



POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ

ul. Gandhi 14, 02-776 Warszawa

(Członek: World Federation of Hemophilia, European Haemophilia Consortium)

Organizacja Pożytku Publicznego

KRS: 0000169422 NIP: 521-29-68-447 Regon: 010305520

Konto: BGŻ S.A. V/O Warszawa Nr: 06 2030 0045 1110 0000 0245 3030

Warszawa dn. 28.08 2017 r.

Szanowny Pan
Konstanty Radziwiłł
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Szanowny Panie Ministrze,

Ponownie zwracamy się z prośbą do Pana Ministra o stworzenie procedury ratownictwa z myślą o chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Kilkakrotnie opisywaliśmy w poprzednich pismach błędy i nieprawidłowości podczas udzielania pomocy na SOR chorym na hemofilię, w wyniku czego zmarło kilku chorych. Kilka dni temu doszło do kolejnego przypadku nieprawidłowości w udzielaniu pomocy na SOR choremu na hemofilię.

Chory na ciężką postać hemofilii A, Marek Leśniewicz, lat 56 zamieszkały w Pasłęku, w dniu 24 sierpnia z **otwartym złamaniem ręki** trafił do szpitala w Braniewie. Po dwóch godzinach oczekiwania na SOR, kiedy **nie podano mu czynnika krzepnięcia**, poprosił o interwencję nasze Stowarzyszenie. Skontaktowaliśmy się z konsultantem krajowym ds. ratownictwa, prof. Jerzym Ładnym, a następnie z dr. Jarosławem Abramczykiem, konsultantem z województwa warmińsko-mazurskiego. Poprosiliśmy też o pomoc urzędników Narodowego Centrum Krwi, którzy skontaktowali się z RCKiK w Olsztynie. Stacja krwiodawstwa wyraziła pełną gotowość wsparcia leczenia chorego.

Po naszych interwencjach lekarze z SOR w Braniewie **nie podają mu czynnika krzepnięcia** wysłali chorego do szpitala w Elblągu przy ul. Żeromskiego. Ponownie pracownicy NCK (Ryszard Jakubowski, Krystyna Bylicka) wsparli nasze starania o udostępnienie czynnika krzepnięcia choremu. W pomoc zaangażowała się też p. Grażyna Kula, dyrektor RCKiK w Olsztynie. Niestety, pomimo otwartości i chęci wsparcia urzędników **szpital w Elblągu nie zamówił czynnika krzepnięcia** dla chorego.

Chory otrzymał czynnik krzepnięcia po prawie 5 godzinach od wezwania pierwszej karetki, **dzięki zaangażowaniu rodziny która przywiozła czynnik krzepnięcia do szpitala w Elblągu**. Ze szpitala na ulicy Żeromskiego w Elblągu chory został odesłany karetką na dalsze leczenie do szpitala przy ulicy Dębinki 7 w Gdańsku.

Prezydium Zarządu Głównego:

Prezes: Bogdan Gajewski
Wiceprezes: Adam Sumera
Wiceprezes: Zdzisław Grzelak
Kontakt: email / tel. +48 605 180 127
Strona internetowa: <http://www.hemofilia.org.pl/>

RADA MEDYCZNA:

Prof. dr hab. med. Krystyna Zawilska
Prof. dr hab. med. Maria Podolak-Dawidziak
Prof. dr hab. med. Halina Seyfriedowa
Prof. dr hab. med. Romuald Scharf
Prof. dr hab. med. Krzysztof Chojnowski
Prof. dr hab. med. Magdalena Łętowska
Prof. dr hab. med.. Jan Sabliński
Prof. dr hab. med. Anna Klukowska
Prof. dr hab. med. Andrzej Szczepaniak
Prof. dr hab. med. Jerzy Windyga
dr hab. med. Paweł Laguna
dr n. med. Andrzej Misiak

Pragniemy bardzo serdecznie podziękować p. Krystynie Bylickiej, p. Ryszardowi Jakubowskiemu z NCK i p. Dyrektor RCKIK w Olsztynie za zaangażowanie i aktywne działania, aby udostępnić czynnik dla chorego. Jednocześnie ponawiamy prośbę do Pana Ministra o stworzenie procedury ratownictwa dla chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Na szczęście w tym wypadku chory przeżył, ale w przypadku poważniejszego urazu mogłoby się to skończyć inaczej.

Dlatego bardzo prosimy Pana Ministra o przyjęcie procedury ratownictwa dla chorych na hemofilię, która mówi:

W przypadku krwawienia lub PODEJRZENIA KRWAWIENIA (np. wewnętrznego) JAK NAJSZYBCIEJ podaj koncentrat brakującego czynnika krzepnięcia.

Po urazie głowy lub brzucha ZAWSZE PODAWAJ KONCENTRAT BRAKUJĄCEGO CZYNNIKA KRZEPNIĘCIA, nawet przy braku objawów krwawienia. Jeżeli masz wątpliwości, czy doszło do krwawienia - również PODAJ KONCENTRAT brakującego czynnika krzepnięcia!

NAJPIERW PODAJ CZYNNIK, POTEM DIAGNOZUJ!

Opóźnienie w podaniu czynnika i podjęciu leczenia może spowodować zagrożenie dla życia lub pojawienie się poważnych powikłań.

KRWAWIENIA ZAGRAŻAJĄCE ZDROWIU LUB ŻYCIU:

- W obrębie głowy oraz szyi
- W obrębie klatki piersiowej, jamy brzusznej, miednicy, kręgosłupa
- Do mięśnia biodrowo-lędźwiowego
- Masywny krwotok z dróg rodnych (np. u kobiet z chorobą von Willebranda)
- Krwiaki śródmięśniowe uciskające na naczynia krwionośne i nerwy
- Krwiaki w związku ze złamaniami lub zwichnięciami
- Głębokie rany
- Trudne do opanowania krwotoki w innych okolicach ciała

Szczegóły leczenia zawiera karta chorego na hemofilię podstemplowana przez ośrodek leczenia, który opiekuje się chorym, podstemplowana i podpisana przez lekarza hematologa.

Czynniki krzepnięcia dla ratownika życia chorych na skazy krwotoczne są udostępniane nieodpłatnie na terenie całego kraju przez stacje krwiodawstwa.

Z wyrazami szacunku
W imieniu członków Zarządu
Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

POLSKIE STOWARZYSZENIE
Chorych na Hemofilię
PREZES
/Bogdan Gajewski/
Bogdan Gajewski

Do wiadomości:

- Profesor Jerzy Ładny Konsultant Krajowy ds. Ratownictwa
- Grupa Hemostazy przy Polskim Towarzystwie Hematologów i Transfuzjologów
- Pani Dyrektor Beata Rozbicka Narodowe Centrum Krwi
- Pani Redaktor Małgorzata Wiśniewska TVP1 „Wiadomości”
- Zespół ds. opracowania Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię
- forum internetowe Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię