt pobierane i wykorzystywane dalej jako surowiec do produkcji leku. Na razie produkt ten dostępny jest jedynie w USA, ale jego pojawienie się także w Europie jest prawdopodobnie jedynie kwestią miesięcy. U pacjentów z inhibitorem czynnika VIII z powodzeniem stosowany jest także emicizumab.

Czynniki o wydłużonym okresie półtrwania

zwiększyły skuteczność profilaktyki, szczególnie hemofilii B, co umożliwia podawanie leków z częstością co 1–2 tygodnie. W przypadku czynnika VIII wydłużenie okresu półtrwania jest umiarkowane, co powoduje, że leki te trzeba podawać minimum 2 razy w tygodniu, zamiast 3 razy w tygodniu w profilaktyce lekami tradycyjnymi. Mimo wydłużenia okresu półtrwania, pewnym ograniczeniem wszystkich leków EHL nadal są wahania poziomu czynnika krzepnięcia pomiędzy podaniami, które powodują, że przez stosunkowo długi czas pacjent nie jest optymalnie chroniony przed krwawieniami.

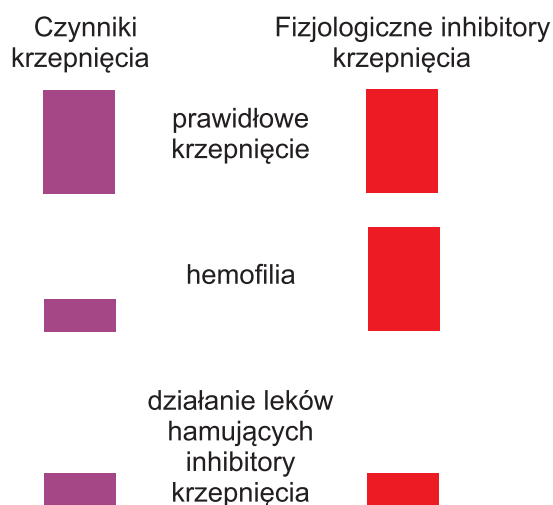
W trzeciej fazie prób klinicznych znajduje się obecnie nowa generacja czynnika VIII EHL. Lek ten przełamuje dotychczasową barierę uniemożliwiającą wydłużenie okresu półtrwania o więcej niż 1,6 razy (do około 19 godzin). Dzieje się tak dzięki modyfikacji, która blokuje jego wiązanie przez czynnik von Willebranda (VWF). Fizjologicznie czynnik VIII krąży w krwiobiegu w kompleksie z VWF, który chroni go przed rozpadem. Niestety powoduje to również, że okres półtrwania VWF decyduje o maksymalnym okresie półtrwania czynnika VIII, co ograniczało dotychczasowe możliwości jego wydłużenia. Badany czynnik VIII EHL nowej generacji nie jest wiązany przez VWF, dzięki czemu jego okres półtrwania wynosi ponad 40 godzin, co może pozwolić na podawanie leku raz w tygodniu lub rzadziej.

Z różnych powodów przerwano w ostatnim czasie kilka prób klinicznych, na ogół z powodu niezadowalającego bezpieczeństwa leczenia. Badano do niedawna możliwość podskórnego podawania dwóch różnych czynników VIII EHL, ale próby kliniczne przerwano, gdy leki spowodowały zwiększone występowanie inhibitorów czynnika VIII u uczestników. W związku z przejęciem firmy sponsorującej przerwano też próby kliniczne podskórnie podawanych czynników IX i VIIa. Wstrzymano również badanie kliniczne kapsułek z ludzkimi komórkami produkującymi rekombinowany czynnik VIII, które wszczepiano do jamy otrzewnej; stało się to z powodu bliznowacenia wokół kapsułek i pojawienia się inhibitora czynnika VIII. Na podstawie tych doświadczeń wydaje się, że inne drogi podawania czynników krzepnięcia niż dożylna mogą być zbyt immunogenne (zbyt często uruchamiając odpowiedź odpornościową), aby rozwijać tego typu metody

leczenia.

Kilka leków, które nie są czynnikami krzepnięcia, jest w zaawansowanych badaniach klinicznych. Na ogół wykorzystują one zupełnie inny mechanizm działania niż czynniki krzepnięcia, można je podawać podskórnie, są skuteczne u pacjentów z hemofilią A i B, z inhibitorem lub bez inhibitora, można je podawać rzadziej i wywołują one równomierną ochronę przed krwawieniami pomiędzy podaniami. Według dotychczasowych badań ich skuteczność w profilaktyce jest podobna lub lepsza niż tradycyjna profilaktyka, ale mają one też kilka ograniczeń, takich jak na przykład zwiększone ryzyko powikłań zakrzepowych, co jest problemem bardzo rzadko spotykanym w standardowym leczeniu hemofilii.

W drugiej fazie badań klinicznych są dwa dwuswoiste przeciwciała podobne do emicizumabu (Mim8 oraz NXT007). Działają one podobnie do emicizumabu, ale prawdopodobnie będą mogły być podawane w mniejszych dawkach i zapewniać lepszą ochronę przed krwawieniami niż emicizumab. Poziom emicizumabu utrzymujący się u leczonych nim pacjentów odpowiada około 10–15% czynnika VIII, czyli łagodnej postaci hemofilii. Dwa nowe badane przeciwciała prawdopodobnie umożliwią zabezpieczenie przed krwawieniem na poziomie powyżej 50% czynnika VIII, czyli takim jak u zdrowej osoby. Technologia wytwarzania przeciwciał takich jak emicizumab sprzyja odkrywaniu leków o coraz lepszych właściwościach przeciw-hemofilowych i można się spodziewać, że



Rys. Mechanizm działania leków hamujących fizjologiczne inhibitory krzepnięcia.

w niedalekiej przyszłości pojawi się więcej terapii tego typu.

Na różnych etapach badań klinicznych znajduje się kilka leków, które hamują fizjologiczne inhibitory krzepnięcia (w odróżnieniu od patologicznych inhibitorów, którymi są przeciwciała hamujące czynniki krzepnięcia VIII lub IX pojawiające się u części pacjentów w odpowiedzi na podanie koncentratu). Są to trzy przeciwciała anty-TFPI (*Tissue Factor Pathway Inhibitor*, czyli inhibitor szlaku czynnika tkankowego), fitusiran (mały interferujący kwas rybonukleinowy, który hamuje wytwarzanie antytrombiny w komórkach wątroby) oraz serpina (inhibitor proteazy serynowej) aktywowanego białka C. W prawidłowo działającym układzie krzepnięcia krwi działanie czynników krzepnięcia i fizjologicznych inhibitorów krzepnięcia równoważy się (patrz rysunek), co zapobiega nadmiernemu krzepnięciu krwi poza miejscem uszkodzenia naczyń krwionośnych, czyli tam, gdzie jest to potrzebne. W przeciwnym razie nadmierne krzepnięcie mogłoby powodować zakrzepicę. Z drugiej strony, w stanie niedoboru czynnika krzepnięcia (hemofilia) mamy w pewnym sensie do czynienia z przewagą inhibitorów krzepnięcia nad czynnikami krzepnięcia. Zaburzoną w ten sposób równowagę można przywrócić przez podanie brakującego czynnika krzepnięcia, czyli stosując standardowe leczenie hemofilii, albo poprzez zablokowanie inhibitora krzepnięcia (patrz rysunek). Ten drugi mechanizm wykorzystują wymienione wyżej leki, które blokują działanie trzech różnych inhibitorów krzepnięcia: inhibitora szlaku czynnika tkankowego (TFPI), antytrombiny (AT) i aktywowanego białka C (APC). Trzy przeciwciała anty-TFPI testowane obecnie w próbach klinicznych podawane są podskórnie, codziennie lub raz w tygodniu. Dwa przeciwciała znajdują się w trzeciej fazie prób klinicznych, badania pierwszej fazy trzeciego przeciwciała właśnie się zakończyły i wkrótce prawdopodobnie wejdą w drugą fazę. Do niedawna badano jeszcze jedno przeciwciała anty-TFPI, ale badanie to przerwano w związku z poważnymi powikłaniami zakrzepowymi u kilku pacjentów. W jednej z trwających prób klinicznych również pojawiły się powikłania zakrzepowe, ale były one mniej poważne i próbę wznowiono po wprowadzeniu zmian w protokole badania. Trwa także trzecia faza badań fitusiranu, który podawany jest podskórnie raz w miesiącu. Program kliniczny

dwukrotnie wstrzymywano w związku z powikłaniami zakrzepowymi, ale wznowiono go po zmianach w protokole, które obejmują między innymi dokładniejsze kontrolowanie poziomu antytrombiny. Serpina hamująca aktywowane białko C jest obecnie badana w drugiej fazie prób klinicznych. Podobnie jak fitusiran, lek ten podawany jest co miesiąc podskórnie.

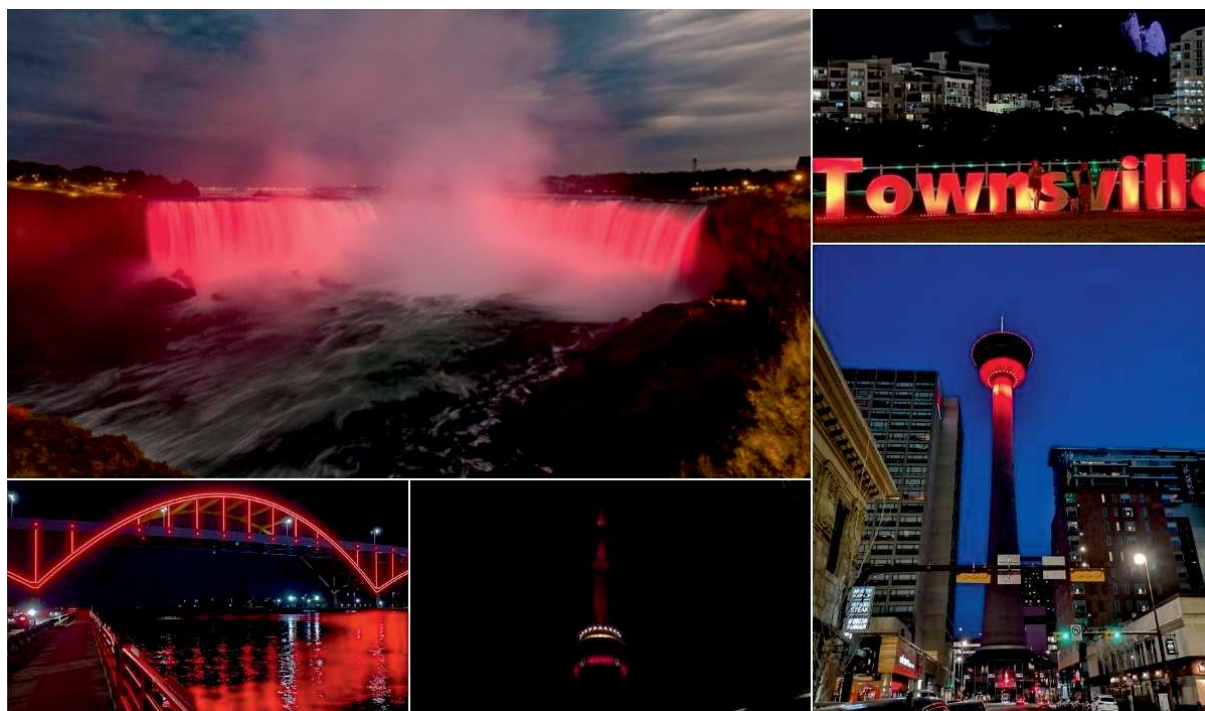
Cztery różne terapie genowe na hemofilię (po dwie na hemofilię A i B) badane są w trzeciej fazie prób klinicznych. Kilka innych terapii (obu typów hemofilii) znajduje się w fazie pierwszej lub drugiej. Każda z tych terapii to wektor wirusowy podawany dożylnie, który wprowadza do komórek wątroby prawidłową kopię genu kodującego czynnik VIII lub IX i uruchamia w nich produkcję tych białek. Artykuły o mechanizmie terapii pojawiały się regularnie w poprzednich numerach Biuletynu, więc przypomnę tu tylko, że na obecnym etapie rozwoju terapia genowa u części pacjentów podnosi poziom czynnika VIII lub IX do wartości prawidłowej, która może się utrzymywać przez co najmniej kilka lat. Niestety część pacjentów w ogóle nie odpowiada na podanie wektora, część osiąga poziom czynnika jak w umiarkowanej lub łagodnej postaci hemofilii, a u jeszcze innych uczestników poziom czynnika krzepnięcia rośnie wysoko powyżej górnej granicy zakresu prawidłowego. Wynik terapii jest całkowicie nieprzewidywalny i nie można go skorygować. W terapii genowej hemofilii A obserwuje się poza tym powolny spadek poziomu czynnika VIII, którego przyczyny pozostają niewyjaśnione (w najdłuższej trwającej próbie poziom czynnika VIII spadł pięciokrotnie w ciągu pięciu lat). U wielu pacjentów (często u większości uczestników prób terapii genowej hemofilii A) rosną markery uszkodzenia wątroby. Są to zmiany bezobjawowe i na ogół po kilku miesiącach poziom enzymów wątrobowych wraca do normy, ale przyczyny tych zmian również nie są w pełni jasne. U części pacjentów są one spowodowane odpowiedzią odpornościową na wniknięcie wektora wirusowego do komórek wątroby, dlatego rutynowo podaje się wtedy leki immunosupresyjne (najczęściej glukokortykoidy). Jednak wydaje się, że u części pacjentów to leczenie nie wpływa na poziom enzymów wątrobowych, co wskazuje, że mogą być inne przyczyny toksyczności terapii dla wątroby, niezwiązane z odpowiedzią odpornościową.

