



BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 1 (72)

ROK XXVIII

WIOSNA 2025

Stało się już pewną tradycją, że *Biuletyn* otwiera materiał medyczny przygotowany przez dr. Radosława Kaczmarka. Dziś są to nowe leki podskórne (s. 1).

Bernadetta Pieczyńska zachęca wszystkie panie do udziału w ciekawych akcjach dla kobiet ze skazami krwotocznymi (s. 2 i 6).

Narodowy Program Leczenia Hemofilii ma już 20 lat. Z tej okazji warto przypomnieć, jakie mamy z niego korzyści, a także co moglibyśmy utracić, gdyby go zabrakło (s. 3).

Nasze Stowarzyszenie przygotowało ankietę dotyczącą funkcjonowania Ośrodków Leczenia Hemofilii w naszym kraju. Zachęcamy do wypełnienia jej. Mamy nadzieję, że dzięki temu uda się poprawić działanie tych placówek (s. 4).

Nadchodzi okres rozliczania podatku dochodowego za ubiegły rok. Podobnie jak rok i dwa lata temu mamy prawo do przekazania aż 1,5% 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 wspomnianej kwoty nie wiąże się z żadnymi kosztami. PSCH wykorzystuje te fundusze do publikacji książek i płyt DVD z informacjami o różnych aspektach hemofilii, choroby von Willebranda i innych skaz krwo-

tocznych, a także do zakupu sprzętów pomocnych w leczeniu i rehabilitacji, przekazywanych ośrodkom szpitalnym, do których trafiają chorzy na hemofilię i inne skazy krwotoczne. W ubiegłych latach zakupiliśmy sporo takiego sprzętu dla Kliniki Zaburzeń Hemostazy i Chorób Wewnętrznych IHiT w Warszawie, natomiast w 2024 r. część funduszy przekazaliśmy na sprzęt rehabilitacyjny dla dzieci ze skazami krwotocznymi (s.5).

Przekazujemy także garść informacji zaczerpniętych z biuletynu szwajcarskiego odpowiednika naszego Stowarzyszenia (s. 6).

17 kwietnia będziemy obchodzić Światowy Dzień Chorych na Hemofilię. Prezentujemy nowe logo tego wydarzenia, uwzględniające inne skazy krwotoczne. (s. 7).

W cyklu rozmów z osobami, które wbrew przeciwnościom losu wynikającym z ciężkiej postaci hemofilii imponują swoimi działaniami, zapraszamy na spotkanie z Ryszardem Bielińskim (s. 8).

W rubryce „Pożegnania” wspominamy aktorkę Elżbietę Zajączkową, która aktywnie wspierała nasze Stowarzyszenie (s. 13).

Łukasz Brzana relacjonuje zebranie koła lubelskiego (s. 12.). Piszemy o WOŚP (s. 13), a także o psie chorym na hemofilię (s. 14).

Na samym końcu jak zawsze czeka jolka.

Adam Sumera

Nowe leki podskórne dla chorych na hemofilię A lub B

Większości osób z hemofilią dobrze znane jest określenie „inhibitor czynnika VIII lub IX”, ponieważ jest to obecnie najpoważniejsze powikłanie leczenia hemofilii za pomocą koncentratów czynników krzepnięcia. Inhibitory te powstają w wyniku niepożądanego odpowiedzi odpornościowej wobec czynnika VIII lub IX. Rzadziej mówi się o fizjologicznych (niepatologicznych) inhibitorach krzepnięcia, których rolą jest zapobieganie nadmiernemu

krzepnięciu krwi i powstawaniu zakrzepów. Można powiedzieć, że u osoby z niedoborem czynnika krzepnięcia dochodzi do zaburzenia „równowagi” pomiędzy tymi dwoma przeciwstawnymi składnikami układu krzepnięcia, ponieważ działanie fizjologicznych inhibitorów przeważa u nich nad działaniem czynników krzepnięcia. W związku z tym zablokowanie jednego z takich inhibitorów może w pewnym sensie przywrócić te równowagę.

Hipoteza ta doprowadziła do opracowania kilku potencjalnych leków blokujących działanie inhibitorów (są to, nomen omen, „inhibitory inhibitorów”). Dwa takie leki zostały niedawno zatwierdzone przez Europejską Agencję ds. Leków.

Oba leki, concizumab and marstacimab, są przeciwciałami hamującymi inhibitor szlaku czynnika tkankowego (*tissue factor pathway inhibitor*, czyli TFPI). Mechanizm działania pozwala na stosowanie ich w leczeniu hemofilii bez względu na obecność inhibitora czynnika VIII lub IX. Mimo że działają one tak samo i oba podawane są podskórnie, dawkowanie jest różne, dlatego concizumab podaje się codziennie, a marstacimab co tydzień. Concizumab na razie został zatwierdzony do profilaktyki krwawień u osób powyżej 12 roku życia z hemofilią A lub B i inhibitorem czynnika VIII lub IX, natomiast marstacimab na razie tylko u osób bez inhibitora. Rozbieżność ta wynika z różnicy w schematach prób klinicznych i tempie rekrutacji uczestników badań tych leków. W ciągu kilku miesięcy oba leki będą miały najprawdopodobniej takie samo wskazanie rejestracyjne.

W próbach klinicznych oba leki wykazywały skuteczność podobną do standardowej profilaktyki za pomocą czynników krzepnięcia. W początkowych etapach trzeciej fazy prób klinicznych concizumabu, u pięciu uczestników doszło do zakrzepicy, co doprowadziło do wstrzymania badania; wznowiono je po

wprowadzeniu zmian w dawkowaniu leku i monitorowaniu terapii.

Ryzyko powikłań zakrzepowych to jedno z głównych zagadnień poruszanych w dyskusjach o bezpieczeństwie stosowania „inhibitorów inhibitorów”. Kilka leków wykorzystujących mechanizmy działania podobne do concizumabu i marstacimabu wciąż znajduje się w próbach klinicznych. Część badań przerwano z powodu powikłań zakrzepowych lub niedostatecznej skuteczności w zapobieganiu krwawieniom. Dużym wyzwaniem okazało się zidentyfikowanie takich dawek tych leków, które zapewnią co najmniej taką samą skuteczność jak leczenie standardowe bez nadmiernego zwiększenia ryzyka powikłań zakrzepowych. Ponadto wymagania dotyczące bezpieczeństwa i skuteczności leczenia w ostatnich latach znacznie wzrosły w związku z pojawieniem się nowych koncentratów czynnika krzepnięcia o wydłużonym okresie półtrwania oraz dwuswoistych przeciwciał naśladujących czynnik VIII, wykazujących dużą skuteczność w leczeniu hemofilii A niezależnie od obecności inhibitora. Większość tych postępów niestety ominęła pacjentów z hemofilią B powikłaną inhibitorem czynnika IX, których standardowe leczenie pozostaje trudne i ma ograniczoną skuteczność. Skuteczny lek podskórny może być dla tych osób atrakcyjną alternatywą dla leków omijających, które były dla nich dotąd jedyną opcją.

dr Radosław Kaczmarek

Akcja kobiet: Tworzymy Ścianę Słów

Komitet EHC ds. Kobiet z Zaburzeniami Krzepnięcia Krwi (WBD) zaprasza do wzięcia udziału w specjalnej inicjatywie z okazji Międzynarodowego Dnia Kobiet przypadającego 8 marca. Tworzymy Ścianę Słów – hołd dla siły, niezłomności i różnorodnych doświadczeń kobiet żyjących z zaburzeniami krzepnięcia krwi.

Potrzebujemy Twojej pomocy w rozpowszechnianiu informacji i zachęcaniu kobiet z zaburzeniami krzepnięcia krwi z Twojej społeczności do wzięcia udziału w akcji!

Jak mogę wnieść swój wkład?

Prosimy kobiety z zaburzeniami krzepnięcia krwi o podzielenie się jednym słowem lub frazą, która reprezentuje nasze doświadczenie. To szansa, aby kobiecy głos został

usłyszany. W ten sposób podnosimy świadomość społeczną na temat naszych wyjątkowych wyzwań i sukcesów.

Link do udziału w akcji:

<https://forms.gle/zysaKGnxxM9AEmU7>

Termin nadsyłania zgłoszeń: 24 lutego.

Uwaga: słowo może być w języku polskim – Ściana Słów będzie miała charakter międzynarodowy.

Podziel się tą możliwością z innymi kobietami ze skazą krwotoczną, pomóż nam uczcić odwagę i siłę kobiet w naszej społeczności!

Dziękujemy za wsparcie.

Twój głos, Twoja siła – podziel się swoim doświadczeniem.

Bernadetta Pieczyńska

Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne ma 20 lat

W 2005 r. Ministerstwo Zdrowia przyjęło pierwszy program regulujący na szczeblu centralnym leczenie osób z hemofilią. Wtedy obowiązywała nieco krótsza nazwa niż obecnie – był to Narodowy Program Leczenia Hemofilii na lata 2005–2011. Obecna nazwa, Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne, ilustruje także rozwój świadomości na temat konieczności kompleksowej opieki nad osobami z chorobą von Willebranda czy niedoborami czynników krzepnięcia innych niż czynnik VIII i IX.

Wraz z upływem lat, dzięki staraniom lekarzy i naszego Stowarzyszenia, stopniowo podnosił się poziom zaopatrzenia w leki, rosły także możliwości leczenia – m.in. wprowadzono powszechną profilaktykę, najpierw dla dzieci, potem również dla dorosłych. Powstała także możliwość dostaw domowych czynników – dzieci dostały ją od razu przy wprowadzeniu profilaktyki, natomiast dorośli otrzymują ją stopniowo, poczynając od osób mających największe problemy z poruszaniem się.

Zebrane przez lata doświadczenia dowodzą, że nic nie jest dane na zawsze, a o to, co udało się uzyskać, cały czas należy aktywnie dbać. Bardzo łatwo bowiem, za sprawą jednej decyzji urzędników, można stracić to, o co zabiegało się latami.

Niestety, niektóre firmy farmaceutyczne, wykorzystując pewnych pacjentów i rodziców dzieci z hemofilią mniej zorientowanych w sprawach organizacji leczenia w Polsce, podjęły działania zagrażające istnieniu Narodowego Programu. Oferując skądinąd wartościowe, choć niewspółmiernie drogie leki, dążą do wyłączenia ich z Narodowego Programu i utworzenia programów lekowych.

W tej sytuacji warto spojrzeć na chłodno, czym dysponujemy obecnie, a co możemy utracić przez nierozsądne działania.

Co mamy:

- **przetargi centralne** na zakup czynników krzepnięcia, dzięki konkurencji między oferentami, dają nam **bardzo wysoki poziom zaopatrzenia w czynniki**;

- **czynniki są dostępne** za darmo dla pacjentów **w każdej placówce medycznej** w Polsce, w razie potrzeby mogą zostać dostarczone z RCKiK karetką o każdej porze dnia i nocy (jest to szczególnie ważne wówczas, gdy np. wyjedziemy gdzieś na wakacje i coś nam się wtedy stanie);
- dzięki dobremu zaopatrzeniu w czynniki nie ma problemów z **zabezpieczeniem hemostatycznym** zarówno podczas zabiegów planowych (np. wszczępienie endoprotezy, usunięcie kamieni żółciowych, przepuklina), jak i podczas zabiegów interwencyjnych (np. po wypadku).

Co możemy stracić:

- w przypadku zastąpienia Narodowego Programu programami lekowymi znikną przetargi centralne, **ceny automatycznie pójdą w górę**;
- budżet przeznaczony przez Ministerstwo Zdrowia na nasze leczenie nie jest z góry. Ta sama kwota przy droższych lekach (a niektóre nowe leki są wielokrotnie droższe od czynników) **nie zagwarantuje wszystkim utrzymania obecnego poziomu leczenia**. Należy się liczyć z **koniecznością ograniczeń** – być może ilości czynników przeznaczanych na profilaktykę, a może na operacje planowe;
- osoby objęte programem lekowym będą mogły się leczyć **wyłącznie w szpitalach będących realizatorami tego programu**, zatem być może osoba np. z Wrocławia w razie kłopotów zdrowotnych, do jakich dojdzie podczas pobytu urlopowego w Gdańsku, będzie musiała wrócić do Wrocławia, by móc rozpocząć leczenie; jak to robi, to już jej sprawa;
- jeżeli rozpadnie się Narodowy Program, a z nim przetargi centralne, to czynniki **będą kupowane przez poszczególne szpitale**. Czynniki są drogie (a w takim systemie będą jeszcze droższe – podstawowe prawo ekonomii mówi, że kto kupuje duże ilości, płaci mniej, i na odwrót). NFZ refunduje wydatki szpitali ze

sporym opóźnieniem, więc można się spodziewać, że niektóre szpitale będą traktować osoby z hemofilią jak gorący kartofel i odsyłać je do innych placówek. A jeśli już zdecydują się na ich leczenie, to będą dążyć do minimalizacji wydatków, czyli **ograniczania ilości kupowanych (i wydawanych) czynników**.

- Pamiętajmy, że leczenie skaz krwotocznych ma charakter dynamiczny – ilość zużytych jednostek czynnika krzepnięcia zależy od nasilenia krwawień oraz np. interwencji chirurgicznych. Standardowe programy lekowe bazują na przewidywalnych schematach dawkowania, co sprawdza się w profilaktyce, ale nie uwzględnia nagłych sytuacji klinicznych wymagających podawania wielokrotnie większej ilości leku w krótkim czasie. Brak rezerw finansowych i proceduralnych na tego typu przypadki może – krótko mówiąc – **zagrozić naszemu zdrowiu i życiu**.
- I jeszcze jedno. Programy lekowe w Polsce obejmują głównie leczenie hemofilii A i B, natomiast pacjenci z rzadkimi skazami krwotocznymi, takimi jak niedobór czynnika XIII, VII czy I, napotykaliby na bardzo poważne problemy w dostępie do leczenia. Ponieważ takich chorych jest niewielu, firmy farmaceutyczne często nie przepro-

wadzają rejestracji leków w standardowym systemie refundacyjnym (koszty przewyższałyby potencjalne przychody). W konsekwencji pacjenci z rzadkimi skazami mogą zostać **pozbawieni dostępu do leków**.

