**30 lat Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię: walka o lepsze leczenie**

 **Gdy Stowarzyszenie powstawało, leczenie chorych na hemofilię w Polsce było bardzo złe. Dzięki działalności PSCH wiele się zmieniło, są jednak nadal problemy, które wymagają rozwiązania – podkreślali eksperci i pacjenci podczas Gali z okazji 30-lecia działalności Stowarzyszenia.**

 Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię to jedno z pierwszych stowarzyszeń pacjentów, które powstało po zmianach ustrojowych w Polsce. Powodem jego utworzenia była zła sytuacja chorych.  Leczenie krwawień było możliwe tylko w szpitalu, wiele godzin mijało, zanim został podany lek, a w tym czasie krwawienie rozwijało się, powodując bardzo silny ból i powikłania w postaci uszkodzeń stawów oraz kalectwa. Życie chorych było podporządkowane wizytom w szpitalach.

*– Wiedzieliśmy, że istnieje przepaść, jeśli chodzi o poziom naszego leczenia i leczenia chorych na hemofilię na świecie. Wiedzieliśmy też o tragedii, która dotknęła chorych w wielu krajach, gdy poprzez stosowane czynniki krzepnięcia doszło do zakażeń HIV i HCV. Dlatego gdy tylko w Polsce pojawiała się możliwość zrzeszania, zrozumieliśmy, że musimy działać, aby tragedia, która dotknęła chorych na świecie, nie stała się naszym udziałem* – mówi Bogdan Gajewski, prezes PSCH.

 Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię jest obecnie jednym z najbardziej aktywnych stowarzyszeń chorych w Polsce. Walczy o poprawę leczenia, inicjuje zmiany systemowe. *– Początki mojego zaangażowania sięgają czasów, gdy poziom naszego zaopatrzenia w koncentraty czynników krzepnięcia był niższy od tzw. minimum dla ratowania życia. Wiedzieliśmy, że pacjenci zagranicą, w tym w krajach dawnego bloku wschodniego, są leczeni o wiele lepiej. Wiele kół terenowych, np. wrocławskie, organizowało warsztaty szkoleniowe i obozy rehabilitacyjne, gdzie mali pacjenci mogli nauczyć się dożylnego podawania sobie leków i przez 2 tygodnie być leczeni profilaktycznie. Te 2 tygodnie normalnego dziecięcego życia raz w r oku, bez bólu i strachu przed krwawieniem bardzo wiele dla nas znaczyło. Te doświadczenia sprawiły, że gdy dorastałem i widziałem, że mogę coś zrobić dla stowarzyszenia, chętnie to robiłem* – opowiada Radosław Kaczmarek, który oprócz działalności w PSCH jest również członkiem władz (European Haemophilia Consortium).

 **Bilans 30 lat działania**

Dzięki działalności PSCH i poparciu ekspertów udało się stworzyć Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię na lata 2005-11, a potem jego kolejne edycje. Dzięki temu bardzo poprawiło się zaopatrzenie chorych w leki i zbliżyło do wskaźników europejskich. *– Dzięki temu chorzy mogli zacząć prowadzić normalne życie. Chorzy mają dziś leki dostępne w domu, nie muszą jeździć do szpitala, nie muszą z powodu ciągłych wylewów stawać się kalekami* – mówi Bogdan Gajewski.

W 2008 roku został wprowadzony w Polsce program profilaktyczny dla dzieci: zaczęły dostawać czynniki krzepnięcia zanim pojawiły się krwawienia, by im zapobiec. – *Program profilaktyczny wprowadził dzieci w XXI wiek. To był przełom. Program był opracowywany na wzorcach brytyjskich, wprowadził nowoczesne leki, dostawy domowe leków, odpowiedzialność firm za pojawienie się inhibitora* – podkreśla dr Piotr Marusza, który opracowywał program w NFZ.

Stowarzyszenie edukuje pacjentów, a często także lekarzy – hemofilia jest chorobą rzadką, niewielu lekarzy zna się na jej leczeniu. Dlatego z 1 proc. podatku PSCH wydaje książki, płyty z filmami na temat hemofilii.  Trafiają do chorych, ich rodzin, lekarzy, pielęgniarek, nauczycieli, bibliotek w całej Polsce.