Poza spekulacjami nie wiemy, jakie to mogą być przyczyny. Z terapią genową hemofilii związanych jest zatem wiele pytań, które wymagają odpowiedzi. Metoda ta bardziej niż kiedykolwiek zbliżyła nas do wymarzonego

jednorazowego leku na hemofilię, ale na bezpieczne osiągnięcie tego celu dla wszystkich pacjentów podejmujących terapię potrzebujemy więcej czasu i innowacji.

dr Radosław Kaczmarek

Światowy Dzień Chorych na Hemofilię



Jak co roku od 1989 r. 17 kwietnia na całym świecie obchodzony jest Dzień Chorych na Hemofilię. Datę tę wybrano, by upamiętnić osobę, która doprowadziła do założenia Światowej Federacji ds. Hemofilii (*World Federation of Hemophilia – WFH*) w 1963. Ten założyciel, Frank Schnabel, przyszedł na świat właśnie 17 kwietnia.

W tym dniu organizacje chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne w różnych krajach przypominają swoim rodakom o problemach związanych ze schorzeniami wynikającymi z braku we krwi pewnych czynników krzepnięcia. Ponieważ kolorem kojarzącym się z takimi chorobami jest czerwień, to właśnie tę barwę wybrano jako upamiętniającą ten dzień. W niektórych krajach tradycją stało się podświetlanie w tym dniu pewnych obiektów na czerwono. W tym roku tak stało się m.in. w Argentynie, Australii, Indiach, Kanadzie, Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii.

W Polsce od pewnego czasu organizujemy w okolicach tego kwietniowego święta

warsztaty poświęcone różnym problemom związanym z hemofilią. Na przeszkodzie stanął tu wirus SARS-CoV-2. Pandemia skutecznie sparaliżowała spotkania w realu, większość spotkań odbywała się więc wirtualnie.

W tym roku centralnym punktem była konferencja prasowa w Warszawie. Odbyła się 13 kwietnia i znalazła odbicie w serii publikacji prasowych i internetowych. Z myślą o dziennikarzach przybyłych na konferencję przygotowaliśmy materiały informacyjne, które przytaczamy poniżej.

2022 – dobro pacjentów z hemofilią ponad wszystko

Obchodzony 17 IV Światowy Dzień Chorych na Hemofilię skłania do refleksji nad niewątpliwym postępem, jaki stale dokonuje się w diagnostyce i opiece nad pacjentami z hemofilią w Polsce i na całym świecie.

W tym ważnym dla chorych dniu Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię zwraca jednocześnie uwagę na konieczność

dalszego współdziałania na rzecz zapewnienia wszystkim pacjentom z hemofilią w Polsce bezpieczeństwa, a tym samym – niezależnie od miejsca zamieszkania i wieku tych osób – lepszego dostępu do specjalistów hematologów w ośrodkach kompleksowej opieki nad chorymi ze skazami krwotocznymi.

Hemofilia jest chorobą rzadką, w której dostęp do specjalistów zajmujących się opieką nad pacjentami, do czynników krzepnięcia i do ośrodków specjalistycznej opieki mają kluczowe znaczenie dla życia i zdrowia chorych. Ośrodki zapewniające kompleksową opiekę medyczną bez wątpienia pozwalają na poprawę leczenia i jakości życia pacjentów, ograniczenie powikłań i hospitalizacji, a tym samym objęcie systemową, właściwą opieką jak największej grupy potrzebujących chorych.

– W ostatnich latach dokonał się ogromny postęp w zakresie leczenia chorych na hemofilię, ale także – co szczególnie ważne dla naszej społeczności – duży postęp w zakresie systemowej organizacji leczenia chorych na hemofilię w Polsce. To ogromna zasługa Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne – w naszej ocenie to program, który pod względem organizacji leczenia wdrożył jeden z najlepszych systemów leczenia hemofilii w Europie. Wierzę, że podążając tą drogą i korzystając ze sprawdzonych i dobrze działających rozwiązań, już niebawem eksperci rozpoczną prace nad kolejną edycją programu, gwarantującą nam pacjentom fundamentalne bezpieczeństwo naszego leczenia – powiedział Bogdan Gajewski, prezes PSCH.

W stronę kompleksowej opieki

Aktualny pozostaje zgłaszany od wielu lat postulat zapewnienia opieki przez przynajmniej dwóch lekarzy specjalistów w każdym z ośrodków leczenia hemofilii oraz wyznaczenie pielęgniarki koordynującej działania danego ośrodka i odciążającej lekarzy od nadmiernej pracy administracyjnej. Te rozwiązania powinny przyczynić się do zapewnienia ciągłości opieki nad chorymi na hemofilię, której wciąż brakuje. Zrealizowana przez Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię w 2021 r. ankieta pokazała bowiem, że jedna trzecia chorych ma problem z całodobowym kontaktem ze swoim ośrodkiem, a 40% respondentów wskazało, że doświadczyło problemów ze skontaktowaniem się

z ośrodkami wyspecjalizowanej opieki. W przypadku hemofilii bardzo ważny jest stały i regularny kontakt z lekarzem specjalistą. Tymczasem średni deklarowany czas oczekiwania na wizytę u hematologa wyniósł aż 1,7 miesiąca – co w przypadku poważnych krwawień jest niedopuszczalne. Leczenie u chorych na hemofilię należy w takich przypadkach podjąć niezwłocznie – wszelka zwłoka może doprowadzić do poważnych następstw, w tym zagrożenia zdrowia i życia chorego.