Wnioski:

Nowe leki zasługują na uwagę i warto je wprowadzać, ale pod warunkiem, że będzie za tym stała rozsądna kalkulacja ekonomiczna. Obecne ceny nie znajdują uzasadnienia w oferowanych przez te leki korzyściach.

Warto także zastanowić się nad zasadnością wprowadzania kosztownych rozwiązań dla ograniczonej grupy pacjentów, jeśli wskutek niemożności powiększenia budżetu będzie to musiało oznaczać pogorszenie sytuacji pozostałych chorych, a być może – w przypadku doprowadzenia do zniszczenia Narodowego Programu – do całkowitej zapaści leczenia tej grupy osób.

Jedyne rozsądne wyjście polega na stopniowym wprowadzaniu nowych leków **w ramach Narodowego Programu**. Będą także pojawiać się konkurencyjne leki (jeden jest już zapowiedziany na 2026 r.), co spowoduje spadek cen.

Adam Sumera

Ankieta dotycząca funkcjonowania ośrodków leczenia hemofilii w Polsce

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię przygotowało ankietę, która ma na celu ocenę funkcjonowania ośrodków leczenia hemofilii w praktyce. Chcemy dowiedzieć się, jakie są Wasze doświadczenia – co działa dobrze, a co wymaga poprawy.

Bardzo prosimy o jej wypełnienie. Zajmie to jedynie około 10 minut, a Wasze opinie mogą realnie wpłynąć na przyszłość leczenia hemofilii w Polsce.

Wyniki ankiety zostaną przedstawione naszym czołowym ekspertom zajmującym się opieką w ośrodkach leczenia, a także Ministerstwu Zdrowia oraz Narodowemu Centrum Krwi, co może pomóc w usprawnieniu systemu opieki nad chorymi.

- Ankieta jest całkowicie anonimowa.
- Każdy głos się liczy!

To od nas wszystkich zależy, jak będzie wyglądać leczenie hemofilii w przyszłości. Razem możemy sprawić, że opieka nad chorymi będzie jeszcze lepsza!

Ankieta jest dostępna pod następującym linkiem:

<https://docs.google.com/forms/d/1Xp-Jpn2w99jVuM6PXXXpFxCNC15jMjuEDDtcvnn0pUrs>

Albo prościej – wystarczy zeskanować ten kod QR:



Dziękujemy za Wasz czas i zaangażowanie!

(bg, as)

Pamiętajmy o przekazaniu 1,5%

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię jest organizacją pożytku publicznego (OPP) i jako takie jest uprawnione do otrzymywania 1,5% podatku, jakie każdy z nas może co roku przekazać przy okazji rozliczania swojego PIT-u.

Przekazane kwoty zostaną wykorzystane na cele statutowe Stowarzyszenia. W ubiegłym roku dzięki Państwu zaangażowaniu skutecznie pomagaliśmy osobom zmagającym się z hemofilią i pokrewnymi skazami krwotocznymi, odpowiadając na ich najpilniejsze potrzeby.

Szczególnie cieszymy się z podpisania w grudniu 2024 r. umowy z Uniwersyteckim Centrum Klinicznym Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Dzięki temu przekazaliśmy specjalistyczne wyposażenie ortopedyczne o wartości 30 000 zł, w tym sprzęt rehabilitacyjny dla dzieci z hemofilią oraz wózki inwalidzkie i kule dla dzieci.

Państwa wsparcie umożliwiło nam również:

- zorganizowanie bezpiecznego transportu medycznego na leczenie dla najcięższej chorych na hemofilię z odległych rejonów kraju, znajdujących się w trudnej sytuacji finansowej,
- zapewnienie niezbędnych środków opatrunkowych i leków dla osób z powikłaniami skaz krwotocznych, które nie mogły samodzielnie pokryć kosztów leczenia,
- dostęp do profesjonalnej rehabilitacji dla osób dotkniętych niepełnosprawnością, chorujących na hemofilię lub pokrewne skazy krwotoczne,
- sfinansowanie likwidacji barier architektonicznych w domu niepełnosprawnego pacjenta z hemofilią w podeszłym wieku,
- zakup protez ułatwiających codzienne funkcjonowanie pacjentom z hemofilią po amputacjach kończyn,
- wydrukowanie i dostarczenie do ośrodków leczenia hemofilii legitymacji dla osób z hemofilią oraz pokrewnymi skazami krwotocznymi,
- wsparcie referencyjnego ośrodka leczenia dzieci z hemofilią w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Warszawie,
- organizację wyjazdu na obóz integracyjny



w Bułgarii dla dzieci z hemofilią, co dało im szansę na radosne i beztrudne wakacje w gronie rówieśników.

Wierzymy, że każda osoba chorująca na hemofilię zasługuje na godne życie, pełne nadziei i możliwości rozwoju. Aby kontynuować nasze działania, potrzebujemy Państwa wsparcia.

Przekazanie 1,5% podatku jest niezwykle proste – wystarczy wpisać w swoim rozliczeniu podatkowym numer KRS: **0000169422**.

Każda przekazana złotówka przekłada się na realną pomoc i zmienia życie chorych na lepsze.

Z całego serca dziękujemy za dotychczasowe wsparcie i prosimy: **bądźcie z nami dalej.**

Razem możemy więcej!

Bogdan Gajewski



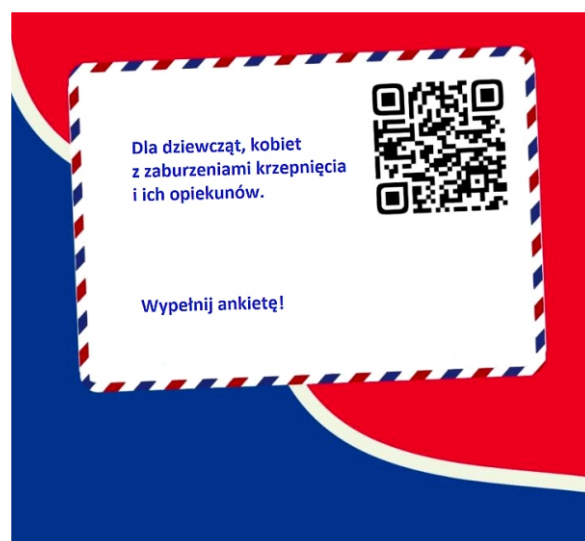
Nasz kolega, Radek Kamycki, nieodpłatnie opracował i wydrukował banery zachęcające do przekazywania 1,5% podatku na nasze Stowarzyszenie, na cele, o których piszemy w tym artykule.

Dziewczyny i kobiety mają głos: ankieta EHC

Właściwa diagnostyka i nazwanie tego, co nam dolega, to pierwszy krok do wyboru odpowiedniej terapii, a w konsekwencji do poprawy jakości naszego życia. Jak co roku EHC opracowało ankietę dotyczącą życia kobiet i dziewcząt ze skazami krwotocznymi. Analiza zebranych danych dotyczących stanu naszego zdrowia pokaże, jaka jest skala naszego problemu. Nie jesteśmy pojedynczymi, odosobnionymi przypadkami. Trzeba to tylko pokazać światu. Zachęcamy do wypełnienia ankiety, można to zrobić skanując załączony kod QR lub wchodząc w ten link: <https://www.surveymonkey.com/r/5S5L2CF>

Ankieta jest oczywiście po polsku.

