

BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 2 (68)

ROK XXVI

JESIEŃ 2023

Rozpoczynamy od informacji mającej zasadnicze znaczenie dla naszego leczenia w najbliższych kilku latach – wytrwałe starania naszego Stowarzyszenia zaowocowały podpisaniem przez Ministerstwo Zdrowia kolejnej edycji Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię (s. 1). Stowarzyszenie było także aktywne na arenie międzynarodowej, współpracując z WFH i EHC (s. 2–4).

Wspominamy o nowej terminologii, mającej zastąpić dotychczas używane określenie „nosicielka hemofilii” (s. 5). Informujemy także o międzynarodowej akcji wyrażającej solidarność z osobami cierpiącymi na chorobę von Willebranda (s. 5). Zainicjowana przez Barbarę Ćwikłą z koła kaliskiego akcja wyjazdów integracyjnych przyniosła kolejny owoc – wyjazd przedstawicieli dwóch kół terenowych do Trójmiasta (s. 6).

Dość obszernie informujemy o tym, co wydarzyło się w poszczególnych kółach terenowych (s. 8). Z przyjemnością donosimy także o zaszczytnej funkcji jednego z członków Stowarzyszenia (s. 11).

Bernadetta Frykowska-Pieczczyńska dzieli się z nami swoimi przeżyciami z czasów własnych pierwszych kontaktów z hemofilią zdiagnozowaną u swego syna (s. 11).

Dwa obszernie wywiady dotyczą uprawiania sportu. Bogdan Gajewski opowiada o swojej pasji pływania (s. 14), a Thibaut Federlen o podróży na rowerze przez jedenaście krajów europejskich (s. 15).

Ponieważ nadciągają dni, w których łatwo o przewrócenie się na śliskiej nawierzchni, przypominamy o nakręconym przez Stowarzyszenie filmie „Kontrolowane upadki”. Przypominamy też o innych filmach przygotowanych przez PSCH, dostępnych w Internecie. (s. 19).

Piszemy także o cennej inicjatywie Adama Trojańczyka (s. 19).

Żegnamy naszego kolegę z Krakowa, Wojciecha Talagę, który od samego początku działał w kole krakowskim Stowarzyszenia (s. 20).

Na ostatniej stronie jak zwykle czekajolka.

Adam Sumera

Narodowy Program został podpisany

Dzięki aktywnej postawie Zarządu naszego Stowarzyszenia Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2024–2028 został 14 września br. podpisany przez wiceministra zdrowia Waldemara Krasnę.

W okresie od listopada 2022 r. do września br. Zarząd Główny PSCH wysłał 17 listów do Ministerstwa Zdrowia i jego agend. 11 spośród tych pism dotyczyło – bezpośrednio lub pośrednio – kwestii kontynuacji Narodowego Programu.

Teraz przed nami kolejne zadanie, polegające na dopilnowaniu, by zapisy Programu zostały w całości zrealizowane. Przypomnijmy, że do końca ubiegłego roku Mini-

sterstwo Zdrowia dysponowało budżetem wyznaczonym specjalnie na realizację Programu. Po wprowadzonych zmianach, począwszy od bieżącego roku odpowiedzialność za finansowanie naszego leczenia spoczywa na Narodowym Funduszu Zdrowia. Program leczenia nadal jest zarządzany przez Ministerstwo Zdrowia, a nadzór nad nim sprawuje jeden z wiceministrów. Natomiast za jego wdrożenie i realizację odpowiada Narodowe Centrum Krwi.

Zaistniała sytuacja zmusza do czujności, ponieważ aż za dobrze znamy sytuacje chorych na inne schorzenia, kiedy okazywało się, że na taką czy inną terapię w kasie NFZ po prostu nie starczało pieniędzy. (as)

Wizyta delegacji WFH w Polsce

W dniach 18–20 września br. na zaproszenie Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię przybyła do Polski z wizytą delegacja Światowej Federacji ds. Hemofilii (World Federation of Hemophilia).

Podczas spotkań zarówno w ośrodku pediatrycznym, jak i w ośrodku leczenia dorosłych chorych na hemofilię naszych gości interesowało, czy ośrodki leczenia są przygotowane do leczenia chorych na hemofilię w przypadkach nagłych oraz czy posiadają odpowiednią ilość leków do natychmiastowego rozpoczęcia leczenia. Zarówno prof. Paweł Łaguna, jak i prof. Jerzy Windyga zaprowadzili gości w swoich ośrodkach do pomieszczeń, w których znajdują się lodówki z czynnikami krzepnięcia, które mogą być wykorzystywane w sytuacjach nagłych.

Delegację WFH interesował też dostęp do fizjoterapii dla pacjentów cierpiących na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Warto zauważyć, że w ośrodku pediatrycznym pracuje nowa rehabilitantka, mgr Milena Konstynowicz, którą niedawno zatrudnił w ośrodku prof. Paweł Łaguna. Przez wiele lat wcześniej fizjoterapię dla pacjentów z hemofilią prowadził dr Karol Scipio del Campo.

Pytania ze strony WFH dotyczyły także kompleksowej opieki nad pacjentami chorymi na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Pani Karine Kocharyan z WFH zapytała, czy jest zapewniona pomoc psychologiczna. Prof. Łaguna niezwłocznie zaprowadził delegację



Podczas wizyty w IHiT. Od lewej: Karine Kocharyan (WFH), prof. Jerzy Windyga, dr Magdalena Górską-Kosicka, Bogdan Gajewski

WFH do gabinetu psychologicznego w ośrodku pediatrycznym leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Trudniejsza sytuacja jest w ośrodku dla dorosłych, gdzie takiej pomocy psychologicznej nie ma.

Pytania ze strony WFH dotyczyły również diagnostyki laboratoryjnej, dlatego w trakcie wizyty odwiedziliśmy laboratoria, w których prowadzona jest diagnostyka. Pani Karine Kocharyan interesowała się, czy oferowana diagnostyka umożliwia pełną diagnostykę choroby von Willebranda i innych rzadkich skaz krwotocznych.

W kolejnym dniu spotkaliśmy się z dyrektorem Narodowego Centrum Krwi. Poruszono m.in. kwestię liczby lekarzy pracujących w ośrodkach leczenia chorych na hemofilię; przedstawicielka WFH wyraziła obawę, że jest ich za mało. Pani Kocharyan



W ośrodku pediatrycznym leczenia skaz krwotocznych w Warszawie

zapytała również o potencjalne korzyści wynikające z wprowadzenia nowej edycji Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2024–2028. Podkreśliła, że niezwykle istotnym zagadnieniem jest rozwijanie rejestru pacjentów, który zgodnie z Programem ma obecnie być rozwijany w ramach projektu e-Hemofilia. W imieniu WFH wyraziła gotowość do współpracy i wsparcia we wprowadzaniu najlepszych światowych rozwiązań w tym zakresie. Bardzo pozytywnie oceniła planowane w ramach Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię (2024–2028) wprowadzenie dostaw domowych dla wszystkich pacjentów z ciężką postacią tej choroby.

Bardzo cieszymy się z wizyty delegatki WFH w obydwu ośrodkach, jak również w Narodowym Centrum Krwi. Karine Kocharyan obiecała dołożyć wszelkich starań, by WFH pomogła w rozwiązaniu problemów polskich



Od lewej: wicedyrektor NCK Sebastian Twaróg, dyrektor NCK Małgorzata Lorek, Karine Kocharyan z WFH oraz przedstawiciele PSCH: Bogdan Gajewski i Paweł Budek

pacjentów.

Bardzo dziękujemy prof. Pawłowi Łagunie i prof. Jerzemu Windydzę za pokazanie obydwu ośrodków.

Bogdan Gajewski

Konferencja EHC w Zagrzebiu

W dniach 6–8 października 2023 r. w Zagrzebiu odbyła się kolejna konferencja Europejskiej Organizacji Chorych na Hemofilię (EHC). Podczas konferencji poruszono szereg istotnych zagadnień, począwszy od kwestii starzenia się ze skazami krwotocznymi, poprzez znaczenie dbałości o własne zdrowie, aż po przyszłość leczenia hemofilii oraz nowe terapie, które będą dostępne w le-

czeniu chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Oto niektóre z omawianych terapii oraz zagadnień:

1. **Altuviiiio** (BIVV-001) to pierwszy preparat czynnika VIII o wyraźnie wydłużonym czasie półtrwania. Jego czas półtrwania jest w przybliżeniu dwukrotnie dłuższy niż w przypadku obecnie dostępnych preparatów czynnika VIII o wydłużonym czasie półtrwania. Jest on



Nasze Stowarzyszenie w strukturach WFH i EHC. Na zdjęciu od lewej: Olivia Romero-Lux (zarząd EHC), prezydent EHC Miguel Crato, Radosław Kaczmarek (PSCH i EHC), Bogdan Gajewski, prezydent WFH Cesar Garrido

przeznaczony do leczenia profilaktycznego raz w tygodniu. Został już zatwierdzony w USA przez Amerykańską Agencję ds. Żywności i Leków (FDA), a producent złożył wniosek o zatwierdzenie leku przez Europejską Agencję Leków (EMA). Można mieć pewność, że preparat zostanie zatwierdzony do leczenia w Europie w ciągu najbliższych 12 miesięcy.

2. **Roctavian** to terapia genowa dla hemofilii A. Została ona zatwierdzona zarówno w Europie, jak i w USA. Do tej pory tylko jedna osoba na świecie została poddana temu leczeniu produktem komercyjnym (w Niemczech, 5 tygodni temu). W badaniach klinicznych tego produktu uczestniczyło ponad 100 osób.

3. **Hemgenix** to terapia genowa dla hemofilii B. Została zatwierdzona do stosowania zarówno w Europie, jak i w USA. Do tej pory trzy osoby poddano terapii produktem komercyjnym (wszystkie w USA). W trakcie badań klinicznych to leczenie otrzymało ponad 50 osób.

4. **Wytyczne dotyczące hemofilii sformułowane przez Międzynarodowe Towarzystwo ds. Zakrzepicy i Hemostazy (ISTH)**. W najbliższych 12 miesiącach zostaną opracowane przez ISTH wytyczne dotyczące leczenia chorych na hemofilię, które będą oparte na solidnych dowodach naukowych.

5. **Zasady opieki nad chorymi na chorobę von Willebranda**. EHC opracowuje dokument opisujący zasady opieki w chorobie von

Willebranda. Podobne dokumenty były już wcześniej opracowywane dla hemofilii oraz hemofilii powikłanej inhibitorem.

W trakcie konferencji poruszono zagadnienia opieki nad kobietami z chorobą von Willebranda i rzadkimi skazami krwotocznymi. Podkreślono, że w Europie istnieje wiele obszarów, które wymagają poprawy w zakresie diagnozowania i leczenia kobiet chorych na skazy krwotoczne. Ponadto wskazano, że istnieje pilna potrzeba rozpoczęcia badań klinicznych, które uwzględnią rzadkie skazy krwotoczne, zapewniając poprawę leczenia takich skaz – zwłaszcza tych, które nie doczekały się równie skutecznego leczenia jak hemofilia.

Na konferencji EHC 2023 wybrano nowego prezydenta Europejskiej Organizacji Chorych na Hemofilię (EHC) – został nim Miguel Crato z Portugalii. Przez wiele lat pan Crato zawsze okazywał ogromne wsparcie dla Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Chętnie pomagał również osobom chorym na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne z Polski.

Podczas tegorocznej konferencji EHC w Zagrzebiu prowadziliśmy bardzo owocne rozmowy z przedstawicielami Światowej Organizacji ds. Hemofilii (WFH) oraz Europejskiej Organizacji Chorych na Hemofilię (EHC).

Bogdan Gajewski

Współpraca międzynarodowa Stowarzyszenia

Od wielu lat Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię jest organizacją członkowską (*National Member Organization – NMO*) zarówno WFH, jak i EHC. To ważny fakt, z jednej strony zobowiązujący nas do stosowania w naszej działalności kryteriów aprobowanych przez obie te organizacje, a z drugiej pozwalający nam liczyć na ich wsparcie. Już powyższe artykuły wskazują, jak korzystna dla chorych ze skazami krwotocznymi w Polsce może być współpraca PSCH z tymi dwiema organizacjami. Władze zarówno WFH, jak i EHC interesują się poziomem leczenia chorych ze skazami krwotocznymi w naszym kraju i w razie potrzeby prowadzą korespondencję z polskim mini-

sterstwem zdrowia. Gdy zachodzi potrzeba, wysyłają do Polski także swoich delegatów, niekiedy na bardzo wysokim szczeblu. W 2007 r., kiedy ministrem zdrowia był prof. Zbigniew Religa, gościliśmy w naszym kraju jednocześnie ówczesnych szefów obu organizacji – Marka Skinnera (WFH) i dr. Huberta Hartla (EHC). Miałem przyjemność być jednym z reprezentantów PSCH podczas ich wizyty w ministerstwie i mogę potwierdzić, że obaj mieli bardzo dobre rozeznanie w kwestiach leczenia hemofilii w naszym kraju i wiedzieli, co należy pochwalić, a co wymaga jeszcze poprawy. Również w zorganizowanej przez PSCH w listopadzie 2022 r. konferencji „Przyszłość leczenia w Polsce” uczestniczyli

prezydent WFH Cesar Garrido (wirtualnie, z Wenezueli) oraz prezydent EHC Declan Noone (osobiście w Warszawie).

WFH obecnie zrzesza organizacje pacjentów ze skazami krwotocznymi ze 147 państw całego świata. Do EHC należą takie organizacje pacjenckie z szeroko rozumianej Europy (tzn. łącznie z krajami powstałymi po rozpadzie ZSRR, takimi jak Uzbekistan i Gruzja). Warto podkreślić, że obie organizacje przyjmują pod swoje skrzydła wyłącznie jedną organizację z danego państwa. Doświad-

czenie uczy bowiem, że istnienie dwóch lub więcej organizacji zajmujących się podobnymi problemami ma często wiele skutków negatywnych, choćby dlatego, że w obliczu dwóch wzajemnie sprzecznych opinii ministerstwo zdrowia ma pełne usprawiedliwienie, by wstrzymać się od jakichkolwiek działań reformatorskich. Jedynie wówczas, kiedy w istotnych kwestiach wszyscy pacjenci mówią jednym głosem, można doprowadzić do korzystnych zmian.

Adam Sumera

Kobiety z hemofilią

Przez lata panowało powszechne przekonanie, że hemofilia jest chorobą, na którą chorują wyłącznie mężczyźni, kobiety zaś pełnią jedynie rolę nosicielek, przekazujących swojemu potomstwu wadliwy gen. Te poglądy wymagają rewizji.

W 2021 r. Międzynarodowe Towarzystwo ds. Zakrzepicy i Hemostazy wprowadziło nową terminologię dotyczącą hemofilii u kobiet i dziewcząt, ponieważ termin „nosicielka hemofilii” może mieć negatywny wpływ na diagnozowanie, opiekę nad pacjentkami i badania naukowe.

Nowa terminologia opiera się na objawach krwotocznych i poziomach czynnika krzepnięcia i obejmuje pięć klinicznie istotnych kategorii:

- Kobiety i dziewczęta z **łagodną postacią hemofilii** (5%–40% normalnego poziomu czynnika krzepnięcia).
- Kobiety i dziewczęta z **umiarkowaną postacią hemofilii** (1%–5% normalnego poziomu czynnika krzepnięcia).

- Kobiety i dziewczęta z **ciężką postacią hemofilii** (<1% normalnego poziomu czynnika krzepnięcia).
- **Objawowe nosicielki hemofilii** (>40% normalnego poziomu czynnika krzepnięcia, z objawami krwotocznymi). Niektóre kobiety będą mieć objawy hemofilii, mimo że poziom czynnika krzepnięcia u nich przekracza 40%.
- **Bezobjawowe nosicielki hemofilii** (>40% normalnego poziomu czynnika krzepnięcia, bez objawów krwotocznych). Kobieta, u której poziom czynnika krzepnięcia w osoczu jest powyżej 40% normy i która nie ma objawów krwotocznych, może jednak przekazać uszkodzony gen swojemu potomstwu.

(oprac. as na podst. publikacji WFH „Women and Girls with Hemophilia”)

„Siniaki nie zawsze świadczą o przemocy”

Hasło zawarte w tytule tego artykułu to myśl przewodnia akcji zorganizowanej przez EHC. Wykorzystano w niej dokonania łotewskiej artystki plastyczki Agate Lielpētere. Jej przedsięwzięcie artystyczne zatytułowane „Jak to się stało” ma za swój temat jeden z głównych objawów choroby von Willebranda – siniaki – a także ich wpływ na wszystkich osób cierpiących na tę chorobę.

Artystka sporządziła serię współczesnych

tatuaży, realistycznie imitujących siniaki. Można je sobie nakleić na znak solidarności z pacjentami z chorobą von Willebranda. Aby przerwać skojarzenia z przemocą lub niezgrabnością, te siniaki otrzymały kształty, które nie pojawiają się w sposób naturalny – zmywalne tatuaże, nanoszone metodą kalkomanii, wyglądają jak delfin, serduszko, motyl, gwiazda lub kwiat.

(as)

Wyjazd integracyjny do Trójmiasta

Wśród kół terenowych naszego Stowarzyszenia koło kaliskie wyróżnia się swoimi niebagatelnymi osiągnięciami w dziedzinie organizowania wyjazdów integracyjnych. A te osiągnięcia to w dużej mierze zasługa głównej organizatorki tych przedsięwzięć, Barbary Ćwikły, do niedawna prezesa tego koła. Wszystko zaczęło się od wyjazdowego spotkania członków tego koła, zorganizowanego w 2006 r. w kompleksie parkowo-pałacowym w Gołuchowie. Jak pisała sama organizatorka: „Połączyliśmy przyjemne z pożytecznym: była konferencja medyczna, a potem zajęcia z nordic walking z instruktorem, zwiedzanie zamku i wspólna biesiada przy grillu”. Po kilku takich spotkaniach i zwiedzeniu ciekawych miejsc w okolicy powstał pomysł dalszego wyjazdu połączonego ze spotkaniem z osobami z innych ośrodków. Pierwsza była Warszawa w 2012 r. W drugim wyjeździe, do Krakowa (2013), uczestniczyli także przedstawiciele koła poznańskiego. A potem do współpracy włączyło się koło łódzkie – nastąpiły dwa wyjazdy do Uniejowa, do Łodzi, potem do Wrocławia, a wreszcie do Bydgoszczy i Torunia. Takie wyjazdy to z jednej strony szansa zobaczenia ciekawych miejsc w różnych punktach Polski, a z drugiej – bliższego poznania innych członków Sto-

warzyszenia i ich bliskich, ponieważ jest możliwość wybrania się w taką podróż z osobą towarzyszącą. W imieniu liczного grona uczestników tych wyjazdów należy wyrazić głównej organizatorce gorące: „Basiu, bardzo Ci dziękujemy!”.

Poniżej relacja z tegorocznego wyjazdu.

W tym roku, po dłuższej przerwie, wróciliśmy do naszych wyjazdów integracyjnych. W kolejnym spotkaniu integracyjnym uczestniczyli przedstawiciele trzech kół – kaliskiego, łódzkiego i gdańskiego. W długi weekend czerwcowy wspólnie z członkami koła łódzkiego i ich rodzinami wybraliśmy się do Trójmiasta. Podróż przebiegła nam z przygodami, ale szczęśliwie dotarliśmy do Rewy, gdzie mieliśmy zarezerwowane noclegi. Głównym celem wyjazdu było oczywiście spotkanie integracyjne z członkami koła gdańskiego. Tym razem spotkaliśmy się tylko z członkami zarządu, ale był to bardzo miło spędzony czas. Rozmawialiśmy o bieżących sprawach dotyczących naszych kół, wymienialiśmy doświadczenia w zakresie naszej działalności.

Przebywając w tak cudownym zakątku naszego kraju, nie mogliśmy sobie odmówić przyjemności poznania najciekawszych



Koło kaliskie i łódzkie podczas zwiedzania Gdańska

miejsc Trójmiasta. Byliśmy w Oliwie, gdzie wysłuchaliśmy koncertu organowego w archikatedrze oliwskiej, spacerowaliśmy po sopockim moście, zwiedziliśmy Głównie Miasto w Gdańsku, a także Muzeum II Wojny Światowej.

Każdy z uczestników znalazł dla siebie coś interesującego, a po całonocnym zwiedzaniu chętnie wracaliśmy do Rewy, aby nacieszyć się szumem morskich fal i spacerami po plaży.

Kolejne spotkanie integracyjne już za nami, ale mam nadzieję, że nie było ono ostatnie. Zamieszczona na następnej stronie mapka przedstawia miasta, w których mieszczą się siedziby kół naszego Stowarzyszenia. Kolorem zielonym oznaczyłam koła terenowe PSCH, które już odwiedziliśmy, z którymi nawiązaliśmy współpracę, a czerwony kolor oznacza koła terenowe, do których chcemy dotrzeć.

Organizowane przez nasze koło kaliskie spotkania integracyjne rozpoczęły się od

wizyty w Warszawie w IHiT. Później był Kraków, Wrocław, Łódź, Bydgoszcz i Trójmiasto. Dzięki temu nasi członkowie bardzo żyli się ze sobą, stworzyliśmy rodzinną atmosferę. W naszym Kole nie ma problemu z bardzo niską frekwencją na spotkaniach. Oczywiście do 100% dużo nam brakuje, ale 50% uczestników to już dobry wynik. Zaprzyjaźniliśmy się też bardzo z członkami koła łódzkiego i większość wyjazdów organizujemy wspólnie. Największym sukcesem wynikającym z organizacji takich spotkań jest możliwość wymiany doświadczeń między osobami chorymi, poznanie różnych możliwości leczenia w danym rejonie kraju, wykorzystanie tej wiedzy do własnego leczenia, czym zaowocowały spotkania w Warszawie, Krakowie i Wrocławiu.

Wszystkim zarządom tych kół terenowych, z którymi mieliśmy przyjemność się spotkać, dziękujemy za gościnę, pomoc w organizacji spotkań i konferencji medycznych. Pozo-



Spotkanie przedstawicieli trzech kół – gdańskiego, kaliskiego i łódzkiego – w Gdyni. Na zdjęciu najliczniej reprezentowani są gospodarze.

stałym zarządom obiecujemy, że dojedziemy na pewno. To tylko kwestia czasu. Zapraszamy także wszystkich do nas, do Kalisza i okolic.

Barbara Ćwikła

A może jakieś inne koło spróbuje pójść w ślady koła kaliskiego? Zarząd Główny z pewnością przychylnym okiem spojrzy na dobrze przemyślaną propozycję i rozważy wsparcie takiej inicjatywy dotacją. (as)



Na zielono zaznaczono koła gdańskie, krakowskie, łódzkie, kujawsko-pomorskie, poznańskie, warszawskie i wrocławskie, a także oczywiście kaliskie. Kolor czerwony to plany na przyszłość. W trzech województwach nie ma naszych kół terenowych (choć np. niektóre osoby z województwa opolskiego należą do koła we Wrocławiu).

Więści z kół Stowarzyszenia

Gdańsk

14 maja br. odbył się zjazd sprawozdawczo-wyborczy koła terenowego w Gdańsku. Wybrany jednogłośnie nowy zarząd koła ukonstytuował się następująco: Ryszard Jurczyk – prezes, Ryszard Jancewicz – wiceprezes, Grzegorz Block – skarbnik, Jacek Lasocki – sekretarz. Skład nowej komisji rewizyjnej: Wojciech Krugły (przewodniczący), Mirosław Jancewicz, Artur Fota.

Natomiast 24 września br. odbyło się spotkanie członków koła wypełnione prelekcjami. Doc. dr hab. n. med. Andrzej Mital z Uniwersyteckiego Centrum Medycznego w Gdańsku wygłosił wykład „Wytyczne WFH dotyczące leczenia hemofilii”, a dr Julia Radoń-Proskura z tego samego ośrodka, zajmująca się opieką medyczną nad dziećmi, przebranda – czy to częsta skaza krwotoczna?”. Po przerwie mgr Joanna Sieńkowska z działu Farmacji RCKiK w Gdańsku zapoznała zebranych z zasadami funkcjo-

nowania działu farmacji w RCKiK w Gdańsku, mówiąc m.in. o zleceniach wydania czynnika krzepnięcia i desmopresyny, dostawach domowych, odpadach medycznych oraz warunkach przechowywania koncentratów czynników krzepnięcia i desmopresyny. Oczywiście po każdej prezentacji licznie przybyli uczestnicy mogli zadawać pytania.

(rj, as)

Kraków

W ostatni weekend września odbyło się spotkanie krakowskiego Koła PSCH. Cieszy wysoka frekwencja członków Koła i ich bliskich, a także obecność zaangażowanych w nasze leczenie: lekarzy, pielęgniarek, koordynatorów i rehabilitantów. Tematem przewodnim spotkania była szeroko pojęta profilaktyka we wszelkich obszarach opieki nad chorymi na skazy krwotoczne. W części dotyczącej układu ruchu dr Paweł Kamiński (ortopeda z Małopolskiego Szpitala Orto-

pedyczny-Rehabilitacyjny) i mgr Izabela Cebula-Chudyba (rehabilitantka) przedstawili najistotniejsze zagadnienia w tej materii. Pan dr Kamiński podkreślił, że wykonywane przez jego zespół zabiegi ortopedyczne u chorych na hemofilię dotyczą głównie stawów zniszczonych przed okresem wdrożenia profilaktyki; najpewniej w młodym pokoleniu z dobrze prowadzoną profilaktyką częstość i wiek przeprowadzania zabiegów ortopedycznych będzie podobny jak u osób bez skaz krwotocznych. W części ogólnej dr Danuta Pietrys i dr Joanna Zdziarska szeroko omówiły rodzaje, zasady i zalety profilaktyki, nowe leki, jak również narzędzia wspierające prawidłowe prowadzenie leczenia profilaktycznego. Najlepszy przykład, jak wiele chorym daje profilaktyka, może dać jeden z naszych kolegów, kol. Tomasz Jurczak, który mimo ciężkiej skazy krwotocznej wykonuje z sukcesami trudny, mocno obciążający także fizycznie zawód ratownika medycznego. Gratulujemy Tomkowi niedawnego zajęcia wraz z Zespołem drugiego miejsca w XX Mistrzostwach Ratownictwa Medycznego we Wrocławiu i życzymy zdrowia oraz dalszych osiągnięć w pracy zawodowej.

Minutą ciszy pożegnaliśmy zmarłego po długiej chorobie naszego ś.p. kol. Wojciecha Talagę, który od początku istnienia Koła Kraków przez 30 lat był członkiem jego Zarządu. Będzie nam bardzo brakowało Jego doświadczenia, wsparcia i zawsze dobrego słowa.

W części zamkniętej spotkania wybraliśmy Delegatów na Walny Zjazd PSCH (11 osób).

Pokłosem tematu zeszłorocznego spotkania („Stany nagłe w hemofilii i skazach krwotocznych”) jest zrealizowany dzięki niezwyklej przychylności i zaangażowaniu dyrektor Regionalnego Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa w Krakowie, dr Beaty Mazurek, projekt propagujący wiedzę i ułatwiający dostęp do praktycznych informacji i potrzebnych narzędzi w stanach nagłych u chorych na skazy krwotoczne dla lekarzy i chorych z naszego regionu. Na stronie internetowej krakowskiego RCKiK www.rckik.krakow.pl powstała zakładka „hemofilia”, w której w części „dla lekarza” zamieszczono szereg przydatnych informacji dla medyków nie zajmujących się na co dzień

chorymi na skazy krwotoczne. Znalazły się tam praktyczne informacje, np. podstawy prawne podawania preparatów krzepnięcia krwi z zasobów własnych chorego, informacja odnośnie braku obciążenia budżetu szpitala za zamawiane preparaty krzepnięcia, ścieżka zamawiania i odbioru czynnika, adresy szpitali posiadających depozyty czynników, numery telefonów konsultacyjnych dla lekarzy, itp. W akcji uczestniczyli nasi hematolodzy – dr Joanna Zdziarska opracowała, a dr Danuta Pietrys konsultowała zamieszczone na stronie merytoryczne schematy postępowania w stanach nagłych, za co ogromnie dziękujemy. Powstała również część „dla pacjenta”, w której zebrano, w jakich sytuacjach należy szukać pilnej pomocy (karetka/SOR) oraz na co zwrócić uwagę w stanach nagłych. Część ta zawiera również przydatne informacje o Ośrodkach Leczenia w Krakowie – szczególnie istotne jest to, jeśli chodzi o ośrodek dla dorosłych, w związku z jego przeprowadzką, która miała miejsce we wrześniu br. (nowy adres, nowe numery telefonów, w tym numery telefonów konsultacyjnych). Wszystkim zaangażowanym w projekt jeszcze raz składam serdeczne podziękowania, szczególnie pani dyrektor RCKiK Beacie Mazurek oraz pani Magdalenie Tomerze, za trud i wysiłek, jaki włożyła w złożenie wszystkich materiałów w jedną całość.

Marcin Nosal

Wrocław

Tegoroczne, już XXV, walne zebranie członków koła terenowego we Wrocławiu miało miejsce 3 czerwca i składało się z dwóch części: edukacyjnej i sprawozdawczo-wyborczej.