Wprowadzenie ośrodków kompleksowej opieki medycznej dla osób z hemofilią, w których byłoby dostępni lekarze różnych specjalności, tacy jak stomatolodzy, ortopedzi, specjaliści chorób zakaźnych oraz psychologowie i fizjoterapeuci z doświadczeniem w postępowaniu z pacjentami z hemofilią, pozwoliłoby na istotną poprawę standardów leczenia i jakości życia poprzez zmniejszenie liczby powikłań i kosztownych hospitalizacji. Europejskie standardy leczenia zakładają również zorganizowanie dostaw domowych leków dla chorych na hemofilię. Jednorazowo pacjent z hemofilią z ośrodka leczenia pobiera ilość leków o objętości małej szafy. Z uwagi na fakt, że chorzy na hemofilię są często osobami z niepełnosprawnościami, sama procedura zaopatrywania się w lek jest dla nich bardzo uciążliwa.

Poprawa funkcjonowania ośrodków jest w zasięgu ręki

Wycena procedur ambulatoryjnej opieki specjalistycznej nadal wymaga urealnienia. Dokonanie takich zmian może bezpośrednio przełożyć się na sprawniejsze funkcjonowanie ośrodków leczenia hemofilii w naszym kraju.



Przedstawiciele młodego pokolenia w Stowarzyszeniu: Paweł Budek i Artur Puzio.

W marcu br. Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji przyjęła nowy taryfikator związany z wyceną świadczeń. Wdrożenie procedur wykonawczych (zarządzenie Prezesa NFZ) stanowi ostatni krok na drodze do stworzenia podstaw dla prawidłowego funkcjonowania ośrodków leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne

Kolejną ważną inicjatywą wspierającą prawidłowe zarządzanie opieką nad chorymi ze skazami krwotocznymi jest stworzenie ogólnopolskiego rejestru, który umożliwi prawidłowe wykorzystywanie środków, zarządzanie programem, monitorowanie stanu zdrowia pacjentów, czuwanie nad prawidłowym leczeniem i, co szczególnie ważne, prawidłowe interwencje w stanach nagłych. Istotnym usprawnieniem leczenia chorych na hemofilię może być telemedycyna – jej wdrożenie może nie tylko pomóc w kontakcie z ośrodkiem, ale także umożliwić bieżącą pomoc w przestrzeganiu zaleceń lekarskich. Takie rozwiązanie może zatem poprawić wyniki i pomóc w optymalizacji całego procesu leczenia. Jest to szczególnie ważne dla pacjentów, którzy mieszkają w miejscowościach oddalonych od ośrodków leczenia hemofilii.

Znaczący postęp w leczeniu hemofilii doprowadził do wzrostu długości życia osób

ze skazami krwotocznymi. To niewątpliwym sukces. Niestety, pokolenie osób w wieku zaawansowanym, które w młodości było pozbawione możliwości leczenia profilaktycznego, wymaga dzisiaj operacji ortopedycznych, głównie endoprotezoplastyki. Należy podkreślić, że – podobnie jak ich rówieśnicy bez skaz krwotocznych – tacy pacjenci będą wymagać zabiegów chirurgicznych związanych z wiekiem, np. zabiegu usunięcia prostaty. Niezbędne jest więc prawidłowe funkcjonowanie ośrodków zapewniających dostęp do zabiegów chirurgii twardej i miękkiej, realizowanych przez specjalistów mających doświadczenie w operowaniu pacjentów ze skazami krwotocznymi.

– Za nami, Polskim Stowarzyszeniem Chorych na Hemofilię, wiele lat pracy na rzecz pacjentów ze skazami krwotocznymi, lat współpracy i współdziałania z administracją publiczną oraz ekspertami medycznymi. Te działania mają jeden cel – zapewnić chorym na hemofilię w Polsce możliwie najlepszą opiekę. Dzięki współdziałaniu udało się wdrożyć w Polsce dobre rozwiązania, dające chorym godne i prawie normalne życie z hemofilią. Dzisiaj stoimy przed nowymi szansami – przygotowania kolejnej edycji Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię, który stanowi gwarancję bezpieczeństwa



Pani prof. Podolak-Dawidziak uczestniczył a w konferencji prasowej PSCH w sposób wirtualny.

dla chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne – zwraca uwagę Bogdan Gajewski, prezes Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Tak wyglądają najistotniejsze sprawy, które pragnęliśmy zasygnalizować dziennikarzom.

W konferencji prasowej udział wzięli: ze strony decydentów: dyrektor Małgorzata Lorek z Narodowego Centrum Krwi i dyrektor Bartosz Janiszewski z Centrum e-Zdrowia;

goście zagraniczni: prezydent EHC Declan Noone i dr Dan Hart; specjaliści ze świata medycyny: prof. Maria Podolak-Dawidziak, przewodnicząca Grupy ds. Hemostazy (zdalnie), prof. Paweł Łaguna i mający spore doświadczenie w rehabilitacji chorych na hemofilię dr Janusz Zawilski; prezes PSCH Bogdan Gajewski oraz reprezentujący młodsze pokolenie chorych na hemofilię Paweł Budek i Artur Puzio.

(oprac. as)



Prezydent EHC w Narodowym Centrum Krwi

12 kwietnia br., w przeddzień opisanej powyżej konferencji prasowej, w Narodowym Centrum Krwi złożył wizytę Declan Noone, prezydent europejskiej federacji narodowych organizacji chorych na hemofilię (EHC). Towarzyszył mu dr Dan Hart z Wielkiej Brytanii, będący jednym z doradców ds. medycznych w tej organizacji. Razem z gośćmi przybył także prezes PSCH Bogdan Gajewski. Rolę gospodarzy pełnili pani dyrektor NCK Małgorzata Lorek oraz zastępca dyrektora NCK Sebastian Twaróg.