Bernadetta Pieczyńska



Zaglądamy do Szwajcarii

Szwajcarski odpowiednik PSCH – Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft (SHG), podobnie jak nasze Stowarzyszenie, wydaje własny kwartalnik, od pewnego czasu w wersji internetowej (jako plik pdf). Szwajcarzy działają w warunkach bardziej skomplikowanych lingwistycznie, ponieważ Szwajcaria ma cztery języki urzędowe. Praktycznie liczą się trzy: niemiecki, francuski i włoski. Numer, z którego korzystałem przy pisaniu tego tekstu, był napisany po niemiecku, ale jedna ze stron, zatytułowana *L'angolo in Italiano* (kącik po włosku) zawierała ten sam tekst, mówiący o 60-leciu SHG, równoległe po włosku i po niemiecku.

Moją uwagę zwróciło kilka kwestii, które chciałbym tu pokrótce zrelacjonować.

Najpierw spotkanie dla seniorów, liczących sobie przynajmniej 60 lat. W takim zebraniu zorganizowanym w Zurychu udział wzięło 20 osób ze skazami krwotocznymi. Poza obiadem i okazją do wymiany poglądów zaproponowano im pięć półgodzinnych wykładów na tematy mogące ich zainteresować, np. o różnych środkach ułatwiających poruszanie się, jak choćby fotelik jeżdżący po poręczy schodów. Mnie zaciekał fragment mówiący o tym, że w każdym z domów spokojnej starości i domów opieki w Zurychu cały czas dyżuruje pielęgniarka mogąca wykonać za-

strzyk dożylny, co w kontekście hemofilii oznacza możliwość podania czynnika. Jak zauważa autor artykułu, zapewne tak dobrze nie jest już w podobnych placówkach poza Zurychem. Mimo wszystko jednak, nawet jeśli chodzi tylko o największe miasto, jest to istotne rozwiązanie. Ciekawe, jak wygląda to w Polsce.

Spore zainteresowanie w Szwajcarii wywołała tzw. *Inklusionsinitiative* (inicjatywa integracyjna), akcja mająca na celu dalsze rozszerzenie praw osób niepełnosprawnych. Poza oczywistymi i dla nas kwestiami w rodzaju znoszenia barier architektonicznych porusza się tam także m.in. kwestie dostępności służby wojskowej. Jako osoba, która za pewnik przyjmuje, że ciężka postać hemofilii oznacza podczas komisji wojskowej kategorię E, ze sporym zaskoczeniem przeczytałem, że niektórzy szwajcarscy chorzy odbierają to jako ograniczanie ich praw. Już teraz istnieją tam pewne możliwości służby wojskowej. W przytaczanym tu numerze biuletynu znalazłem relację chorego na hemofilię, który właśnie odbył 18-tygodniowe szkolenie wojskowe (*Rekrutenschule*). Był całkowicie zwolniony z wszelkiej musztry, dyżurował w ośrodku medycznym w koszarach w mieście Emmen. Jego obowiązki obejmowały pomoc pielęgniarkom, a także służbę przy telefonie – np.

umawianie wizyt chorych żołnierzy w placówkach medycznych poza koszarami. Oczywiście miał możliwość podawania sobie czynnika.

I jeszcze z innej beczki – kilka fragmentów z tego, co w zamieszczonej w numerze rozmowie o aktualnych możliwościach leczenia skaz krwotocznych powiedział dr Kai Severin, specjalista z niemieckiego Ośrodka Leczenia Hemofilii w Kolonii. Najpierw o czynnikach krzepnięcia otrzymywanych z osocza: „Kiedy na rynku pojawiły się czynniki rekombinowane, początkowo myślałem – zwłaszcza po skandalu z czynnikami zainfekowanymi HIV w latach 80. – że najlepszym wyjściem byłoby stosowanie takich produktów u wszystkich chorych. Ale jednak, zwłaszcza w hemofilii A, są argumenty przemawiające za preparatami z ludzkiego osocza. U niektórych pacjentów bowiem lepiej sprawdzają się te koncentraty czynnika, które zawierają także pewną ilość czynnika von Willebranda”. Zapytany o emicizumab (czyli Hemlibrę), odpowiedział: „Dwie

wielkie zalety tego przeciwciała to sposób podania i jego częstość. Podaje się go podskórnie, raz na tydzień, a nawet rzadziej. Dla pacjentów mających kłopoty z podaniami dożylnymi jest to dobre rozwiązanie. Opracowano go z myślą o pacjentach z inhibitorem, ale teraz stopniowo jest wprowadzany u innych pacjentów. Ma jednak pewną wadę: nigdy nie doprowadza do osiągnięcia naprawdę wysokiego „poziomu czynnika”. To nie wystarcza do intensywnego uprawiania sportu czy do zabiegu operacyjnego. Należy także pamiętać, że ten preparat utrudnia przeprowadzenie wszystkich znanych badań krzepnięcia krwi i daje fałszywe wartości przy laboratoryjnym określaniu poziomu czynnika VIII czy przy badaniu ogólnych parametrów krzepnięcia, np. APTT. W razie wypadku lub przy głębszych ranach ciętych z reguły trzeba dodatkowo podać dożylnie czynnik. Dobrze, jeśli pacjent jest w stanie sam to zrobić.”

(oprac. as na podst. „SHG-Bulletin” nr 148, jesień 2024)

17 kwietnia to Światowy Dzień Chorych na Hemofilię

Warto pamiętać, że 17 kwietnia przypada Światowy Dzień Chorych na Hemofilię. Przy tym słowo „hemofilia” stanowi tu swego rodzaju skrót myślowy, ponieważ chodzi o wszystkie osoby obciążone skazą krwotoczną. Po dyskusjach w łonie WFH, światowej organizacji zrzeszającej narodowe stowarzyszenia osób ze skazą krwotoczną, uznano, że to hasło ma duży potencjał medialny. Przeciężny obywatel skojarzy hasło „hemofilia” z potomkami królowej Wiktorii i z przekonaniem, że taki chory na pewno wykrwawi się na śmierć, jeśli zatnie się przy goleniu. Oba te stereotypowe skojarzenia są oparte na fałszu – przecież „królewska choroba” istniała na długo przed Wiktorią, a dla hemofilika zewnętrzne, dość płytkie skaleczenie wcale nie jest groźne. Ważne jednak, by przy komunikacji medialnej szybko dotrzeć do odbiorcy. „Skaza krwotoczna” czy też anglojęzyczne „bleeding disorders” (dosłownie: zaburzenia krwawienia) takiej komunikatywności nie gwarantują.

Pozostawiając w nazwie wydarzenia komunikatywny wyraz „hemofilia”, WFH uzupełniła tę nazwę o dopisek: „Pamiętamy o wszy-

stkich skazach krwotocznych”. Różnorodność tych skaz sygnalizują też różnobarwne sylwetki, z których środkowa jest stylizowaną kroplą krwi.

Oczywiście nasze Stowarzyszenie, zarówno tego dnia, jak i w całej swojej działalności, pamięta o wszystkich chorych ze skazami krwotocznymi.