Na część edukacyjną złożyły się następujące wykłady zaproszonych gości:

1. mgr farm. Magdalena Czajkowska (RCKiK Wrocław): „Zasady funkcjonowania i wydawania koncentratów czynników krzepnięcia”;
2. dr n. med. Grzegorz Dobaczewski (Klinika Hematologii Dziecięcej we Wrocławiu): „Zmiany w opiece nad dziećmi ze skazami krwotocznymi nie tylko jako wynik postępu nauk medycznych”;
3. Radosław Kaczmarek: „Doniesienia z USA na temat najnowszych metod postępow

w leczeniu hemofilii”.

W części sprawozdawczo-wyborczej prezes koła Zdzisław Grzelak przedstawił sprawozdanie merytoryczne z czteroletniej działalności koła. Po udzieleniu absolutorium ustępującemu zarządowi odbyły się wybory. Do zarządu koła zostali wybrani: Zdzisław Grzelak, Piotr Sołtys, Zbigniew Obarewicz, Radosław Kaczmarek, Mariusz Sobczak. Nowa komisja rewizyjna to: Sławomir Sołtys, Józef Olszewski, Grzegorz Hetman.

(zg, as)

Łódź

2 września odbyło się wyborcze zebranie ogólne koła łódzkiego. Spotkanie rozpoczęło

się od krótkiego wspomnienia o niedawno zmarłej Bożennie Grunwald, które jako matka chorego na hemofilię przez wiele lat działała aktywnie w kole, zarówno w zarządzie, jak i w komisji rewizyjnej; udzielała się także w pracy innych organizacji społecznych. Zebrani uczcili jej pamięć minutą ciszy. Następnie odbyły się wybory. Nowy skład zarządu koła wygląda następująco: Adam Trojańczyk – prezes, Ryszard Bieliński – wiceprezes, Robert Prencel – skarbnik; Adam Sumera – sekretarz; Adrianna Kasperkowicz, Adam Prencel i Martyna Trojańczyk – członkowie zarządu. Komisja rewizyjna to Jan Golanowski (przewodniczący), Piotr Kosiński, Marek Kudliński, Piotr Puławski i Łukasz Szymala. (as)



Na zebraniu koła terenowego w Łodzi

Koło Kujawsko-Pomorskie

30 września br. odbyło się zebranie sprawozdawczo-wyborcze koła. Na kolejną kadencję w latach 2023–2027 ponownie wybrano dotychczasowy skład zarządu koła w osobach: Dariusz Majewski – prezes, Rafał Nowak – wiceprezes, Jacek Moszczyński – sekretarz, Barbara Majewska – skarbnik. Również skład komisji rewizyjnej pozostaje bez zmian: Piotr Sowiński – przewodniczący, Tomasz Szulc i Wanda Dąbrowska.

(dm, as)

Koło Podlaskie

27 października br. odbyło się zebranie sprawozdawczo-wyborcze koła. Uchwałą Walnego Zgromadzenia na kolejną kadencję 2023–2027 wybrano dotychczasowy skład zarządu koła: Marta Tyborowska – prezes, Dariusz Łosiewicz – wiceprezes, Krzysztof Janik – sekretarz. Komisja rewizyjna będzie działać w składzie: Piotr Klimaszewski – przewodniczący, Wojciech Klim, Grzegorz Klim i Magda Bloch.

(mt, as)

Zaszczytna funkcja członka Stowarzyszenia

Mamy przyjemność poinformować, że chory na ciężką postać hemofilii członek naszego Stowarzyszenia, były prezes koła lubelskiego, prof. dr hab. n. med. Jacek Tabarkiewicz został powołany przez European Health and Digital Executive Agency jako niezależny ekspert do oceny wniosków w konkursie U4Health Action Grants.

Gorące gratulacje, panie profesorze!

(as)



Spojrzenie wstecz

Kiedy dotarło do mojej rodzicielskiej świadomości rozpoznanie hemofilii u młodszego syna, poczułam, jak osuwa mi się grunt pod nogami. W szpitalu miała miejsce pierwsza uspokajająca rozmowa z lekarką o nazwisku zbieżnym z nazwiskiem jednej z moich znanych lektorek. Dlatego je szczególnie zapamiętałam. W tym rozsypaniu mojego świata była pierwszą iskierką odradzającej się nadziei. Może nie będzie tak źle? Mamy przecież XXI wiek... Był rok 2002. Musi być jakiś sposób, by nie dać się chorobie – myślałam. Na pewno można się ją leczyć, a może nawet wyleczyć? – szukałam rozwiązań. Poprosiłam lekarkę o jakiegokolwiek materiały o hemofilii. Powiedziała, że nic takiego pod ręką nie ma, ale postara się coś mi przygotować na następny dzień. Napisała ręcznie to, czym zapewne zwykle dzieliła się z kolejną mamą kolejnego hemofilika. Chociaż może nie każdy kolejny, nie każdy jeszcze jeden pacjent z diagnozą dostaje takie „nocne wytyczne”. Na swój sposób poczułam się potraktowana ze szczególną troską, na którą nie wiem, czym w oczach lekarki zasłużyłam. Pewnie poświęciła na spisywanie tych wyjaśnień swój prywatny wieczorny czas. Zabrała kawałek szpitala do własnego domu. Wdzięczna jej byłam niezmiernie, choć słowa brzmiały surowo, miejscami niejasno, bezdusznie i nieczule. Nad inne wyrazy szczególnie uporczywie dźwięczały mi w uszach określenia *liofilizowany* (dotąd kojarzył mi się wyłącznie z kawą rozpuszczalną), *wylewy* (pomyślałam o teściowej po udarze) i *czas półtrwania* (zabrzmiało atomowo, jak z lekcji fizyki, skojarzyłam z Czarnobyłem). Na początku naiwnie myślałam, że dziecku podadzą w szpitalu zastrzyk, jak się podaje

szczepionkę, i na kilka lat wystarczy. Nie wystarczy. *Okres półtrwania cz. VIII: ~12 godzin* – brzęczało mi natrętnie z tyłu głowy. A po 12 godzinach co? Twarde lądowanie. Znowu poziom czynnika krzepnięcia krwi wraca do tego sprzed korekcji lekiem, czyli znowu mamy poziom <1%. U zdrowego człowieka bezpieczny poziom czynnika krzepnięcia krwi może wynosić około 80%, a prawidłowy czas krwawienia to ok. 7–9 min. U osób z zaburzonym układem krzepnięcia krew sobie leci, kropelka po kropelce. Wolniutko, ale długo. Kapie i kapie. Kapać nie chce przestać. W końcu przestaje, ale ten wypływ krwi odbija się na całym organizmie człowieka. I jak tu funkcjonować z tak kruchą istotką? Jak jej pomóc? Jak zabezpieczyć?

Byłam coraz bardziej przerażona. Tymczasem dostaliśmy dziecko do domu, wraz z wypisem zawierającym instrukcję obsługi chłopczyka nieco bledszego i bardziej delikatnego od innych. W karcie informacyjnej zalecono zgłosić się po dwóch dobach na podanie leków zwiększających krzepliwość. 300 jednostek czynnika VIII gwarantujących powrót do normalności. Zabezpieczających organizm na czas wchłonięcia krwiaka. O profilaktyce, o zapobieganiu podobnym sytuacjom, gdy mały brzdąc będzie coraz bardziej aktywny ruchowo, nikt wtedy nie myślał. Zalecono nam kontakt z właściwym oddziałem hematologicznym dla dzieci. – „No to teraz będziecie na nas skazani przez najbliższe 18 lat” – powiedziała żartem nowa dla nas, kolejna pani doktor. Nie wiedziałam wtedy, co ma na myśli. A to zwyczajnie systemowy podział pacjentów hematologicznych z granicznym wiekiem 18 lat. Potem zaczyna się hematologia dorosłych i samo-

dzielna podróż młodego człowieka przez meandry systemu ochrony zdrowia, na gorszych warunkach niż w przypadku dzieci. Ale o tym przekonamy się później. Krótka kołderka w naszym systemie opieki zdrowotnej okrywa najpierw tych którym potrzeba mniej leku. Są medycznie wygodniejsi.

Kolejne zdanie, które szczególnie zapadło mi w pamięć, usłyszałam od jednej z mam w szpitalu dziecięcym: „teraz powinna pani pomyśleć o wózku inwalidzkim dla małego (na szczęście dość nieudolnie zaczęłam szukać takich właśnie) i zapomnieć o pracy zawodowej”. Pracowałam nad doktoratem. Pisałam o sztuce i o snach w sztuce i w literaturze. O artyzmie, który wyzwala się w nas, gdy nie kontrolujemy go przytomnością umysłu. Mimo tej odskoczni czułam, jak wokół mnie czai się depresja. Mroczna i wciągająca jak bagno. Czyżby zaktualizowana hemofilia miała być karą za uświadomioną czujność? Za rodzinne wypieranie? Za to, że pierwszy syn urodził się zdrowy, że dokumentów po „tej chorobie” nikt nie dopilnował? Ojciec i jego brat swoje książeczki hemofilika zniszczyli. Wymazywali hemofilię myśląc może, że w ten sposób jej umkną. Nie umknęli. Ja też nie. Moje dziecko również. Ucapiała nas w swoje szpony w najmniej spodziewanym momencie.