Celem spotkania było omówienie aktualnej sytuacji chorych na hemofilię w Polsce i uzyskanie informacji o kontynuacji leczenia tych chorych w ramach Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię. Declan Noone wyczerpująco omówił najlepsze rozwiązania z zakresu opieki nad chorymi na hemofilię w Europie, a także poinformował o nadchodzącej certyfikacji i ocenie ośrodków leczenia chorych na hemofilię. Zgodnie z planami EHC i współpracującej z nią organizacji medycznej EAHAD (Europejskiego Stowa-

rzyszenia ds. Hemofilii i Pokrewnych Skaz) ośrodki leczenia chorych na hemofilię przejdą proces certyfikacji, która będzie wnikliwie prowadzona przez zespół certyfikujący przy wykorzystaniu informacji od pacjentów i lekarzy.

(as)



Od lewej: Declan Noone, Bogdan Gajewski, Małgorzata Lorek, Sebastian Twaróg.

Dzień Chorych na Hemofilię w Internecie

24 kwietnia br. odbyły się internetowe warsztaty poświęcone problemom leczenia hemofilii w Polsce. Ponad trzygodzinny blok rozpoczęło wystąpienie prezesa PSCH Bogdana Gajewskiego. Poznaliśmy najważniejsze kierunki działalności Stowarzyszenia w tym roku. Przede wszystkim chodzi o doprowadzenie do kontynuacji Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne, a także o poprawę pracy ośrodków leczenia hemofilii. Prezes podkreślił, że możemy wiele osiągnąć, ale do tego konieczne jest zaangażowanie nas wszystkich.

Prezentacje lekarskie rozpoczął prof. Paweł Łaguna, omawiając dwa tematy. Najpierw zajął się kwestią personalizacji profilaktyki u dzieci z hemofilią. Wskazał, jak wielką korzyść dało już samo wprowadzenie leczenia profilaktycznego odpowiednim czynnikiem krzepnięcia w stosunku do powszechnie wcześniej stosowanego systemu leczenia na żądanie, polegającego na podaniu czynnika dopiero po wystąpieniu wylewu. Dalszym krokiem na tej drodze jest dostosowanie leczenia do indywidualnych potrzeb pacjenta (np. do jego stylu życia – bardziej siedzącego czy bardziej aktywnego), a także do indywidualnej reakcji danego organizmu (u różnych osób różny jest tzw. czas półtrwania, czyli długość okresu, w którym aktywność czynnika krążącego w organizmie po podaniu spada do połowy pierwotnego poziomu i zamiast np. 60% mamy już tylko 30% normy). Krótszy czas półtrwania powoduje zwykle konieczność częstszego podawania czynnika przy leczeniu profilaktycznym. Pomocna może być specjalna aplikacja w telefonie pokazująca, jaki jest aktualny poziom czynnika w organizmie danego pacjenta, zależnie od czasu, jaki upłynął od ostatniego podania. Oczywiście wcześniej muszą być wykonane badania krwi umożliwiające określenie profilu farmakokinetyki danego chorego. Prelegent przestrzegał także przed przerywaniem leczenia profilaktycznego. Niekiedy nastolatkom, którzy po wielu latach leczenia nie mają żadnych wylewów, nie zdają sobie sprawy z konieczności utrzymania regularnego podawania czynnika i przerywają terapię. Wyniki badań naukowych pokazują, że wtedy bardzo szybko może dojść do zmian zwyrodnieniowych w stawach, nawet już po

kilku wylewach dostawowych.

Druga prezentacja była skierowana do nosicielek hemofilii i matek mających dziecko z nowo rozpoznaną hemofilią. Profesor Łaguna przekazał wiele przydatnych wskazówek dotyczących postępowania w tych sytuacjach. Omówił konieczność przygotowania się do porodu dziecka z hemofilią, ustosunkował się do wskazań do porodu przez cesarskie cięcie, wskazując plusy i minusy takiego zabiegu w przypadku porodu dziecka ze skazą krwotoczną.

Problem indywidualizacji leczenia kontynuowała dr Magdalena Górską-Kosicka. Zajęła się jednak dorosłymi pacjentami. Wskazywała na zalety takiego podejścia w leczeniu chorych z hemofilią, pozwalające na spersonalizowanie ilości podawanego czynnika i częstości jego podań. Podkreśliła, że personalizacja przekłada się na zmniejszenie liczby krwawień, to umożliwia bardziej aktywne życie, a w rezultacie uzyskujemy poprawę jakości życia.

Ostatnią część spotkania wypełniło wystąpienie prof. Piotra Paluszkiwicz, kierownika Kliniki Chirurgii Ogólnej, Onkologicznej i Metabolicznej w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie. Pan profesor podkreślił, że do tej pory występował tylko przed lekarzami, a zatem ta prezentacja skierowana do chorych jest dla niego nowością. Trzeba jednak przyznać, że świetnie poradził sobie z tym zadaniem, mówiąc w sposób przystępny i komunikatywny, a jednocześnie bez uproszczeń. Tematem prezentacji były możliwości i ograniczenia terapii chirurgicznej u chorych z wrodzonymi skazami krwotocznymi. Pan profesor podkreślił znaczenie zabiegów chirurgicznych w leczeniu chorych. Zauważył także, że dzięki postępom medycyny wydłuża się czas życia chorych na hemofilię, a zatem w końcu pojawiają się u nich schorzenia typowe dla wieku podeszłego, wymagające interwencji chirurgicznych, podobnie jak u osób bez skaz krwotocznymi. Klinika chirurgiczna w IHiT od wielu lat operuje chorych ze skazami krwotocznymi, jednakże jej możliwości uległy ograniczeniu przez ostatnie dwa i pół roku ze względu na pandemię. W rezultacie liczba łóżek w klinice spadła do dwunastu. Pan profesor podkreślił, jak wielkie znaczenie dla efektywności leczenia ma wyszkolenie

zespołu chirurgicznego, odpowiednie wyposażenie sprzętowe (np. do operacji laparoskopowych czy robotycznych) i materiałowe (np. hemostatyki miejscowe w przypadku chorych ze skazami krwotocznymi – różne gąbki, kleje itp. zatrzymujące krwawienie), całodobowe laboratorium diagnostyczne. W tego typu ośrodku kadra medyczna powinna opierać się na specjalistach

posiadających już odpowiednie doświadczenie zdobyte w innych placówkach.

Uczestniczący zdalnie mieli możliwość zadawania pytań przez czat, choć niestety nie dotyczyło to wszystkich. Najwyraźniej konieczne było zainstalowanie programu w komputerze lub smartfonie, a nie tylko oglądanie transmisji dostępnej na stronie internetowej.