*– PSCH cieszy się dużym uznaniem w Europie i na  świecie. Duże wrażenie robi  zaangażowanie Stowarzyszenia na rzecz pacjentów, wydawanie licznych materiałów edukacyjnych, prowadzenie szkoleń, intensywna komunikacja z urzędnikami. PSCH niemal zawsze jest pierwszą z 45 organizacji członkowskich EHC, która przesyła potrzebne dane dotyczące leczenia. To budzi szacunek i utwierdza w przekonaniu, że PSCH jest jedną z najbardziej prężnie działających organizacji w tej części Europy* – zaznacza Radosław Kaczmarek.

 **Przyszłość leczenia w Polsce**

Mimo sukcesów, nadal jest wiele do zrobienia, by poprawić standard opieki nad chorymi w Polsce. *– Dużym osiągnięciem było wprowadzenie Narodowego Programu Leczenia Hemofilii (dla dorosłych) i programu profilaktycznego (dla dzieci). Doświadczenie uczy, że Stowarzyszenie musi cały czas czuwać, by zapisy obu programów były w pełni realizowane. Teraz z dużym napięciem czekamy na zatwierdzenie Narodowego Programu na kolejne lata (2019-23)* – mówi Adam Sumera, wiceprezes PSCH.

– *Priorytetem jest dla nas kontynuacja Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne, który przewiduje powstanie sieci ośrodków kompleksowego leczenia. Tylko wtedy chorzy będą mieć szansę na właściwą, nie odbiegającą od standardów europejskich, opiekę –* dodaje Bogdan Gajewski.

 **Gala 30-lecia i nagrody za pomoc chorym**

 Podczas Gali z okazji 30-lecia PSCH Krzysztof Święcicki opowiedział o sytuacji chorych przed rozpoczęciem działalności Stowarzyszenia. Adam Sumera przedstawił bilans 30-lecia, a Bogdan Gajewski zdiagnozował stan obecny i określił perspektywy działania. Minister Katarzyna Głowala, przesłała list potwierdzający zaangażowanie ministerstwa zdrowia dla poprawy leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Uhonorowano osoby, które wspomagały przez lata Stowarzyszenie.

 Wyróżnienia otrzymali:

- Za pomoc, opiekę i zaangażowanie na rzecz chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne: prof. dr hab. n. med. Krystyna Zawilska (przewodnicząca Grupy ds. Hemostazy przy PTHiT), prof. dr. hab. n. med. Wiesław Jędrzejczak (konsultant krajowy w dziedzinie hematologii), prof. dr. hab. n. med. Jerzy Windyga i dr n. med. Andrzej Misiak (Instytut Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie), dr hab. n. med. Anna Klukowska i dr hab. n. med. Paweł Łaguna (Samodzielny Publiczny Dziecięcy **Szpital** Kliniczny WUM), Grupa ds. Hemostazy przy PTHiT.

- Za przygotowanie programu „Zapobieganie krwawieniom u dzieci do 18. roku życia chorych na hemofilię A i B” – dr Piotr Marusza (NFZ)

- Za przyjęcie  Narodowego Programu Leczenie Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne – dr Marek Balicki (minister zdrowia w latach 2004-05)

- Za zaangażowanie w poprawę leczenia chorych (nagrody dziennikarskie): Joanna Morga (PAP), Katarzyna Pinkosz (Świat Lekarza/ Do Rzeczy), Małgorzata Wiśniewska (TVP), Monika Zalewska (TV Polsat).

 *– Chciałbym podziękować twórcom i działaczom stowarzyszenia, bo państwo dali szansę nam, urzędnikom i politykom, być lepszymi, wskazując, mobilizując, przypominając, co trzeba zmienić. W ten sposób możemy uczynić świat lepszym dla tych, którzy bardziej tego potrzebują. Chciałbym podziękować stowarzyszeniu za to, że istnieje. Dzięki temu świat staje się lepszy –* podsumował Marek Balicki, otrzymując wyróżnienie.