Całą noc przeszukiwałam Internet. Gorączkowo szukałam informacji o „tej chorobie” i jej leczeniu. Natrafiłam na internetową grupę wsparcia i na innych rodziców w podobnej sytuacji. Zrobiło się rażniej. Poszłam na spotkanie Koła Terenowego Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Pierwsze spotkanie z innymi chorymi na hemofilię, na zebraniu ich/naszego koła terenowego. Zobaczyłam bardzo białych ludzi. Ludzi o alabastrowych twarzach. Do tego niestarych, a już utykających. Zobaczyłam młodego chłopaka z wygiętym łokciem (to przykurcz powstały z nieleczonych urazów). Wreszcie nie byłam najbiedsza. Wokół byli ludzie bardziej porcelanowi niż ja. Poczułam się rażniej i bezpieczniej. Zwłaszcza po budującym wykładzie niezwyklej lekarki, jaką była profesor Krystyna Zawilska. Ona potrafiła w jednym zdaniu przekazać to, czego szukałam w medycznej bibliografii: leczenie zależy nie tylko od stanu badań i najnowszych osiągnięć medycyny, ale od tego, na ile

można je zastosować w praktyce. I póki żyła, robiła wszystko, co mogła, by nowinki ze światowych konferencji przełożyły się na polskie realia szpitalne.

Potem znalazłam stronę: <http://hemofilia.org.pl>, wtedy jeszcze nieco inaczej wyglądającą, i bezcenne materiały publikowane w biuletynie Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię (<http://idn.org.pl/hemofilia/biuletyn.html>). Dość szybko dołączyłam jako autorka (<http://idn.org.pl/hemofilia/biuletyn23.pdf>).

Po rozmowach z innymi mamami dzieci kruchych jak moje przeorganizowałam całe mieszkanie. Wymieniłam wyposażenie do obsługi małego dziecka (kojec, wózek, krzesło do karmienia itp.) na jak najmniej urazowe, z zabezpieczonymi rantami, krawędziami, z niezastąpioną gąbką wszędzie tam, gdzie można zamortyzować uderzenie. Kolejne siniaki pojawiły się na łokciach, po spacerze. Synek jeszcze sam nie chodził. Najprawdopodobniej poobił sobie łokcie o plastikowe elementy wózka. Potem groźne okazały się klocki lego. Porozrzucane przez starszego brata były krwiotwórcze, jeśli młodszy przypadkiem na nich usiadł lub nadepnął na nie.

Wielkim przełomem w organizacji rodzinnego życia z nieproszonym gościem, jakim była panna hemofilia, okazało się leczenie domowe. Po roku jeżdżenia z każdym wątpliwym siniakiem do szpitala, gdy zastanawialiśmy się wielokrotnie „już kłuć czy jeszcze nie kłuć, bo może samo się wchłonie?”, wreszcie możemy poradzić sobie sami. Warunek – sami się wkłuwamy. Ten stopień wtajemniczenia w chorobę też się udał. Choć nadal nie było leczenia profilaktycznego i lek podawaliśmy po urazie, to sam fakt, że mam w domu preparat leczniczy ratujący życie, przynosił ogromną ulgę. Wreszcie wszelkie wyjazdy całej rodziny przestały być uzależnione od jednego zastrzyku. Do czasu. Okazało się, że synek żyły miał kruche, pękały przy wkłuciach, do tego rączki tłusciutki jak u barokowych amorków. Tak zwany trudny dostęp żylny. Znów szukam pomocy w Internecie – w Hiszpanii, we Francji – brak szkoleń dla rodziców małych dzieci – to pielęgniarki pomagają wkłuwać się w maleńkie rączki albo w takich sytuacjach zakłada się port żylny, jak

na onkologii. Jest rok 2005. Udaje się. Mamy to. Jasiak to jeden z pierwszych pacjentów w Wielkopolsce z hemofilią i portem naczyniowym. Założono mu Celsite Babyport przewidziany na kolejne trzy lata. Wytrzymał pięć. Pięć lat wkłuwania w powierzchnię wielkości 50-groszówki zamiast żyły. Ulga, ale i stres, czy damy sobie radę z bezwzględną sterylnością, jakiej wymaga obsługa portu wszyciego w newralgicznym miejscu układu krwionośnego. Bardzo przydał się wtedy pluszowy Scooby Doo. Biedna zabawka pierwsza dostawała zastrzyk, ale potem mały doktor zamieniał się w pacjenta i też był „dzielny jak Scooby”. Nadchodzi rok 2008: wchodzi w życie program profilaktyczny dla dzieci. Regularne podawanie brakującego czynnika krzepnięcia krwi daje nam wreszcie nadzieję na lepszą ochronę stawów. Daje szansę na w miarę normalne życie. Niestety profilaktyka dla rocznika, w którym urodził się Jaś, opiera się na lekach osoczo pochodnych, a te tzw. rekombinowane są zdecydowanie bezpieczniejsze, nie wytwarza się ich z osocza, są syntetyczne. W tych krwiopochodnych, choćby najlepiej „czyszczonych”, zawsze może się trafić jakiś nieznan wcześniej element. Nas to na szczęście ominęło. Wygodniejszy w podawaniu, łatwiejszy w przechowywaniu i przede wszystkim bezpieczniejszy rekombinant dostaniemy dopiero w 2020 r., na pożegnanie ze szpitalem dziecięcym. Wcześniej, w roku 2014, Janek postanawia wyjechać z kolegami – warunek: musi nauczyć się podawać sobie czynnik. Zajmuje mu to jeden wieczór. Odtąd powtarzają się samodzielne wyjazdy i nastoletnie próby przekraczania granic: wspinaczka, skate park, motocykl. Kolejny test matczynej wytrzymałości. Po latach przyznał, że te „wyzwania” były jego odpowiedzią na głupie pytania kolegów. Pytania w stylu: wykrwawisz się, jak cię dotknę?

Rok 2022. Janek ma 20 lat. Jest pod opieką hematologiczną szpitala leczącego dorosłych hemofilików. Ma uszkodzony staw skokowy. Nie może pracować w wybranym przez siebie zawodzie (elektromechanik samochodowy). W warsztacie wytrzymuje kilka godzin. Jest na leczeniu profilaktycznym właśnie ze względu na staw „docelowy”. Dostaje czynnik rekombinowany, syntetyczny. Pojawił się także w Polsce czynnik

o przedłużonym działaniu, ten jednak nie sprawdzi się przy jego motocyklowych aktywnościach. Lepiej działa na niego klasyczny rekombinant, gwarantując lepsze zabezpieczenie w newralgicznych momentach. Tych, które da się przewidzieć i zaplanować. Na świecie są już pacjenci po terapii genowej. Jakies dziesięć lat temu tłumaczyłam na francuski wywiad z jednym z nich, Polakiem mieszkającym w Anglii. W ubiegłym roku robiłam w tym obszarze rekonesans we Francji. Gdyby syn się tam przeprowadził i tam pracował, mógłby poddać się terapii genowej. On tymczasem planował wyjechać do Irlandii. Finalnie chce jednak zostać w Polsce. Jak będzie wyglądać leczenie mojego syna w najbliższej przyszłości? Życzę mu (i sobie), by był leczony bezpiecznie. Tylko i aż tyle.



Jaś z mamą w roku 2003

Powyższy tekst to nieco zmieniony fragment opowieści „Nasza skaza. Montaż opowieści rodzinnych”, która niebawem ukaże się drukiem. Tym samym chciałam podziękować Wszystkim, którzy przyczynili się do pogłębiania naszej świadomości chorobowej, nauczyli nas żyć normalnie z nieodłączną chorobą, pokazali, że z chorobą

w tle można czasem osiągnąć w życiu więcej niż bez niej. Choroba uwrażliwia i czyni człowieka uważnym. Dziękuję Wszystkim za wszystko, moja rola w Zarządzie Głównym się

już wypełniła, teraz kolej na następne pokolenie. Dziękuję raz jeszcze i życzę nam wszystkim dużo zdrowia i bezpiecznych leków.

Bernadetta Frykowska-Pieczyńska

Pływanie: sposób na sprawność i dobre samopoczucie

Rozmowa z Bogdanem Gajewskim, prezesem Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Dlaczego warto, żeby osoba mająca hemofilię chodziła na basen?

Zacząłem chodzić na basen ok. 15 lat temu, początkowo dwa–trzy razy w tygodniu, a w ostatnich sześciu latach robię to bardzo regularnie, codziennie. Zauważyłem, że pływanie bardzo dobrze wpływa na moją sprawność fizyczną. Widzę, jak bardzo rozbudowały mi się mięśnie; poprawiła elastyczność stawów. Bardzo mi pomógł jeden z instruktorów, doradzając, jakie ćwiczenia powinienem wykonywać w wodzie, jak pływać, by wzmocnić mięśnie nóg. Ćwiczenia przełożyły się na większą sprawność chodzenia. Nie mam też takich dolegliwości bólowych, które miałem wcześniej.

Codziennie przepływam ponad półtora kilometra. Oczywiście, mam pewne ograniczenia w stawach, dlatego nie pływam stylowo. Stawiam nacisk nie tyle na pokonywanie odległości, co na ćwiczenia w wodzie i utrzymywanie aktywności fizycznej, która mi służy.

Zauważyłem też, że pływanie jest bardzo dobre dla psychiki. Jeśli mam dzień pełen stresu, obciążenia pracą, pójście na basen pozwala mi się zrelaksować, zapomnieć o problemach.

Nie jest jednak trudno się codziennie zmobilizować, żeby iść popływać? Szczególnie w chłodne dni?

Początkowo tak było, jednak po pewnym czasie pójście na basen staje się nawykiem, codziennym rytuałem, do którego nie trzeba się mobilizować.

W ośrodku, do którego przychodzę, wiele osób uprawia też inne sporty, niektórzy przychodzą bardzo regularnie, zwłaszcza na siłownię. Jeśli jednak chodzi o basen, to chyba jestem tu najczęstszym bywalcem. Znam wszystkich pracowników na pływalni, oni mnie znają, zawsze życzliwie się ze mną



witają. Często po moim wyjściu z wody rozmawiamy. Zdarza się też, że gdy jestem na pływalni, dzwoni do mnie ktoś z członków stowarzyszenia z prośbą o pomoc, interwencję. Oddzwaniam zawsze potem. Wszyscy pracownicy pływalni wiedzą już, że działam w stowarzyszeniu chorych na hemofilię.