(as)



**World
Hemophilia Day**
April 17

Recognizing all bleeding disorders

Podróż życia – rozmowa z Ryszardem Bielińskim

Od pewnego czasu w Biuletynie ukazują się materiały o osobach, które mimo ciężkiej postaci hemofilii A lub B były w stanie osiągnąć rzeczy naprawdę godne uznania. Wśród naszych rozmówców był Francuz Thibaut Federlen, który objechał na rowerze znaczną część Europy (nr 68), Hiszpan Fabio Blasco, który na rowerze przejechał przez Pireneje i dotarł do Alp (nr 70), a także Brytyjczyk Clive Smith, uczestnik superwyczerpujących zawodów Ironman, obejmujących rozgrywane po sobie trzy konkurencje: pływanie na dystansie 3,8 km, jazdę na rowerze (180 km) i regularny bieg maratoński (ponad 42 km) (nr 69). Tę prezentację zakończył Jan Glazewski, obywatel RPA mający polskie korzenie, który mimo przeciwności losu osiągnął pozycję profesora prawa i nie tylko wykładał na uniwersytecie w RPA, lecz także podróżował z wykładami po wielu krajach.

Wszystkie te rozmowy były naprawdę ciekawe, ale w pewnym momencie nasza mnie refleksja, czy słusznie robię, szukając tak daleko. Postanowiłem poszukać bliżej – i myślę, że udało mi się znaleźć interesującego rozmówcę nie tylko w kraju, ale wręcz niemal na własnym podwórku, bo w łódzkim kole terenowym PSCH, w którym działam od ponad ćwierć wieku. A moim interlokutorem będzie Ryszard Bieliński, od wielu lat wice-

prezes naszego koła terenowego, mający ciężką postać hemofilii A.

Adam Sumera: Choć jesteś o kilka lat ode mnie młodszy, to obaj należymy do generacji, której dzieciństwo, młodość i jeszcze część dorosłości przypadły na okres stosowania osocza świeżo mrożonego i krioprecypitatu. O profilaktyce nikt wtedy nawet nie marzył. To nie pozostało bez wpływu na nasze stawy i ogólny stan zdrowia.

Ryszard Bieliński: Owszem, masz rację. Pomimo że jestem o kilka lat młodszy, to hemofilia odcisnęła na mnie swoje piętno w postaci ograniczeń ruchowych. We wszystkich dużych stawach mam przykurcze i usztywnienia, co oczywiście wiąże się z zanikami mięśni. To z kolei doprowadziło mnie do znacznej nadwagi – i krąg się zamyka. Mało się ruszam, bo mam zaniki mięśni i ograniczenia bólowe stawów, a w rezultacie zaniki i bóle tylko się pogłębiają. W 1979 roku złamałem prawą nogę, tuż nad kolaniem. Z uwagi na małą wiedzę lekarzy i brak leków na hemofilię (tyko plazma antyhemofilowa i krioprecypitat, które były mało skuteczne) zdecydowano nie robić mi operacji, która mogła zespolić moją nogę w prawidłowy sposób. Po tym „leczeniu



Podczas wypadu z Kanady do USA, do Buffalo w stanie Nowy Jork. Na pierwszym planie Ryszard Bieliński z żoną Anną, za nimi ich kanadyjscy gospodarze: Jacek i Emilia.

zachowawczym” noga uległa usztywnieniu w kolanie i skróciła się o sześć centymetrów. W 2010 roku znowu złamałem prawą nogę, tym razem w biodrze, pod krętarzem. To złamanie było już zespalane operacyjnie. Do zespolenia wystarczyły śrubki z blaszką, nie trzeba było wstawiać endoprotezy biodra, ale noga skróciła się o kolejne 2 centymetry. Potem zaszła konieczność wstawienia endoprotez do obu kolan – w 2016 roku do lewego, w 2023 r. do prawego. Teraz chodzi mi się o wiele lepiej, ale mam poważne problemy z kostkami i biodrami.

Ostatnio poza tymi problemami miałeś dodatkowo kłopoty z kręgosłupem.

Tak, było to związane z wieloletnim chodzeniem bez wyrównania dwukrotnie złamanej prawej nogi i skróceniem jej o osiem centymetrów. Lata 1986–2022 to lata mojej największej aktywności zawodowej. Chodzenie krzywo, jak również dźwiganie z krótszą nogą nie było mądre z mojej strony, ale cóż, młodość, hardość i zwykła głupota często idą w tym samym kierunku. Zauważamy to zwykle za późno.

Kiedy w lecie przedstawiciele naszego koła uczestniczyli w zorganizowanym przez koło kaliskie wyjeździe szkoleniowo-integracyjnym do Lublina i okolic, nie zdecydowałeś się na wyjazd, chyba ze względów zdrowotnych.

Przygotowywałem się wówczas do operacji kręgosłupa i do rehabilitacji. Poza tym nie byłbym w stanie pojechać. Ból i dolegliwości kręgosłupa nie pozwalały mi na jakąkolwiek dalszą podróż.

Ale jednak nie zrezygnowałeś z pomysłu zrealizowania podróży swojego życia, do Kanady. Przyznam, że kiedy pierwszy raz usłyszałem o tym od Ciebie, nie bardzo wierzyłem w szansę powodzenia tego planu.

Bo i mnie samemu wydawało się to wówczas niemożliwe. Mój przyjaciel mieszkający od ponad trzydziestu lat w Kanadzie, ilekroć był u mnie podczas pobytu w Polsce, namawiał

mnie na podróż i zapraszał do siebie do Kanady. Nie wiedzieć czemu, wzbraniałem się, tłumacząc mu, ale i sobie, że przecież gdzie ja, taki za przeproszeniem pokręcony paragraf, dam sobie radę w takiej długiej i dalekiej podróży. Jacek (tak ma na imię mój przyjaciel) zapewniał mnie, że w Kanadzie wszystkie atrakcje turystyczne i obiekty użyteczności publicznej są dostępne dla osób z niepełnosprawnością, nawet na wózkach, a on zobowiązuje się mnie wozić swoim samochodem, gdzie tylko będę chciał. Razem z rodziną możemy mieszkać u niego w domu. Znam kilku kolegów z PSCH, którzy wiele razy latali samolotami do USA i innych dalekich krajów, a niektórzy są nie mniej schorowani niż ja, mają takie same problemy w poruszaniu się, jak ja, więc pomyślałem – a właściwie dlaczego nie polecieć?!

Na taki szalony pomysł porywa się człowiek, który z trudem przechodzi odcinek kilkuset metrów. Miałeś jednak świadomość, że da się to osiągnąć, jeśli wszystko dobrze zaplanujesz.

Bo ja jestem trochę szalony. W latach młodości zjeździłem z rodziną i przyjaciółmi kawałek Europy swoim samochodem, nie będąc zabezpieczonym w czynnik, bo go nie było – i jakoś się udało. Miałem się przeróżnych zajęć, których nie powinien wykonywać chory na hemofilię, i też nie żałuję, bo mimo wszystko warto było – żyłem, jak chciałem. Dziś pewnie płacę za te wszystkie ekstrawagancje, ale ponoć w życiu nie ma nic za darmo.

