



BIULETYN INFORMACYJNY

Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

NR 1 (75)

ROK XXIX

WIOSNA 2026

Już w poprzednim numerze Biuletynu sygnalizowaliśmy poważne problemy związane z terapią genową dla chorych na hemofilię. Niestety, dziś musimy pójść o krok dalej. Artykuł, jaki przygotował dla nas dr Radosław Kaczmarek, informuje o decyzjach firm farmaceutycznych, które z pewnością zasmuca osoby z hemofilią A (s. 2). Cóż, nie po raz pierwszy okazuje się, że względy finansowe są duże istotniejsze niż postępy w medycynie. Najwyraźniej przynajmniej niektórym firmom bardziej oplota się ciągnąć zyski z leczenia choroby, w tym przypadku hemofilii, niż wprowadzić rozwiązania, które mogłyby przynajmniej dla niektórych pacjentów praktycznie wyeliminować to schorzenie. Dla osób z hemofilią B mamy lepsze wieści – skrótkowo opisujemy możliwości terapii genowej dostępnej dla mieszkańców Szwajcarii (s. 8). Ten kraj jako jeden z pierwszych na świecie zdecydował się udostępnić terapię genową w hemofilii w ramach rutynowego ubezpieczenia zdrowotnego.

17 kwietnia to Międzynarodowy Dzień Chorych na Hemofilię. Informujemy o działaniach Światowej Federacji Hemofilii (WFH) związanych z tym dniem (s. 3), a także przedstawiamy relację z konferencji prasowej zorganizowanej z tej okazji w Polsce (s. 3).

Artykuł kompilacyjny oparty na dwóch poważnych źródłach zagranicznych omawia kwestię dostosowania zabezpieczenia hemostatycznego (czynnikami lub innymi lekami, np. podskórnymi) do ryzyka związanego z planowaną aktywnością fizyczną (s. 7). Warto o tej kwestii pamiętać **przed** podjęciem danej aktywności.

Pewnym dopełnieniem treści tego tekstu są zaczerpnięte z biuletynu stowarzyszenia szwajcarskiego fragmenty listu chorego na

hemofilią A, przedstawiającego jego problemy, gdy poziom zabezpieczenia lekiem podskórnym okazał się niewystarczający po drobnym zabiegu stomatologicznym (s. 9).

Ciekawym pomysłem technicznym jest prototyp urządzenia do pomiaru poziomu czynnika w domu (s. 9). Czas pokaże, czy sprzęt wejdzie do produkcji.

Kontynuujemy rubrykę „Między nami”. Tym razem rozmówcą Mariusza Sobczaka jest Radosław Kaczmarek. Mamy szansę poznać go nieco lepiej, od strony bardziej prywatnej (s. 10).

Staramy się śledzić wykorzystanie motywu hemofilii w powieściach i filmach, opisując to potem na łamach Biuletynu. Tym razem natrafiliśmy na ciekawe użycie hemofilii w polskim serialu emitowanym w jednym z ogólnie dostępnych kanałów telewizji. Wykorzystano ją tam jako fałszywe wytłumaczenie znaleziska rodem z thrillera – gdy jedna z bohatererek serialu natknęła się na pościel obficie poplamioną krwią (s. 12).

Przypominamy też cenną inicjatywę naszego kolegi z Małopolski, Radosława Kamyckiego, który własnym sumptem wydrukował i rozmięścił w różnych punktach banery zachęcające do przekazywania 1,5% podatku na rzecz naszego Stowarzyszenia, mającego status Organizacji Pożytku Publicznego. Przekazanie pieniędzy tą drogą nie kosztuje podatnika, a dla organizacji jest to źródło funduszy, które potem mogą być – i z pewnością będą – wykorzystane na realizację celów statutowych (s. 13).

Na ostatniej stronie jak zawsze zamieszczamy jolkę, mającą zapewnić naszym czytelnikom chwilę relaksu połączonego z gimnastyką szarych komórek.

Adam Sumera

Pierwsza i jedyna terapia genowa na hemofilię A wycofana z rynku

Producent jedynej dostępnej terapii genowej na hemofilię A ogłosił, że z końcem maja lek zostanie całkowicie wycofany z rynku. Jest to punkt zwrotny w rozwoju leczenia hemofilii, które przeszło rewolucję w ostatnich dwunastu latach.