Jak zachęciłbyś osobę, która niespecjalnie lubi i umie pływać, żeby spróbowała?

Ja zaczynałem od chodzenia w soboty i niedziele. Pomaga wykupienie karnetu – to w pewnym stopniu mobilizuje do pójścia na basen. Po pewnym czasie zauważamy dobre efekty dla zdrowia i pojawia się chęć uczestniczenia w zajęciach.

A co wtedy, gdy pojawia się krwawienie i ból w stawach?

Na szczęście takie sytuacje zdarzają się rzadko, co zawdzięczam nie tylko stosowaniu leczenia profilaktycznego, ale też właśnie pływaniu; silne mięśnie chronią stawy przed niekontrolowanymi ruchami, które mogłyby spowodować krwawienie. Krwawienia zdarzają mi się np. po urazie. Zauważyłem jednak, że rekonwalescencja jest szybsza, jeśli idę na basen. Ćwiczenia w odciążeniu, w wodzie, pomagają mi wrócić do sprawności.

Czy każdy chory na hemofilię może

pływać? To sport dla każdego?

Sądzę, że tak. Nawet osoby, które nie potrafią pływać, mogą uprawiać aquaerobic, wykonywać ćwiczenia w wodzie. Nawet jeśli ktoś nie może pływać, bo ma bardzo poważne ograniczenia fizyczne, na pewno znajdzie basen, na którym będzie mógł wykonywać tego rodzaju ćwiczenia. Dla osób, które mają bardzo poważne uszkodzenia stawów, samo zejście do wody może być problemem, na niektórych basenach są jednak specjalne windy, przy pomocy których można zejść do wody.

Na pewno nie trzeba się martwić, jeśli ktoś nie pływa stylowo; chodzi o aktywność. Jeśli robimy coś konsekwentnie i regularnie, przynosi to efekty. Doskonale widzę, jak bardzo poprawiła się moja sprawność fizyczna dzięki pływaniu.

Pływanie daje radość?

Tak. Często pracuję bardzo intensywnie, mam wiele stresów. Pływanie pomaga mi zapomnieć o stresie. Daje dużo siły, energii. Czasem idę na basen zmęczony. Gdy jednak wychodzę z wody, czuję, że mam dużo siły i energii. Pływanie jest dla mnie też lekiem na złe samopoczucie. W czasie wysiłku fizycznego umysł odpoczywa. Dzięki temu łatwiej jest później znaleźć rozwiązanie trudnych spraw, które się zdarzają.

Pływanie to pasja?

Na pewno metoda na dobre samopoczucie. Pójście na basen to dla mnie oddech. Muszę przyznać, że kiedy zaczynałem chodzić na basen, nie myślałem, że tak się stanie. Bardzo wszystkich zachęcam do spróbowania!

rozmawiała Monika Radecka

Rowerem po Europie

Mamy okazję zaznajomić czytelników Biuletynu z niezwyklej przedsięwzięciem – rowerową wyprawą przez Europę podjętą przez francuskiego chorego na ciężką postać hemofilii. Najpierw kilka słów wprowadzenia. Oto co nasz bohater sam napisał przed rozpoczęciem podróży.

Nazywam się Thibaut Federlen. Mam 32 lata i mieszkam we Francji, a dokładniej: w Alzacji. Mam ciężką postać hemofilii A. Przez wiele lat myślałem o odbyciu podróży na rowerze – podróży związanej z moją hemofilią. Uznałem, że nadszedł na to czas.

W zeszłym roku ze względu na stan stawów zakończyłem pracę zawodową – a byłem pracownikiem w winnicy. Cóż, moja lewa kostka i lewy łokieć nie są w najlepszym stanie. Stawy po prawej stronie też są uszkodzone, ale w mniejszym stopniu. Uznałem, że pora na zmianę, kolejną zmianę.

Od zawsze byłem związany z piłką ręczną i swego czasu niełatwo było mi odejść. Jedne drzwi się zamykają, inne się otwierają... Sport bardzo mi pomagał w uzyskaniu lepszego samopoczucia. W naturalny sposób zwróciłem się w stronę ostatniego sportu, jaki mogę regularnie uprawiać, czyli w stronę jazdy na rowerze.

Rower, a także coraz bardziej joga poma-

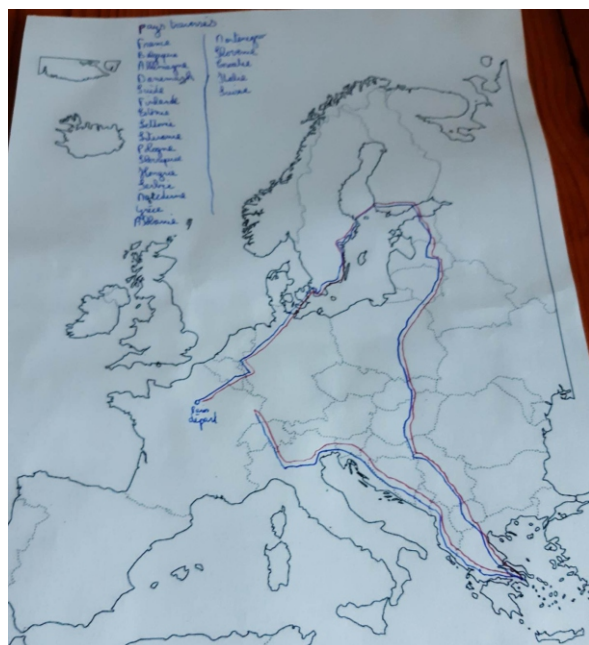


gają mi lepiej się czuć. Przydaje się też aktywność umysłowa i uczuciowa. Do tego chciałbym dodać jeszcze jeden składnik. Czuję silną potrzebę bliskości z innymi hemofilikami. Kiedy jestem z nimi, wiem, że jestem we właściwym miejscu. Dlatego podczas podróży chciałbym nawiązać kontakt

z innymi osobami, które tak jak ja są dotknięte jakąś rzadką skazą krwotoczną.

Kłopoty ze stawami sprawiają, że hemofilia stała się najistotniejszym elementem mojego życia, i nic na to nie poradzę. Dlatego postanowiłem, że wykorzystam swoją chorobę jako motywację do przedsięwzięcia, które, mam nadzieję, stanie się jedną z najpiękniejszych przygód w moim życiu.

Planuję, że moja podróż potrwa od 1 maja do 8 października i poprowadzi mnie z Francji przez następujące kraje: Estonia, Łotwa, Litwa, Polska, Słowacja, Węgry, Serbia, Macedonia Północna, Grecja, Albania, Czarnogóra, Chorwacja, Włochy, Szwajcaria



– i powrót do Francji.

Nie udało mi się osobiście spotkać Thibaut, kontaktowaliśmy się przez Internet. Kiedy napisałem do niego w połowie października, okazało się, że już od dłuższego czasu jest we Francji. Z powodu problemów z plecami musiał przerwać podróż na początku sierpnia. Ostateczny kształt podróży wyglądał tak: 2 maja wyruszył z Paryża, z siedziby francuskiego stowarzyszenia chorych na hemofilię, i przejechał Niemcy, Danię, Szwecję, Finlandię, trzy kraje bałtyckie, Polskę, Słowację, Węgry i Serbię. A potem niestety musiał już wracać – 3 sierpnia pojechał autobusem z Belgradu do Zagrzebia, a stamtąd, następnego dnia,

bezpośrednio autobusem do Lyonu. Potem jeszcze tylko podróż pociągiem na terenie Francji i był w domu. I uspokajam: z plecami już w porządku.

Poniżej tłumaczenie naszej korespondencji internetowej – zadawałem pytania po angielsku, a Thibaut odpowiadał po francusku.

Co sprawiło, że zająłeś się jazdą na rowerze?

Zawsze lubiłem uprawiać sport. Od małego grałem w piłkę ręczną w klubie, przestałem dopiero dwa lata temu. Po lekcjach w te dni, kiedy nie miałem treningu, szedłem z chłopakami grać w piłkę nożną. Bardzo lubię grać w *petanque* [typowo francuska gra, w której gracz rzuca kulą ważącą ok. 0,7 kg, by ta wylądowała jak najbliżej kulki będącej celem dla wszystkich], a także uprawiać wszystkie dyscypliny, w których posługujesz się rakieta lub raketką. Moja lewa kostka jest zbyt zniszczona, żebym mógł ją dłużej obciążać chodząc lub biegając, i to już prawie od dwudziestu lat. Nie mogąc dłużej w pełni uprawiać sportów, w naturalny sposób stopniowo zainteresowałem się jazdą na rowerze. Przy tej aktywności ciężar ciała nie obciąża kostek i mogę się przemieszczać bez problemów powodowanych przez ból stawów.

Jak wygląda historia Twojego leczenia?

Hemofilię zdiagnozowano u mnie, gdy miałem jakieś 6 miesięcy, po wielkim krwiaku. Natychmiast objęto mnie leczeniem profilaktycznym, początkowo Kogenate. Jakież 10 lat temu przeszedłem na preparat Elocta, a od sierpnia 2022 r. biorę Hemlibrę.

Kiedy w wieku sześciu lat zacząłem grać w piłkę ręczną, trenując dwa razy w tygodniu, a w weekend grając mecz, moja mama, która nauczyła się wkłuwać, zawsze przed takim wysiłkiem podawała mi czynnik. Jedno podanie Kogenate zabezpieczało mnie na jakieś 24 godziny. Nie zapobiegło to jednak dziesiątkom mniej lub bardziej poważnych wylewów do łokci i do kostek. W rezultacie moja lewa kostka i lewy łokieć są dość mocno uszkodzone; prawa kostka i prawy łokieć też ucierpiały, ale mniej. Nigdy nie leżałem w szpitalu. Gdy miałem wylew, pomagały mi bandaże nasyczone spirytusem salicylowym, codzienne iniekcje czynnika, odpoczynek i ciepłota!