No, ale teraz jako już ten „doświadczony i stateczny” hemofilik musiałem dobrze zaplanować tak daleką podróż i nie kusić więcej losu. Na początku 2024 roku Jacek ponowił zaproszenie. Gadaliśmy na Messengerze kilka razy po kilka godzin i Jacek mnie przekonał, że jak dobrze wszystko zaplanuję, to może się to udać. Na początek skorzystałem z doświadczenia innego kolegi z Warszawy, który latał do USA. Żeby sobie ułatwić poruszanie, kupił lekki skuter elektryczny, składany, taką hulajnogę czterokołową z siedziskiem. Złożyłem odpowiednie dokumenty do PFRON i otrzymałem dofinansowanie na taki sprzęt. W podróż sprawdził się doskonale.

Nawiasem mówiąc, teraz używam go do robienia zakupów w dużych centrach handlowych, gdzie trzeba sporo chodzić. Następnym krokiem było wyrobienie nowych paszportów, bo te z lat dziewięćdziesiątych już dawno straciły ważność. Trochę „wymusiłem” na Jacku zaproszenie dla mojego syna, który razem z moją żoną był mi bardzo pomocny, tak na lotnisku, jak i podczas zwiedzania Kanady. Bilety kupiłem już w maju, chociaż wylot planowaliśmy na 10 września, ponieważ było sporo taniej. Przy zakupie biletów zgłosiłem przewóz skuterka elektrycznego i poprosiłem o opiekę dla osoby z niepełnosprawnością, ale okazało się to niepotrzebne, ponieważ byłem z żoną i synem, więc to oni mi pomagali. Myślałem, że będą jakieś kłopoty z przewiezieniem skuterka i baterii, ale okazało się, że jako osobie z niepełnosprawnością przysługuje mi taka usługa, i to nieodpłatnie w obie strony. Zapytałem również o sposób transportu czynnika VIII, przecież nie wybiorę się bez niego. Dzięki uprzejmości pracowników łódzkiego RCKiK dostałem dziesięć opakowań czynnika, który nie wymaga lodówki i zawiera po trzy tysiące jednostek w jednej fiołce. Na wszelki wypadek wyszukałem kontakt do Kanadyjskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię i adres kliniki, gdzie znajduje się centrum leczenia hemofilii w Toronto, bo właśnie do tego miasta planowałem podróż. Miałem też dwujęzyczne zaświadczenie dla celników, podpisane przez prof. Chojnowskiego, żeby wiedzieli, co wiozę i w jakim celu. Czynniki spakowałem w bagażu podręcznym, żeby uniknąć kłopotów, gdyby nasz bagaż główny gdzieś się zawieruszył.

Wyjazd już zaplanowany, bilety kupione, a mnie coraz bardziej boli kręgosłup lędźwiowy i to tak, że drętwieje mi cała lewa noga. Co było robić, zorganizowałem wizytę u neurochirurga i pierwszego lipca miałem operację kręgosłupa lędźwiowego, a chirurg zapewniał mnie, że jednak polecę dziesiątego września. Wcześniej jednak intensywna rehabilitacja w domu i w poradni. Ale jednak dziesiątego września nie poleciałem, poleciałem jedenastego. Na lotnisku przydarzyła mi się tragicomiczna sytuacja. Przy odprawie zapytano nas o zgłoszenie pobytu w Kanadzie. Wizy do tego kraju nas nie obowiązują, ale trzeba zgłosić pobyt. Ja o tym nie wiedziałem, kolega

też nie, bo on latał z paszportem kanadyjskim. Pani w okienku podała nam link do strony, gdzie mogliśmy zrobić to zgłoszenie i opłatę, ale potwierdzenie nie przychodziło. Kwadrans przed odlotem ta sama pani poradziła nam, aby przebukować bilety na wieczorny lot, bo i tak już na ten nie zdążymy. Zanim przedarliśmy się przez tłum ludzi na drugą stronę hali odlotów, było już po czasie i trzeba było kupić nowe bilety. Na szczęście na następny dzień. I tak z przygodami wylądowaliśmy szczęśliwie w Toronto jedenastego września. Dodam, że po raz pierwszy w życiu leciałem samolotem i samo to było dla mnie wielkim przeżyciem i atrakcją. Do samolotu wsiadłem o własnych siłach, a skuterka musiałem oddać obsłudze na bagaż. W samolocie przeżyłem miłe zaskoczenie, bo podróż była całkiem przyjemna. Myślę, że dużo miłsza niż autokarem. Gdyby nie ten długi czas lotu, około dziewięciu godzin, to byłoby jeszcze przyjemniej, bo to ten pierwszy raz!

Co udało się Wam tam zwiedzić i zobaczyć?

Przede wszystkim wodospad Niagara, chyba podstawowy cel każdego turysty w Kanadzie. Cudowne, wręcz bajkowe miejsce. Widzieliśmy je zarówno w dzień, kiedy unosząca się wszędzie bryza tworzyła piękną tęczę, jak i w nocy – pięknie oświetloną krainę z baśni, przepojoną hukiem spadającej wody. Niewątpliwą atrakcją był rejs stateczkiem pod sam



Rysiek z żoną i z synem Kamilem, no i wspomniany kilkakrotnie skuterka. Zdjęcie z targu prowadzonego przez mennonitów, gdzie czas jakby się zatrzymał.

wodospad, a właściwie trzy progi, przez które z hukiem spada ogromna masa wody. Wyposażono nas w płaszcze foliowe z kapturami, ale i tak niektórzy byli cali zmoczeni, kiedy małym – w porównaniu z tą masą wody – stateczkiem wpłynęliśmy w sam środek kipieli. Teraz wiem, jak mogą się czuć warzywa w garnku podczas gotowania. Zwiedziliśmy też Toronto z jego atrakcjami, m.in. wieżę widokową na wysokości ponad pięciuset metrów, ze szklaną podłogą na tarasie widokowym. Wjechałem swoim skuterkiem, jako jeden z nielicznych obecnych na tarasie, na to szkło. Bardzo dziwne uczucie, jakbym latał, a nie jeździł tym skuterkiem. Mój przyjaciel Jacek jest zagorzałym kibicem piłki nożnej, do niedawna sam grał, podobnie jak jego dwie córki, które też grały w piłkę. Byliśmy więc na meczu piłki nożnej Ligi Amerykańsko-Kanadyjskiej. Mecz odbywał się na stadionie w Toronto, gdzie odbędzie się jeden z meczów najbliższych Mistrzostw Świata w Piłce Nożnej. Oczywiście cały obiekt był dostępny dla mojego „rumaka”. Byliśmy też na meczu baseballu, również w Toronto. Ponieważ piłka nożna ma niższą rangę sportową w Kanadzie, to stadion do baseballu jest zdecydowanie większy i ma otwierany dach, zresztą w Kanadzie wszystko jest wielkie, zwłaszcza odległości. Pewnego poranka Jacek zaproponował podróż na swoją działkę, „kawałek drogi”, jak stwierdził, na północ Kanady. Kiedy po dwóch godzinach jazdy zapytałem, ile ten „kawałek drogi” wynosi, tak na mapie Polski, odpowiedział mi, że niedaleko, coś tak jak z Krakowa do



Statek wycieczkowy w porównaniu z ogromem Niagary.