(as)

Konieczna kontynuacja Narodowego Programu

Organizację leczenia chorych na hemofilię i inne skazy krwotoczne w Polsce wyznaczają obecnie dwa programy. Program określany jako „Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B”, finansowany przez NFZ i mający charakter programu lekowego, wyznacza zasady zaopatrzenia najmłodszych chorych (do ukończenia 18 roku życia) w koncentraty czynników krzepnięcia do podawania profilaktycznego (zwykle dwa lub trzy razy w tygodniu). Natomiast Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne reguluje zaopatrzenie dorosłych chorych, a także dzieci w przypadku, kiedy doszło do wylewu i istnieje konieczność leczenia. Podlega Ministrowi Zdrowia i jest finansowany z budżetu Ministerstwa Zdrowia. I to ten drugi program, a właściwie ewentualny brak jego kontynuacji budzi

obecnie pewien niepokój wśród chorych na hemofilię w naszym kraju.

Przypomnijmy, że pierwszy program ministerialny dotyczący hemofilii powstał w 2005 roku. Wtedy obowiązywała nieco krótsza nazwa – był to Narodowy Program Leczenia Hemofilii na lata 2005–2011. Kolejna edycja objęła lata 2012–2018, a obecna obowiązuje do końca 2023 roku. Ponieważ opracowanie tego programu zajęło ostatnio około półtora roku, jest już najwyższy czas, by rozpocząć prace nad następną jego edycją. Na razie Ministerstwo Zdrowia milczy na ten temat. Oczywiście Stowarzyszenie podjęło już starania o doprowadzenie do prac nad Programem, bowiem brak jego kontynuacji mógłby mieć fatalne następstwa dla wszystkich osób ze skazami krwotocznymi w naszym kraju.

(as)

O hemofilii w Sejmie

24 lutego br. sejmowa Podkomisja stała do spraw organizacji ochrony zdrowia i innowacyjności w medycynie zajęła się problemami związanymi z leczeniem hemofilii w naszym kraju. Przedmiotem posiedzenia było rozpatrzenie informacji na temat systemu opieki nad pacjentem z hemofilią przedstawionej przez Ministra Zdrowia. Naturalnie na posiedzeniu był obecny przedstawiciel

Stowarzyszenia.

Przy tej okazji warto podkreślić, że już kilka razy w tym roku kwestie związane z leczeniem hemofilii w Polsce były przedmiotem interpelacji poselskich do Ministra Zdrowia. Tą drogą dziękujemy posłom, którzy przyjęli nasze wnioski i pomogli nam w kampanii o poprawę leczenia skaz krwotoczných w naszym kraju.

(as)

Zebrania w kołach terenowych

Pandemia pokrzyżowała szyki wszystkim kołom terenowym w Polsce. Kontakty twarzą w twarz stały się właściwie niemożliwe, ratunkiem stały się szkolenia organizowane za pośrednictwem Internetu. Niestety, nie do wszystkich można dotrzeć w ten sposób.

Teraz sytuacja zaczyna się powoli poprawiać. Niektóre koła, jak na przykład łódzkie, uznały, że jeszcze za wcześnie na spotkanie

w realu, i zdecydowały o przełożeniu dorocznego zebrania na jesień. Inne, np. Kalisz i Gdańsk, poważnie myślą o zorganizowaniu takiego spotkania jeszcze przed wakacjami. Lublin wyznaczył już nawet datę – będzie to 25 maja. Mamy nadzieję, że w kolejnym Biuletynie zamieścimy relacje z tych wszystkich zebrań.

(as)

O chirurgii – opinia osobista

Przy redagowaniu Biuletynu staram się maksymalnie zachowywać obiektywizm, choć prowadzenie tego pisma jest niewątpliwie moją pasją. Czasem jednak zdarza się, że wychodzę poza te obiektywne ramy i prezentuję własne zdanie, odpowiednio to oczywiście zaznaczając.

Tak jest właśnie tym razem. W tym numerze jednym z przewijających się tematów było leczenie operacyjne chorych na hemofilię w klinice chirurgicznej IHiT. Mam wobec tego oddziały specjalny dług. Dwukrotnie uratowano mi tam życie – i nie jest to żadna figura retoryczna. Gdyby nie chirurdzy z IHiT, nie miałby kto pisać tych słów. W połowie lat 90. chodziło o ewakuację krwaka pozaotrzewnowego, w 2016 roku o niedrożność jelit. W obu przypadkach o utrzymaniu mnie przy życiu decydowały dosłownie godziny. Przede wszystkim wielkie DZIĘKUJĘ dla tych, którym tak wiele zawdzięczam.

Napisałem to jednak przede wszystkim dlatego, żeby pokazać, jak wielką rolę w życiu (dosłownie!) chorych na hemofilię odgrywa ta klinika. Jestem przekonany, że gdybym zapytał kolegów, takich świadectw wdzięczności mógłbym szybko zebrać dużo więcej. Trudno mi więc spokojnie reagować na sygnały, że tej placówki mogłoby po prostu zabraknąć.

Apeluję: chirurgia w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii musi pozostać! Powiem więcej: ona musi się rozwijać. Dzięki postępom medycyny, a także po prostu dzięki lepszemu zaopatrzeniu w czynniki krzepnięcia średnia wieku osób z hemofilią w Polsce stopniowo rośnie. W naszym gronie jest coraz więcej chorych, którzy przekroczyli sześćdziesiąty czy nawet siedemdziesiąty rok życia. To oznacza, że coraz częściej tę grupę pacjentów będą dotykać schorzenia typowe dla wieku podeszłego, nierzadko wymagające interwencji chirurgicznej. Zatem liczba niezbędnych zabiegów chirurgicznym będzie rosła. To zaś będzie wymagać poszerzenia dostępnej bazy szpitalnej. Konieczne będzie także nadążanie za rozwojem medycyny i coraz szersze wprowadzanie technik małoinwazyjnych, w tym operacji robotycznych.

Dlatego korzystam z tego miejsca, by gorąco zaapelować do dyrekcji Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie o dalszą skuteczną opiekę chirurgiczną nad chorymi na hemofilię, chorobę von Willebranda i pokrewne skazy krwotoczne. Od lat IHiT był i jest naszą nadzieją na odzyskanie zdrowia i utrzymanie życia. Bardzo prosimy: sprawcie Państwo, by tak było i w przyszłości!