Dziesięć lat temu zaprezentowano pierwsze wyniki próby klinicznej fazy 1/2 terapii genowej na hemofilię A za pomocą wektora AAV (*adeno-associated virus*, czyli wirusa towarzyszącego adenowirusom) kodującego czynnik VIII. Było to przełomowe wydarzenie, ponieważ liczni uczestnicy tej próby klinicznej uzyskali prawidłowe poziomy czynnika krzepnięcia, które wydawały się wtedy nieosiągalne za pomocą tej technologii. Terapia genowa na hemofilię B, która także wykorzystuje wektory AAV jako nośniki leczniczych genów, podnosiła wtedy u uczestników prób klinicznych poziom czynnika IX w granicach 10%. Długotrwałe osiągnięcie prawidłowego poziomu czynnika VIII pokazało wtedy po raz pierwszy, że ta technologia ma potencjał, aby być jednorazowym lekiem na hemofilię, po otrzymaniu którego pacjenci nie potrzebowałiby już żadnego leczenia hemostatycznego. Niestety, nadzieje te okazały się płonne, gdy rok po podaniu terapii poziom czynnika VIII zaczął spadać u wszystkich uczestników. To samo wydarzyło się w trzeciej fazie prób klinicznych, w której wzięło udział 134 uczestników, spośród których ponad jedna trzecia również miała prawidłowy poziom czynnika VIII w pierwszym roku po terapii – w drugim roku poziom ten zaczął spadać. Pięć lat po terapii poziom czynnika VIII wciąż u nich spada, chociaż tempo spadku bardzo zmalało. 19 uczestników wróciło już do profilaktyki krwawień za pomocą emicizumabu albo koncentratu czynnika VIII. Mimo to wyniki prób klinicznych dotyczące skuteczności i bezpieczeństwa były na tyle zadowalające, że terapia została w 2022 r. zarejestrowana przez EMA i FDA jako Roctavian. Jednak od czasu zatwierdzenia leku skorzystało z niego zaledwie kilkadziesiąt osób, czyli mniej niż było

uczestników prób klinicznych. To oznaczało komercyjną porażkę dla producenta, która doprowadziła do decyzji o wycofaniu leku.

Tymczasem pojawiło się kilka innych nowych leków na hemofilię A, które wyraźnie poprawiły skuteczność leczenia profilaktycznego. Leki te przyniosły producentom znacznie lepsze wyniki finansowe niż terapia genowa. W związku z tym w kręgach korporacyjnych pojawiły się głosy, że pacjenci i lekarze nie są zainteresowani terapią genową. Była to kontrowersyjna ocena, ponieważ inne nowe leki miały po prostu lepiej poznany profil bezpieczeństwa i skuteczności. Rozczarowujące przyjęcie terapii genowej wskazuje raczej na oczekiwania, jakie ta technologia musi spełniać w porównaniu z obecnie dostępnymi terapiami, a także na wyzwania finansowe oraz bariery instytucjonalne, z jakimi borykały się ośrodki leczenia, które próbowały zapewnić pacjentom dostęp do terapii. Należy pamiętać, że terapia genowa jest jedynym podejściem, które ma technologiczne podwaliny potrzebne do trwałego wyleczenia z hemofilii, uwalniającego osobę z hemofilią nie tylko od krwawień, ale także od obciążenia mentalnego wynikającego z konieczności dostosowywania swojego życia do ograniczeń związanych z chorobą i jej leczeniem. Doświadczenia z obecną terapią dostarczyły cennych informacji na temat przeszkód klinicznych, finansowych i organizacyjnych, które będą musiały pokonać następne generacje terapii genowej. Jednak aby nowe generacje tej technologii mogły trafić do klinik, inwestycje w innowacje muszą być kontynuowane. Obecnie w badaniach przedklinicznych i wczesnych etapach prób klinicznych znajduje się wiele obiecujących nowych metod. Otwierają one nowy rozdział w rozwoju metod leczenia hemofilii. Czas odpowie na pytanie, czy będą one w stanie sprostać wyzwaniom, którym niestety nie podołał Roctavian.