Moi rodzice pozwalali mi na „normalne”

życie w czasie mojej młodości, może z wyjątkiem uprawiania boksu w szkole. Może gdyby mi zabronili uprawiać sport albo grać z kolegami, moje stawy byłyby w lepszym stanie. Wiele grywałem też w gry wideo, zwłaszcza wtedy, kiedy nie mogłem chodzić ze względu na wylew do któregoś ze stawów skokowych. Później zrozumiałem, że ta czynność, prawdopodobnie od czasu, kiedy mój łokieć zaczął ulegać deformacji, wywoływałyby wylewy do lewego łokcia, gdybym nie był na profilaktyce.

Jestem wdzięczny rodzicom za to, że pozwolili mi się ruszać, kiedy byłem młodszy. Gdybym dziś miał decydować, przeżyłbym tę młodość tak samo. Łącznie z konsekwencjami fizycznymi, które trzeba za to ponieść.

Jakie są korzyści płynące z uprawiania jazdy na rowerze?

Stan moich stawów utrudnia mi poruszanie się i powoduje stały ból. Ale kiedy się nie ruszam przez chwilę, to wcale nie czuję się lepiej. Tymczasem kiedy spaceruję, biegam czy gram w badmintona, czuję się przejściowo lepiej, ale bolesność nasili się, gdy skończę. Rower przyniósł mi dobrodziejstwo płynące z uprawiania sportu, ale bez następującego potem bólu. Myślę też, że endorfiny wydzielane podczas wysiłku fizycznego pozostają jednym z najlepszych środków przeciwbólowych i bardzo mi pomagają w uzyskaniu lepszego samopoczucia.

Tytułem anegdoty: podczas podróży spotkałem Jarosława, polskiego hemofilika, a było to podczas zlotu rowerów leżących. On też ma kłopoty z łokciem i poszedł o krok dalej, wybierając ten mniej konwencjonalny rodzaj roweru, zapewniający więcej wygody ręką, ponieważ nie są tak obciążone.

Moje ograniczenia fizyczne zmniejszają moje możliwości. A rower pozwala mi być aktywnym. Dla mnie jest synonimem wolności!

A co interesuje Cię poza sportem? I co robisz zawodowo?

Poza sportem interesuje się wszystkim, co dotyczy dobrego samopoczucia. Lubię czytać książki o rozwoju personalnym. Uważam, że filozofia buddyjska jest cenną pomocą, by lepiej radzić sobie mentalnie z cierpieniem wywoływanym przez chorobę. Poza tym często praktykuję jogę, co również poprawia moje samopoczucie. Planuję też na poważnie



Thibaut w Finlandii

zająć się ogrodnictwem.

Po przerwaniu studiów przez dziesięć lat pracowałem w winnicach, ale nigdy w pełnym wymiarze godzin, bo mój organizm mi na to nie pozwalał. Przestałem jakieś dwa lata temu, bo już nie dawałem rady. Wiedząc także, że moja „kariera” szczypiornisty nie potrwa długo, już dziesięć lat temu zacząłem szkolić młodych piłkarzy ręcznych.

Zawsze czuję zakłopotanie, gdy mnie pytają, co robię w życiu, nie mając prawdziwego zawodu. Ale ja już dawno odnalazłem swoją drogę. Chcę edukować młodych przez sport. A także działać dla środowiska chorych na hemofilię. Niedawno zostałem prezesem w swoim kole regionalnym stowarzyszenia chorych na hemofilię. Nie mogę pracować zawodowo, ale działanie na rzecz osób, na których mi zależy, pomaga mi w przezwyciężeniu bólu.

Chyba nie jestem w stanie znieść zbyt dużego obciążenia w pracy. Kiedy fizycznie nie dają już rady, trzeba poluzować. To dlatego nigdy nie miałem stabilnej i wygodnej sytuacji materialnej, z wyboru i z pewnej konieczności prowadząc życie w rytmie pozwalającym mi na życie zgodne z moim organizmem.

Jak mógłbyś porównać poziom leczenia hemofilii we Francji z sytuacją w innych krajach?

Chciałem zobaczyć, jak wygląda opieka nad chorymi na hemofilię poza granicami Francji. Wszystkie osoby, które napotkałem podczas podróży, miały dostęp do leczenia, chociaż Tymoteusz, inny hemofilik z Polski, młodszy ode mnie, mógł rozpocząć profi-

laktykę mając dużo więcej lat niż ja.

Co chciałbyś osiągnąć w przyszłości?

Jednym z celów mojej podróży było pokazanie, że choroba może też przynieść coś dobrego w życiu, jak na przykład spotkanie wielu osób z całej Europy, co pewnie by się nie udało, gdybyśmy nie byli chorzy! Uważam, że chociaż choroba może przejściowo nas izolować, to może też nas łączyć. Mam nadzieję, że w przyszłości uda mi się zrealizować podobne akcje!

Co ciekawego zobaczyłeś podczas podróży?

Podobała mi się Szwecja, jej piękna przyroda i liczne jeziora. Dla lubiących kempingi w dzikich okolicach to wspaniałe miejsce. Bardzo miło wspominam też Tallin i Wilno, sympatyczne małe stolice, gdzie zatrzymałem się na kilka dni, żeby załatwić pewne sprawy. Południowy odcinek podróży przez Polskę, od Krakowa do granicy ze Słowacją, to najtrudniejszy fragment mojej wyprawy ze względu na różnice wysokości, ale jednocześnie okazja do podziwiania pięknych krajobrazów górskich.

Czy miałeś okazję poznać wielu hemofilików?

Pierwszym hemofilikiem, którego spotkałem, był Jesper, Duńczyk mieszkający w Kopenhadze. Nakręcił film poświęcony Alexowi Dowsettowi, choremu na ciężką postać hemofilii, który został zawodowym kolarzem i wystartował w Tour de France. Obejrzałem ten film. Jest naprawdę bardzo inspirujący. Jego tytuł po angielsku brzmi: „The Bumblebee” [Trzmieł – chodzi o film dokumentalny nakręcony w 2022 r.; scenariusz i reżyseria: Jesper Heine Grand]. Spotkałem także Mikaela, wiceprezesa szwedzkiego stowarzyszenia, który aktywnie działa na arenie europejskiej dla poprawy jakości życia naszego środowiska. Był także Kari, działający w stowarzyszeniu fińskim i zajmujący się chorymi w starszym wieku. Nocowałem u niego, przy okazji wspólnie skorzystaliśmy z sauny. Potem spotkałem Egidijusa, prezesa litewskiego stowarzyszenia, który zabrał mnie na przedstawienie. No i Slavomir z rodziną; przenocował mnie i zabrał na zwiedzanie miasta Koszyce na Słowacji.

Jeśli chodzi o Polskę, to w Waszym kraju miałem najwięcej propozycji spotkań! Naj-

pierw poznałem Jarosława, który jeździ na leżącym rowerze, w Kozienicach, podczas zlotu rowerów tego typu. A potem był Marcin i jego żona, którzy przenocowali mnie w Krakowie i bardzo mi pomogli przy naprawie tylnego bagażnika. A kolejny nocleg zapewnili mi Agnieszka, Tymoteusz i Tomasz, też w Krakowie. Zabrali mnie na zwiedzanie miasta, gdzie mogłem spróbować potrawy *pierogi* [to słowo Thibaut napisał po polsku].

Nicolas Giraud, prezes francuskiego stowarzyszenia chorych na hemofilię, powiedział mi, że byłeś leczony Hemlibrą, ale ponieważ ten lek trzeba przechowywać w lodówce, na czas podróży wróciłeś do Elocty? Czy to prawda?

Zgadza się. Początkowo kupiłem małą lodówkę przeznaczoną do przewozu leków. Chciałem ją zasilać energią z paneli słonecznych i trzymać w niej Hemlibrę, ale okazało się to jednak niewykonalne.

Jak dawałeś sobie radę z profilaktyką podczas podróży?

Wyruszyłem z zapasem czynnika (Elocta) na trzy miesiące. Czynniki wiozłem w torbie izotermicznej. Zamierzałem uzupełnić zapasy w Macedonii, by starczyło mi do końca podróży. Żeby czynniki zajmowały mniej miejsca, wyjąłem wszystko z opakowań kartonowych. Jedną z moich sakw z tyłu roweru była prawie całkowicie wypełniona moimi materiałami medycznymi!

Czynniki podawałem sobie mniej więcej dwa razy w tygodniu, najczęściej w namiocie. Nie potrafiłbym tego wytłumaczyć, ale już od lat nie mam wylewów, i nie miałem ich też podczas tej wyprawy.

Jaki dystans pokonywałeś w ciągu jednego dnia?

Dziennie pedałowaliśmy przez jakieś 100 kilometrów, co zajmowało mi mniej więcej pięć i pół godziny. I tak przez 2, 3 lub 4 dni, a potem 1–2 dni odpoczynku.

Jakie wrażenie zrobiła na Tobie Polska?

Początek mojej podróży przez Polskę to nic specjalnego, bo przez większość trasy jechałem szosami. Druga część była o wiele miłsza, dzięki spotkaniom ludziom, a także napotkaniom krajobrazom, pagórkowatym i górskim. I wszędzie w Polsce bardzo miło mnie przyjmowano!

Dziękuję za rozmowę i życzę, żeby spełniło się Twoje pragnienie, które wyraziłeś

w swoim wpisie na FB: żebyś w przyszłym roku mógł odwiedzić te wszystkie kraje, do których nie udało Ci się dotrzeć tym razem.