Gdańska. Po przyjeździe kolejne rewelacje. Żadnej cywilizacji, tylko dzięki lasy i jeziora. Działka niczym nieogrodzona, granice wyznaczają kamienie graniczne. Cały sprzęt turystyczny praktycznie na dziedzińcu działki obok domku. Na pytanie, czy nie obawiają się złodzieja, odpowiedź była taka, że tutaj prędzej spotkasz niedźwiedzia niż człowieka, a jak już spotkasz, to jest to powód do radości. Stamtąd pojechaliśmy do portu na rejs dużym statkiem wycieczkowym po jeziorze 30 tysięcy wysp. Przyznam, że nie liczyłem tych wysp, ale było ich bardzo dużo. Wśród nich zarówno wyspy, gdzie było kilka willi bogaczy z USA z zacumowanymi u wybrzeży luksusowymi motorówkami, jak i wysepki, gdzie gniazdowała np. jedna para orłów lub innych ptaków. Na jednej z większych wysp znajdował się rezerwat Indian, ale tam nie można było podплыnąć i zwiedzać. Namiastkę rezerwatu obejrzałem w skansenie, który odbudowano. W czasach podboju Ameryki jezuici zbudowali wioskę ogrodzoną palisadą i w tej wiosce „cywilizowali” jedno z plemion indiańskich. Szło im całkiem dobrze, bo Indianie byli zdolni i chcieli się uczyć rzemiosła. Niestety, inni Indianie czuli zagrożenie ze strony białych, jak i „ucywilizowanych” pobratymców, i napadli na osadę, mordując mieszkańców i paląc wszystkie budynki. Rząd Kanady odbudował tę osadę – podobnie jak my nasz Biskupin. Obiekty skansenu były słabo dostępne dla mojego skuterka, bo trzeba było jeździć po drobnych kamykach na ścieżkach. Jednak w budynkach i w muzeum głównym wszystko było OK.



Rysiek w pyle wodnym ze słynnego wodospadu.

Mógłbym jeszcze długo mówić o tym, jaką przygodę przeżyłem będąc w Kanadzie, ale nie chcę was zanudzić. Jedno muszę przyznać: była to moja podróż życia. Mam jednak nadzieję, że po niej będą następne.

Myślę, że Twój wyjazd może stanowić dobry wzór do naśladowania i zachętę do działania dla innych.

Jeśli moja opowieść zainspiruje kogokolwiek do zrobienia czegoś podobnego, to będzie mi bardzo miło. Na pewno nie odważyłbym się na tę podróż, nie mając wsparcia mojej żony i syna, a przede wszystkim mojego nieocenionego przyjaciela Jacka, który mnie zmobilizował i przepięknie, wraz ze swoją żoną, Emilią, zorganizował całe to przedsięwzięcie. Emilko, Jacku, bardzo wam dziękuję za wspaniały czas spędzony z wami, za cierpliwość i po-



Przy dobrej organizacji i na skuterku można się dostać na koronę dużego stadionu piłkarskiego.

moc, jaką nam okazaliście. Na moim przykładzie sprawdziło się przysłowie „Chcieć to móc”.

Dziękuję bardzo za rozmowę.

Wiadomości z koła lubelskiego

14 grudnia 2024 r. odbyło się spotkanie członków lubelskiego koła terenowego naszego Stowarzyszenia połączone z wyborami i warsztatami.

W wyborach wyłoniono nowy zarząd, w skład którego weszli: Łukasz Brzana (prezes), Zbigniew Dziechciaruk (wiceprezes), Marek Marciniuk (skarbnik), Piotr Majdan (sekretarz) i Katarzyna Łubianka (członkini).

W części warsztatowej gościliśmy prof. Annę Świąch, dr Irenę Woźnicę-Karczmarz, dr Justynę Kozińską oraz dr Małgorzatę Orzeł. Pani prof. Świąch skupiła się w swojej prelekcji na zagadnieniu wykonywania najczęstszych zabiegów okulistycznych u pacjentów ze skazami krwotocznymi. Po odpowiednim zabezpieczeniu hematologicznym można u chorych z powrotem leczyć jaskrę, zaćmę czy przeprowadzać zabieg korekty zeza. Wystąpienie hematolożek – dr Woźnicy-Karczmarz i dr Justyny Kozińskiej – związane było z nowymi możliwościami leczenia hemofilii i choroby von Willebranda. O ile nowoczesne leki podskórne, jak np. Hemlibra, zdają egzamin w codziennej profilaktyce, to trzeba pamiętać, że podwyższają one krzepliwość chorych na hemofilię jedynie do kilkunastu procent, co przy większych urazach czy

konieczności przeprowadzenia zabiegu operacyjnego jest zupełnie niewystarczające. Niestety, dostępność do najnowocześniejszych terapii jest jeszcze w Polsce – podobnie jak w innych krajach – ograniczona. Pani dr Orzeł omówiła rolę RCKiK w sytuacjach nagłych. Podkreśliła, że w RCKiK w Lublinie mieści się centralny depozyt, dysponujący wszelkiego rodzaju czynnikami krzepnięcia, które w razie potrzeby są wydawane całodobowo.

Spotkanie cieszyło się dość liczną frekwencją, gromadząc ponad siedemdziesięciu uczestników.

Łukasz Brzana



Pożegnanie

28 października 2024 r. w wieku 66 lat zmarła Elżbieta Zającówna, znana z wielu ról teatralnych, a zwłaszcza filmowych („Vabank”, „Seksmisja”, serial „Matki, żony, kochanki”).

Z ogromnym smutkiem i żalem przyjęliśmy wiadomość o odejściu Elżbiety Zającówny – wspaniałej polskiej aktorki i wyjątkowego człowieka. Ela przez lata z oddaniem wspierała społeczność chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, ale była też dla nas prawdziwym, serdecznym przyjacielem. Wiele razy towarzyszyła nam w wizytach w Ministerstwie Zdrowia, angażując się bezinteresownie i z ogromnym oddaniem w działania na rzecz poprawy leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.

Pomimo własnych trudności wynikających z choroby von Willebranda, Ela prowadziła aktywne, pełne energii życie, roztaczając wokół siebie ciepło i serdeczność.

Była pełna zrozumienia i życzliwości dla każdego, kto jej potrzebował. Ostatnim naszym wspólnym przedsięwzięciem był film o samodzielnym wykonywaniu zastrzyków,



w którym pełniła rolę lektora. Wierzymy, że ten film stanie się trwałym świadectwem jej bezgranicznego zaangażowania i niezwyklej miłości do drugiego człowieka.

Dziś pragniemy uczcić pamięć Elżbiety Zającówny i zatrzymać się na chwilę w ciszy, by podziękować jej za wszystko, co dla nas zrobiła. Straciliśmy nie tylko wybitną artystkę, ale i wspaniałego, niezastąpionego człowieka, którego dobroć i oddanie będziemy zawsze wspominać.

Cześć Jej Pamięci!

Bogdan Gajewski

Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy – z nami i dla nas



Tegoroczna Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy miała dla naszego środowiska szczególne znaczenie, bowiem zbiórka z 33. finału Orkiestry przeznaczona jest na onkologię i hematologię dziecięcą. Uzbierano rekordowe 178 531 625 złotych! Warto podkreślić, że w tej szczególnej orkiestrze zagrać może każdy z nas. Do akcji włączyli się również moi synowie, jeden z nich choruje na ciężką postać hemofilii A. On właśnie kolejny rok z rzędu odrestaurował jeden z eksponatów swojej rowerowej kolekcji, a dochód z jego sprzedaży po raz kolejny zasilił konto WOŚP. Starszy syn, również po raz kolejny, zagrał koncert w jednym ze sztabów WOŚP, w podpoznańskiej Rokietnicy. Warto pamiętać, że WOŚP wypełnia lukę w publicznym finansowaniu diagnostyki, profilaktyki i leczenia różnych jednostek chorobowych, których koszty wykraczają poza przyjęty budżet.

