

Życie z hemofilią

Aspekty psychologiczne i społeczne.

Obawy otoczenia

Jarosław Parol, Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię
Wiceprezes Mazowieckiego Koła Terenowego



POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ
MAZOWIECKIE KOŁO TERENOWE
02-776 Warszawa, ul. I. Gandhi 14
www.hemofilia.of.pl

O mnie

- hemofilia A, postać ciężka
- lat 38
- żona, troje dzieci
- inżynier, projektant dróg, współwłaściciel firmy



POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ
MAZOWIECKIE KOŁO TERENOWE
02-776 Warszawa, ul. I. Gandhi 14
www.hemofilia.of.pl

Jak w 30 minut opowiedzieć o życiu hemofilika?

- wszystko zależy od miejsca i daty urodzenia



POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ
MAZOWIECKIE KOŁO TERENOWE
02-776 Warszawa, ul. I. Gandhi 14
www.hemofilia.of.pl

Miejsce urodzenia:

około 75% hemofilików na świecie jest leczonych niedostatecznie lub wcale



POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ
MAZOWIECKIE KOŁO TERENOWE
02-776 Warszawa, ul. I. Gandhi 14
www.hemofilia.of.pl

Data urodzenia, czyli krótka historia leczenia hemofilii

do 1960 → brak leczenia

od 1960 do 1990 → krioprecypitat

od 1990 do 2010 → czynnik

od 2010 → czynnik, profilaktyka



Dzieciństwo

Moje dzieciństwo:

1980 - Urodziny

1981 - Rozpoznanie hemofilii – przypadek – reakcja rodziców na chorobę dziecka

1984 – Reakcja otoczenia, przedszkole

1986 – Leczenie krioprecypitatem. Pierwsze pobyty w szpitalu

1988 – Powstaje Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię

Jak wyglądało dzieciństwo urodzonych przed 1960?

-krótko

Jak wygląda dzieciństwo urodzonych obecnie?

-zupełnie inaczej, profilaktyka



POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ

MAZOWIECKIE KOŁO TERENOWE

02-776 Warszawa, ul. I. Gandhi 14

www.hemofilia.of.pl

Dorastanie

Moje dorastanie:

- 1986 – podstawówka, szpitale, ból, nie chodzę na w-f, nie wyjeżdżam na wycieczki
- 1992 – wyjazdy dla dzieci organizowane przez Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię
- 1994 – HCV, czyli jak powstaje krioprecypitat?
- 1995 – liceum – nie jeżdżę na wycieczki szkolne
- 1996 - problemy z czynnikiem, początek zniszczenia stawów

Wskaźnik czynnika VIII na mieszkańca:

Polska: < 1.5 vs wg WHF minimalna to ilość >2,0

- 1998 – brak zgody na zrobienie prawa jazdy
- 1999 – rozpoczynam studia na politechnice – nie przyznaję się do hemofilii
- 2000 - problemy okresu dorastania – czy, jak i kiedy powiedzieć dziewczynie o hemofilii i HCV?

Jak będzie wyglądać dorastanie urodzonych obecnie?

-prawie normalnie



POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ

MAZOWIECKIE KOŁO TERENOWE

02-776 Warszawa, ul. I. Gandhi 14

www.hemofilia.of.pl

Dorobóść

2004 – koñczę studia, ZUS orzeka, że jestem trwale i całkowicie niezdolny do pracy

2003 – rozpoczynam pracę jako projektant, co powiedzieć w pracy?

2005 – ślub, ile kobiet świadomie poślubi osobę niepełnosprawną? i do tego z HCV?

2005-2011 - I edycji narodowego programu leczenia chorych na hemofilię

2006 – mam dość, wyjazd do Irlandii, szokująca różnica w poziomie leczenia

Wskaźnik czynnika VIII na mieszkańca:

Polska: 2,1 vs Irlandia: ok. 6,1

Co to jest ośrodek leczenia chorych na hemofilię?

hematolog + ortopeda + fizjoterapeuta + psycholog + pielęgniarka

Smutna historia leczenia hemofilii na zachodzie

2010 – powrót do Polski:

Wskaźnik czynnika VIII na mieszkańca:

Polska: 4,7 vs Irlandia: ok. 7,1



POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ

MAZOWIECKIE KOŁO TERENOWE

02-776 Warszawa, ul. I. Gandhi 14

www.hemofilia.of.pl

Dorobłość cd.

2011 – rodzi mi się córka – lekcja z genetyki. Historia pewnego Niemca i jego siostry.

2011 - Myślenie o przyszłości – podejmuję walkę z HCV

2012-2018 - II edycji narodowego programu leczenia chorych na hemofilię

2013 – rodzi mi się chłopak – czy jako ojciec będą mógł mieć z nim „męskie” wyprawy?

2014 - Myślenie o przyszłości II – podejmuję kolejną walkę z HCV – sukces!

2015 – walka z artropatią, operacja kostki – nowe życie

2017 - **Wskaźnik czynnika VIII na mieszkańca:**

Polska: 6,7 vs Irlandia: ok. 10,9

2018-2023 - III edycji narodowego programu leczenia chorych na hemofilię

2018 – rodzi mi się kolejna córka, jaka będzie przyszłość jej dzieci?



POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ

MAZOWIECKIE KOŁO TERENOWE

02-776 Warszawa, ul. I. Gandhi 14

www.hemofilia.of.pl

Dziękuję za uwagę



POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ
MAZOWIECKIE KOŁO TERENOWE
02-776 Warszawa, ul. I. Gandhi 14
www.hemofilia.of.pl