Więcej informacji o tej wspaniałej wyprawie, a także wiele ciekawych zdjęć i filmików można znaleźć na Facebooku:

voyage en vélo de Thibaut
Można tam trafić na wiele szczegółów, na które nie było tu miejsca, choćby o tym, jak Thibaut biegle rozmawiał ze spotkanym na Węgrzech Ukraińcem – a wszystko dzięki... tłumaczowi Google.

rozmawiał Adam Sumera

Film „Kontrolowane upadki”

Nadchodzi okres jesienno-zimowy, w którym szczególnie warto zapoznać się z filmem przygotowanym przez Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię, mającym na celu naukę bezpiecznych upadków. Film jest skierowany dla wszystkich osób chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, niezależnie od wieku. Jego głównym zadaniem jest ochrona dzieci z hemofilią i pokrewnymi skazami krwotocznymi przed krwawieniami spowodowanymi niekontrolowanymi upadkami.

W powstaniu filmu wspomagali nas eks-

perci, prof. Paweł Łaguna i prof. Michał Matysiak. Warto także podkreślić, że w powstanie filmu zaangażowany był tata chłopca chorego na hemofilię, który jest funkcjonariuszem policji.

W filmie uczestniczą chłopcy chorzy na hemofilię.

Zapraszamy wszystkie osoby chore na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, a także ich opiekunów i rodziców, do obejrzenia filmu dostępnego pod poniższym linkiem:

https://www.youtube.com/watch?v=gDvNb8f2_WM

(bg)

Dostępne są także inne filmy

W Internecie można znaleźć także inne filmy o skazach krwotocznych, które powstały w wyniku działania lub współuczestnictwa Stowarzyszenia. Polecamy trzy filmy dotyczące choroby von Willebranda, w których wiele ciekawych i ważnych informacji na ten temat przekazują specjaliści w tej dziedzinie. Część pierwsza omawia objawy tego schorzenia – jak rozpoznać chorobę von Willebranda (eksperti: dr Magdalena Górską-Kosicką i doc. Andrzej Mital):

<https://www.youtube.com/watch?v=2zNuR0A8Otw>

Część druga zajmuje się zagadnieniami leczenia choroby von Willebranda (eksperti: dr Magdalena Górską-Kosicką i doc. Andrzej Mital):

<https://www.youtube.com/watch?v=SoCCoChQbYk>

Część trzecia dotyczy diety i rehabilitacji przy chorobie von Willebranda (eksperti: doc. Andrzej Mital i dr Janusz Zawilski):

<https://www.youtube.com/watch?v=PhU5nmVliPE>

Na uwagę zasługuje także seria filmików nakręconych w ramach międzynarodowej akcji HemoKT. Jej założeniem jest przekazywanie wiedzy o chorobie „przez pacjentów dla pacjentów”. Wersję polską opracowała Bernadetta Pieczyńska. Na YouTube dostępne są trzy pozycje: „Co to jest hemofilia”, „Artropatia hemofilowa” oraz „Profilaktyka w hemofilii”.

(as)

Cenna inicjatywa

W ubiegłym roku ukazała się ciekawa książka zatytułowana *Zrozumieć cyberbezpieczeństwo*. Napisał ją Adam Trojańczyk, który w tej pozycji opisuje zagrożenia czyhające na nas w Internecie, różne rodzaje cyberataków, a także trendy związane z cyberbezpieczeństwem.

Jest to książka, którą naprawdę warto

przeczytać. Każdy, kto korzysta z Internetu, powinien być świadomy niebezpieczeństw, jakie się z tym wiążą. Skutki bowiem mogą niekiedy być bardzo poważne.

Jednak w Biuletynie piszemy o tym wy dawnictwie z dwóch innych powodów. Po pierwsze, autor, chory na ciężką postać hemofilii, od lat jest członkiem naszego

Stowarzyszenia, pełniąc w nim odpowiedzialne funkcje – w mijającej kadencji jest sekretarzem Zarządu Głównego, a ponadto po ostatnich wyborach w łódzkim kole terenowym objął w nim stanowisko prezesa. Drugi powód wiąże się z aspektem finansowym. Książka, opublikowana w wersji elektronicznej, jest całkowicie darmowa. Na pytanie, dlaczego zdecydował się na taką formę publikacji, autor w notce zapowiadającej książkę dał następującą odpowiedź:

„Po prostu lubię dzielić się wiedzą. Natomiast jeżeli chcesz zrobić coś dobrego i spodoba Ci się treści w tej publikacji oraz zobaczysz w nich wartość, wpłać proszę dowolną sumę pieniędzy (w celach charytatywnych) na konto Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię lub przekaz 1% podatku”.

Książka, wydana w formie elektronicznej (jako pdf) jest nadal dostępna, choć dziś należałoby prosić już o 1,5% podatku. Jak



poinformował nas autor, do tej pory książkę przeczytało 200.000 osób. Oto link, pod którym można znaleźć tę pozycję:

<https://trojanczyk.pl/zrozumiec-cyberbezpieczenstwo/>

Chętnie napiszemy w Biuletynie o wszelkich innych inicjatywach tego typu.

Adam Sumera

Wspomnienie

We wrześniu 2023 r. po długiej chorobie odszedł od nas Wojciech Talaga, wieloletni działacz naszego Stowarzyszenia. Miał 69 lat. Poniżej wspomnienie o Nim.

Gdy w 1991 r. zakładaliśmy krakowskie koło Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, a była nas wtedy zaledwie 15-osobowa garstka, trzeba było z tej małej grupy wyłonić Zarząd i Komisję Rewizyjną. Wojtek od razu zgłosił się do pracy w Zarządzie. I pracował w nim nieprzerwanie, aż do roku 2021.

Zawsze uczynny, chętnie dzielił się nie tylko doświadczeniem dotyczącym swojej choroby, ale i znajomością problemów osób niepełnosprawnych, gdyż równocześnie udzielał się w lokalnym stowarzyszeniu osób z niepełnosprawnościami ruchowymi.

Wojtek był osobą bardzo skromną i nigdy nie chwalił się swoimi osiągnięciami zawodowymi. Wiedzieliśmy tylko, że jest złotnikiem. Dopiero po Jego śmierci dowiedzieliśmy się z prasy, że był wielkim mistrzem złotnictwa, specjalistą zajmującym się przede wszystkim złoceniem wyrobów liturgicznych, jubilerskich, ale i tych codziennego użytku. Jego dziełem jest złocenie miedzianej kratownicy w stole ołtarzowym w kościele Mariackim. Odnawiał też XVIII-wieczne naczynia liturgiczne Ojców Benedyktynów z Tyńca. A dużym wyzwaniem było odnawianie gotyckiej monstrancji, metrowej wysokości, które zlecili mu Ojcowie Paulini ze Skałki.

Był wielkim pasjonatem sportu samochodowego. Kochał rajdy samochodowe. Był też sędzią w tym sporcie. Z wykształcenia był informatykiem, ale zajmował się również szopkarstwem – wielokrotnie startował w krakowskim konkursie szopek bożonarodzeniowych. I zapewne ta smykałka do wykonywania precyzyjnych rzeczy poprowadziła go do również żmudnego złotnictwa.

Prywatnie to mąż, tata i dziadzio malutkiej wnuczki, z której narodzin tak bardzo się cieszył.

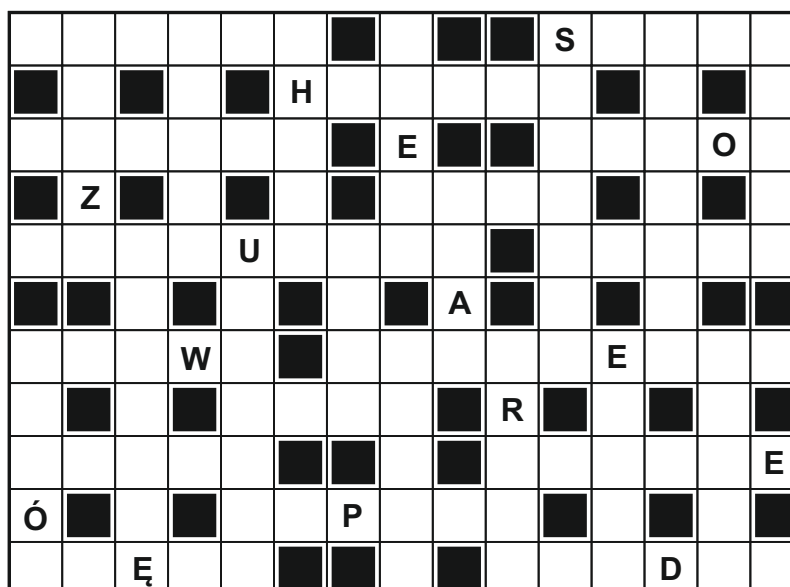
W naszych sercach pozostanie jako wspaniały, życzliwy i zawsze uśmiechnięty kolega.

Pogrzeb Wojtka odbył się 4 października br. na Cmentarzu Rakowickim w Krakowie.

Anna Kukulska-Zdziarska
obecnie członek Krakowskiego Koła PSCH



Jolka



Określenia wyrazów podano w zmienionej kolejności

- postępek
- jest nim Pacyfik
- mieszkaniec Sztokholmu
- potocznie o pantoflach
- pies startujący w wyścigach
- połyka go leszcz
- odznaczenie za zasługi
- bawią się nimi dziewczynki
- szczegóły
- w saloonie często wahadłowe
- państwo kościelne
- pilnowanie, doglądanie
- Maciej Stuhr lub Janusz Gajos
- ślepa – to zaulek
- miękka skóra na rękawiczki
- orzeł, mewa albo kiwi
- duży ciężar, który dźwigamy
- wezwanie do narodu
- nóż chirurgiczny
- prezentowanie swoich umiejętności
- Adriatyk albo Bałtyk
- zastępowały żołnierzom skarpety
- włoski na powiece
- generacja
- pierwszy raz stoi na scenie
- ... John, znany wokalista
- tłuszcz zwierzęcy do smażenia
- spotkanie zakochanych
- góry z Mont Blanc
- smaczna ryba morska
- z bębniem pełnym ciuchów
- ogólnie o świerku albo cisie

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