dr Radosław Kaczmarek

17 kwietnia – Dzień Chorych na Hemofilię

17 kwietnia obchodzimy Światowy Dzień Chorych na Hemofilię. To święto ustanowiono w 1989 r. W tym roku Światowa Federacja Hemofilii (WFH) postanowiła, że generalne motto obchodów będzie stanowić hasło „Diagnoza – pierwszy krok do leczenia”. Za takim wyborem stoi fakt, że – jak się szacuje – ponad trzy czwarte chorych na hemofilię na całym świecie nie zostało zdiagnozowanych; w przypadku innych skaz krwotocznych ten odsetek jest zapewne jeszcze wyższy. Oznacza to, że na świecie setki tysięcy osób ze skazami krwotocznymi są pozbawione dostępu nawet do podstawowego leczenia.

Jednym ze sposobów uhonorowania osób z hemofilią z różnych stron świata było zamieszczenie na stronie WFH sylwetek dziesięciorga spośród nich. Klikając na fotografię, możemy przeczytać ich historię lub obejrzeć wideo. Te sylwetki są dostępne pod

adresem:

<https://wfh.org/article/the-world-celebrates-world-hemophilia-day-2026/>

Mamy przyjemność poinformować, że jedną z tak wyróżnionych osób jest nasz kolega Adam Trojańczyk (tekst w języku angielskim).

(as)



Dzień Chorych na Hemofilię w Polsce

15 kwietnia w Warszawie odbyła się konferencja poświęcona problemom leczenia hemofilii w naszym kraju. Zaproszeni eksperci oraz przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, a także przedstawiciele środowiska chorych na hemofilię mieli okazję wymienić poglądy na sprawy istotne dla nas wszystkich. Przedstawiamy syntetyczną relację z tego wydarzenia.

– *Leczenie chorych na hemofilię w ostatnich latach zmieniło się diametralnie. Jeden z moich pacjentów zdobywa medale na mistrzostwach Polski w pływaniu, bije rekordy Polski. Inni jeżdżą po świecie, uprawiają sport. Nie mają bariery, że „z powodu hemofilii muszą siedzieć w domu”. World Federation of Hemophilia (WFH) podkreśla, że powinniśmy zapewnić kompleksową opiekę i my ją zapewniamy: nie tylko podanie leku, ale też rehabilitację, konsultacje z innymi specjalistami, jeśli to jest konieczne* – podkreśla prof. Paweł Łąguna, kierownik Kliniki Onkologii, Hematologii Dziecięcej, Transplantologii Klinicznej i Pediatrii WUM i przewodniczący

Rady Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne.

Długość życia chorych na hemofilię w Polsce nie odbiega obecnie od długości życia osób zdrowych. Pacjenci, którzy od urodzenia są objęci leczeniem profilaktycznym, mogą żyć aktywnie, a nawet uprawiać sport. To zasługa możliwości leczenia profilaktycznego i bardzo dobrej organizacji leczenia, którą zapewnia Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne.

Leczenie: podstawą jest profilaktyka

W Polsce na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne choruje ok. 6 tys. osób. W wyniku niedoboru czynników krzepnięcia – VIII (hemofilia A) lub IX (hemofilia B) – łatwo dochodzi do krwawień (wylewów). W przypadku ciężkiej postaci hemofilii krwawienia wewnętrzne do stawów i mięśni mogą pojawiać się także bez uchwytnej przyczyny. Gdy się powtarzają, prowadzi to do niszczenia stawów i postępującej artropatii. Niektóre krwawienia



Podczas konferencji. Od lewej: prowadząca spotkanie red. Katarzyna Pinkosz, prezes PSCH Bogdan Gajewski, prof. Paweł Łaguna, dyrektor Narodowego Centrum Krwi Sebastian Twaróg, dr Janusz Zawilski, Paweł Budek. Na ekranie (uczestniczący zdalnie) dr hab. Andrzej Mital.

mogą być wręcz groźne dla życia, dlatego trzeba jak najszybciej podać czynnik krzepnięcia.