Adam Sumera

Elektroniczne wkładki do badania stóp

Wylewy dostawowe w narządach ruchu mogą prowadzić do powstania przewlekłej bolesności i do ograniczeń w możliwości poruszania się. Niekiedy kończy się to koniecznością wszczęcia endoprotezy. Takie zmiany zwykle zaczynają się od niewielkich zmian w sposobie chodzenia. Wczesne rozpoznanie może pozwolić na ich skorygowanie. Ciekawe możliwości oferują elektroniczne wkładki do butów firmy **stapp-one**. Mierzą one w czasie rzeczywistym obciążenia podłoża wynikające z ruchu stopy podczas chodzenia i pozwalają na dostrzeżenie błędnego rozkładu nacisku, początkowo zwykle niezauważanego przez samego pacjenta. Często bowiem podświadomie stosujemy niewłaściwy układ stopy, pozwalający na uniknięcie bólu, ale na dłuższą metę powodujący przeciążenie innych części stopy.

Do badania potrzebne są wkładki we

właściwym rozmiarze, komputer z odpowiednim programem i doświadczony fizjoterapeuta. Gdy chodzimy, wkładki łączą się z komputerem przez Bluetooth. Zapis w komputerze pozwala na utworzenie indywidualnego treningu dla pacjenta.

(oprac. as na podst. artykułu „Die Sohle, die live den Gang analysiert“ w numerze 1/2022 biuletynu „Faktor“ Austriackiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię)



Nic samo nie przyjdzie

Osoby pełniące funkcje w Zarządzie Głównym naszego Stowarzyszenia są zobowiązane do realizowania celów określonych w statucie – i to robią. Liczne przykłady takiej działalności można znaleźć na łamach tego numeru Biuletynu. Nie wolno jednak zapominać, że każde stowarzyszenie jest silne siłą swoich członków. Jeśli w dyskusje z decydentami angażują się tylko prezes, wiceprezesi czy inni członkowie prezydium, to po drugiej stronie może pojawić się mylne odczucie, że chodzi jedynie o sprawy dotyczące tej wąskiej grupy. Dlatego tak cenne jest włączanie się w działanie przedstawicieli kół terenowych, czego przykłady mieliśmy niejednokrotnie w ubiegłych latach. Stowarzyszenie stara się także pomagać w sprawach interwencyjnych. Podczas opisywanych w tym numerze warsztatów internetowych zorganizowanych 24 kwietnia jedna z mam zgłosiła problemy z osprzętem. Chodziło o to, że do czynnika podawanego w ramach leczenia profilaktycznego syna z chorobą von Willebranda nie otrzymuje igieł do portu. Było to w sobotę. Po weekendzie zainterweniował prezes Bogdan Gajewski, sprawa się wyjaśniła i została pozytywnie załatwiona. Rzecz jednak w tym, że do takich interwencji konieczna jest pełna informacja od zawiadamiającego. Często do przedstawicieli Stowarzyszenia docierają skargi np. na działanie jakiegoś ośrodka leczenia hemofilii, ale przekazujący taką informację chciałby pozostać anonimowy. To niestety nie jest możliwe. Aby nie powstało wrażenie, że podejmujący działanie przedstawiciel Stowarzyszenia opiera

się jedynie na plotkach albo na własnym widzimisię, taka informacja musi zawierać dokładny opis zdarzenia, musi zostać oficjalnie przekazana na piśmie (choć oczywiście wystarczy email), no i musi być podpisana i opatrzona danymi kontaktowymi zgłaszającego.

Tytuł tej notatki ma jeszcze drugie znaczenie. Otóż bardzo wiele osób w naszym środowisku reprezentuje niestety pogląd, który można krótko streścić tak: „mam czynnik, to co się będę martwić o inne rzeczy”. To bardzo krótkowzroczna postawa. Opóźnienia w opracowaniu Narodowego Programu powinny zadziałać na te osoby jak kubel zimnej wody. Bo pomyślmy: jeśli okaże się, że nie mamy programu, który określa, jak mają wyglądać zakupy czynnika i jakie kwoty państwo ma na to przeznaczyć, jakich świadczeń możemy oczekiwać jako pacjenci, to nagle całe nasze leczenie może się zawalić.

Na zakończenie akcent pozytywny. Otóż gdy po 10 maja okazało się, że wciąż brak jakichkolwiek oznak rozpoczęcia prac nad Narodowym Programem, udało się zmobilizować członków naszej społeczności w całym kraju. W ciągu kilku dni wszystkie koła terenowe wystosowały osobne pisma do Ministerstwa Zdrowia, prosząc o pilne podanie informacji dotyczących powołania zespołu mającego opracować nową edycję Programu oraz o przedstawienie harmonogramu prac tego zespołu.

Pamiętajmy: razem zdziałamy więcej!

Adam Sumera

Sprawa telefonu bezprzewodowego dla IHiT

Na początku ubiegłego roku nasze Stowarzyszenie, wykorzystując fundusze z wpłat z tytułu 1 procenta od podatku, zakupiło dla Kliniki Zaburzeń Hemostazy w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie telefon bezprzewodowy o dużym zasięgu.

Biorąc pod uwagę fakt, że dyżury w KZH pełnią także lekarze spoza tej kliniki, Stowarzyszenie wystąpiło do dyrekcji IHiT z propozycją zakupu drugiego takiego zestawu (stacja bazowa plus telefon bezprzewodowy), tym razem dla Kliniki Hematologicznej. Chodziło nam o to, by lekarz dyżurny z tej kliniki pełniący akurat dyżur w KZH i prze-

mieszczający się w trakcie pracy mógł zawsze szybko i sprawnie nawiązać kontakt telefoniczny z lekarzem telefonującym z SOR i dzięki temu bez zbędnej zwłoki włączać się w ratowanie chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.

Dyrekcja IHiT uznała jednak, że taki dodatkowy sprzęt nie jest potrzebny. Jak wynika z przekazanego nam listu, „lekarze pełniący jednocześnie dyżur w Instytucie kontaktują się ze sobą bezpośrednio, a jeśli sytuacja tego wymaga, mają do dyspozycji wewnętrzną łączność telefoniczną za pomocą telefonów przenośnych”. (as)

Z ostatniej chwili – światowy kongres WFH

Kiedy zamykamy ten numer Biuletynu, w Montrealu rozpoczyna się właśnie kolejny kongres Światowej Federacji ds. Hemofilii (WFH). Poprzedni odbył się przed czterema laty w Szkocji. Wskutek pandemii COVID-19 tegoroczny kongres przejdzie do historii jako pierwszy organizowany w łączonej formule spotkań w realu i wirtualnych.