Bernadetta Pieczyńska

Psy i koty w roli krwiodawców

O zwierzętach chorujących na hemofilię zdarzało mi się czytać tylko w artykułach o wczesnych stadiach prac nad nowymi lekami przeznaczonymi dla ludzi z hemofilią. Odgrywały one rolę „świnek morskich”. Testowano na nich skuteczność i bezpieczny charakter opracowywanych medykamentów. Dopiero po pomyślnych próbach na zwierzętach można przejść do pierwszych prób z udziałem ludzi – wtedy rozpoczyna się faza 1 badań klinicznych, na zdrowych ochotnikach, którym się za to płaci.

Zwierzęta wykorzystywane do takich badań to osobniki, u których specjalnie wywołuje się hemofilię. Potem bada się, czy na przykład specjalnie spowodowany wylew dostawowy u psa z hemofilią reaguje na nowy lek. Jak widać, sporo zawdzięczamy cierpieniu innych stworzeń.

Dopiero niedawno spotkałem się z informacją o psie z hemofilią żyjącym pośród nas. Informację przyniósł tekst zamieszczony w łódzkim dodatku do „Gazety Wyborczej” z 18 października 2024 r. Głównym tematem tego artykułu była zbiórka krwi dla psów i kotów, jaka miała miejsce w łódzkiej klinice dla zwierząt. Okazuje się, że nasi bracia młodszy także czasami potrzebują przetoczenia krwi. Najczęściej dzieje się to przy chorobach spowodowanych przez ukąszenie kleszcza, bo wtedy często dochodzi do anemii. Inną przyczyną mogą być choroby autoimmunologiczne; wtedy przetoczenie krwi często jest jedyną szansą na przeżycie.

Duży pies, np. owczarek niemiecki, może jednorazowo oddać 450 ml krwi, a więc tyle co człowiek (małe psy nie mogą być dawcami – minimalna waga ciała to 5 kg). Kot może oddać 50 ml. Taki zabieg jest podobno bezbolesny dla zwierzęcia, trwa najwyżej 10 minut, a organizm dawcy regeneruje się w ciągu kilku dni. Kolejne pobranie jest możliwe po miesiącu.

Po pobraniu krew zwierzęca jest badana w laboratorium, a potem trafia do Weterynaryjnego Banku Krwi, działającego od 2003 r. Sposób działania jest wzorowany na podobnych bankach krwi w USA. Krew jest dostępna dla weterynarzy przez całą dobę, we wszystkie dni roku.



Milusiak jako szczeniak.

Dlaczego zacząłem od hemofilii? Otóż pomysł utworzenia takiego banku wziął się z potrzeby ratowania labradora o imieniu Milusiak, chorującego na hemofilię. I to właśnie ten pies jest teraz patronem placówki, której oficjalna nazwa brzmi: Weterynaryjny Bank Krwi im. Milusia. Główna siedziba mieści się w Warszawie, ale filie są rozsiane po całej Polsce.

Więcej na ten temat można znaleźć na stronie: www.krewdlapsa.com

Na tej samej witrynie można przeczytać wzruszającą historię Milusia, spisaną przez jego panią. Tutaj streszczę ją tylko w kilku zdaniach. Jako szczeniak zaprowadzony na szczerzenie dostał 10 punktów. Krótko potem okazało się jednak, że coś jest nie tak. Po zabawach z psami miał krwiaki, a po skaleczeniu nie można było zatrzymać krwawienia. Po badaniach padła diagnoza: hemofilia. Lekarze sugerowali, że Milusiak powinien chodzić na powolne spacerki, bez smyczy, bez kontaktu z innymi psami. Jego właściciele zrobili jednak wszystko, by mógł żyć normalnie, korzystać z życia, cieszyć się z każdej chwili. W razie potrzeby załatwiali transfuzje krwi od psich dawców.

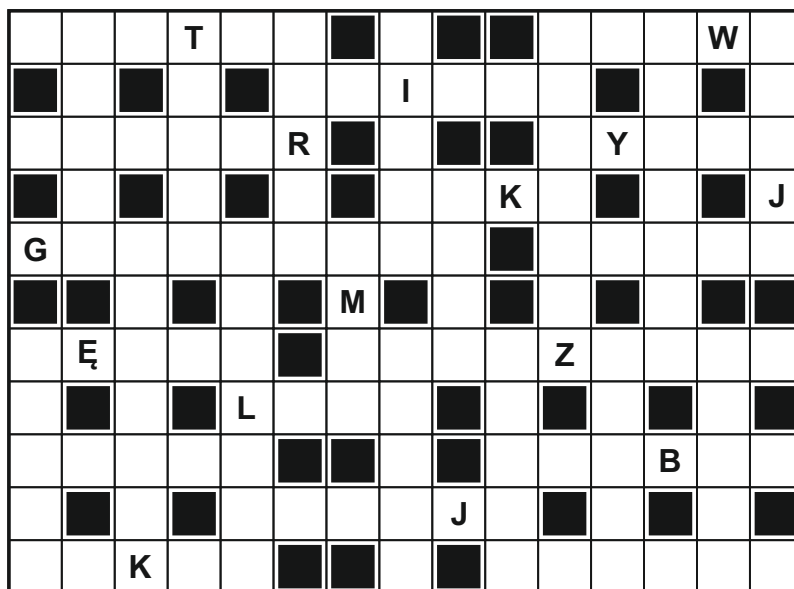
Dziś Milusia nie ma już z nami, ale idea przetrwała.

(as)



Dorosły Milusiak, najwyraźniej pod kroplówką.

Jolka



Określenia wyrazów podano w zmienionej kolejności

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> – działanie – dokuczliwy owad, częsty nad jeziorami – całkowite stłumienie pożaru – część świata na wschód od Uralu – niezawodowiec – Fronczewski, Żyła albo Rogucki – stadium rozwojowe motyla – potocznie o bezpiecznikach – cecha osoby dobrze wychowanej; umiar – w smartfonie jest dotykowy – amunicja do pistoletu – „... pod Grunwaldem”, słynny obraz Matejki – słowa piosenki – spotkanie zakochanych – zawsze na wierzch wypływa – góry z Giewontem | <ul style="list-style-type: none"> – instrumenty perkusyjne w wojsku – wielka rzeka w Rosji i w Chinach – sąd, zdanie na jakiś temat – szybki bieg konia – państwo z Balatonem – imię Zmarzlika, świętego żuźłowca – zbiera prawdziwki i kurki – potocznie o świerku lub tui – karta młodsza od damy – oszlifowany diament – wynik, rezultat – trochę zieleni w mieście – kawa, w której jest za dużo wody – pokazuje nam, która godzina – narzędzie grawera – autor „Władcy Pierścieni” |
|--|--|

Adam Sumera

BIULETYN INFORMACYJNY Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Opracował Adam Sumera.

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