Kongres odbywa się od 7 do 11 maja br. Warto zauważyć, że – jak można było dostrzec podczas relacji dostępnych w sieci – wszyscy uczestnicy bezwzględnie nosili maseczki. Wyjątkiem był tylko przewodniczący obradom Eric Stolte. Najwyraźniej chodziło o to, by mógł być dobrze zrozumiany.

Przypomnijmy, że podstawowym językiem komunikacji podczas tej imprezy jest angielski (choć dostępne są także tłumaczenia na kilka innych języków). Dla cudzoziemca zaś patrzenie na usta mówiącego w innym języku stanowi istotną pomoc w zrozumieniu przekazywanych treści. Również mówcy zdejmowali maseczki, ale tylko na czas swojego wystąpienia (natomiast zadający pytania z sali robili to w maseczkach!). To świetny przykład rozsądku i dbania o dobro innych.

W następnym Biuletynie postaramy się przekazać relację z najważniejszych wystąpień podczas tego kongresu.

(as)

Ustawa o strefach czystego transportu

W końcu 2021 r. w Dzienniku Ustaw ukazała się ustawa o strefach czystego transportu. Obowiązuje ona od 24 grudnia 2021 r. do końca czerwca 2024 r. Jej zasadnicza część brzmi tak: „W celu ograniczenia negatywnego oddziaływania emisji zanieczyszczeń z transportu na zdrowie ludzi i środowisko na terenie gminy można ustanowić strefę czystego transportu obejmującą drogi, których zarządcą jest gmina, do której zakazuje się wjazdu pojazdów samochodowych”. Ten zakaz wjazdu (lub ew. konieczność uiszczenia odpowiedniej opłaty) nie obejmuje pojazdów napędzanych elektrycznie, wodorem czy gazem ziemnym, a także pojazdów różnych służb (m.in. policji, pogotowia i innych służb ratowniczych, wywiadu, straży granicznej, samochodów obsługujących kancelarię premiera). Każda rada gminy może również ustanowić dodatkowe wyłączenia. To, co dla nas najważniejsze: z zakazu wyłączone są także pojazdy „posiadające odpowiednie oznaczenie, którymi poruszają się osoby niepełnosprawne”.

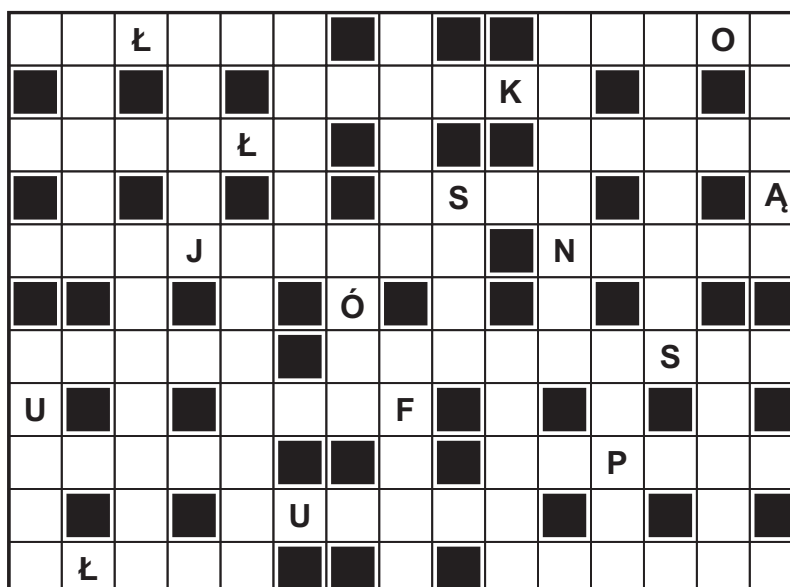
To ostatnie sformułowanie jest niezbyt jasne – nie wiadomo, czy wystarczy karta parkingowa wyłożona za przednią szybą, czy konieczne będzie uzyskanie jakiejś nalepki umieszczanej na przedniej szybie auta. O takiej nalepce mówi się w kilku innych miejscach tej ustawy, wspomina się też, że jej koszt może wynieść maksymalnie 5 złotych. Wzór nalepki ma określić „minister właściwy do spraw energii”. O ile jednak wiem, takiego wzoru jeszcze nie ma, zatem mamy kolejną ustawę, która faktycznie zacznie obowiązywać za jakiś czas. Mówi się, że pierwszym miastem stosującym wspomniane zasady będzie Kraków.

Ważne jest, że uwzględniono potrzeby osób, które mogłyby mieć kłopoty z korzystaniem z komunikacji zbiorowej. Nie ukrywajmy bowiem, że tylko niewielka część kierowców z kartą parkingową może sobie pozwolić na samochody spełniające ostre normy emisji zanieczyszczeń.

Adam Sumera

A jolka czeka na następnej stronie...

Jolka



Określenia wyrazów podano w zmienionej kolejności

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> – zwalony pień bez gałęzi – palone lub gaszone na budowie – wielki orzech z palmy – większy i cięższy od filiżanki – owoc grochu – przedsiębiorstwo – małpiatka z Madagaskaru – wyrzuca lawę przez krater – wygięty łącznik rurowy – widok okolicy; pejzaż – ślepy ..., czyli przypadek – stan upadku – królowa kwiatów – miejsce z diabłami – owoc wyglądający jak gruszka – inaczej o okładzie | <ul style="list-style-type: none"> – jeździ w nim winda – zagrał tytułową rolę w Wiedźminie – przeciwieństwo wojny – sprowadzanie bananów do Polski – suma, roraty lub pasterka – część ogrodu obsadzona kwiatami – pracuje pod wodą – potocznie o ochronie prezydenta – stary król zwierząt – zmyślenie mające zrobić wrażenie – ojciec żrebaka – pokrywa na piaście koła auta; dekiel – miły zapach – potrawa – symbol niepowodzenia – rezultat, skutek – ... kredytowa, zamiast gotówki |
|---|--|

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