Podstawową formą leczenia hemofilii jest obecnie leczenie profilaktyczne, chroniące przed krwawieniami. – *Mamy leczyć tak, żeby jakość życia była porównywalna z jakością życia osób zdrowych* – zaznacza prof. Łaguna. W Polsce leczenie hemofilii opiera się na dwóch programach. Pierwszy to program profilaktyczny dla dzieci z hemofilią A i B, drugi to Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne. – *Zapewnia on dorosłym profilaktykę, a dzieciom i dorosłym leczenie w przypadku krwawienia czy zabiegów operacyjnych. Obejmuje pacjentów ze wszystkimi skazami krwotocznymi, również takimi, które występują bardzo rzadko; nie tylko ze skazami osocзовymi, ale także płytkowymi, np. trombastenią Glanzmanna* – wyjaśnia prof. Paweł Łaguna.

Bezpieczeństwo w przypadku krwawień

Hemofilia jest chorobą nieprzewidywalną,

dlatego niekiedy – mimo stosowania leczenia profilaktycznego – może wystąpić krwawienie. Zdarzają się też sytuacje nieprzewidywalne, jak wypadek, uraz; wtedy konieczne jest jak najszybsze podanie czynnika np. na szpitalnym oddziale ratunkowym (SOR), w którym znajdzie się pacjent. Intensywne leczenie czynnikiem krzepnięcia jest też konieczne przed operacją, by zabezpieczyć pacjenta przed krwawieniem.

– *Chorzy na hemofilię są na takie sytuacje zabezpieczeni właśnie dzięki Narodowemu Programowi, który zapewnia ciągłość i dostępność leczenia, również w sytuacjach nagłych. Gwarantuje on poczucie bezpieczeństwa: jeśli zdarzy się wypadek, w każdej jednostce systemu ochrony zdrowia można prowadzić leczenie ratujące życie. Zapewniona jest dostępność i odpowiednie ilości leków do leczenia krwawień czy przeprowadzania zabiegów operacyjnych* – mówi Bogdan Gajewski, prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Organizacja leczenia w Polsce, oparta na Narodowym Programie, została uznana przez

Cesara Garrido, prezydenta World Federation of Hemophilia (WFH), za wzorcowy model leczenia. – *Ocena prezydenta WFH jest bardzo ważna, ponieważ zna on funkcjonowanie systemów leczenia hemofilii na całym świecie. WFH bardzo wysoko ocenia rozwiązania obecne w Polsce* – dodaje Bogdan Gajewski.

Narodowy Program zapewnia kompleksową opiekę nad pacjentem

Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne (NPLH) zapewnia nie tylko dostęp do leków, ale też rozwój ośrodków leczenia hemofilii, edukację lekarzy, fizjoterapeutów, pielęgniarek, dostawy domowe leków dla pacjentów najbardziej potrzebujących, a także przewiduje rozwój nowych systemów cyfrowych, w tym systemu e-Hemofilia.

– *Sytuacja chorych na hemofilię w Polsce bardzo się poprawiła w ostatnim czasie* – potwierdza dr hab. Andrzej Mital z Kliniki Hematologii, Transfuzjologii i Terapii Komórkowych Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. – *Do naszego ośrodka przychodzą pacjenci po zakończeniu leczenia pediatrycznego. To zdrowi młodzi mężczyźni, bez artropatii, co w przeszłości nie miało miejsca. W naszym ośrodku mają opiekę nie tylko hematologa, ale też innych specjalistów, w tym fizjoterapeuty* – dodaje.

Ponieważ długość życia pacjentów z hemofilią nie odbiega już od długości życia osób zdrowych, to dotyczą ich też choroby cywilizacyjne, a czasem konieczność przeprowadzenia operacji np. z przyczyn onkologicznych. – *W takim przypadku ośrodek leczenia hemofilii współpracuje ze szpitalem, który leczy pacjenta. Podpowiadamy, jak zabezpieczyć pacjenta przed krwawieniem w czasie operacji* – zaznacza prof. Maria Dawidziak-Podolak, przewodnicząca Grupy ds. Hemostazy Polskiego Towarzystwa Hematologicznego i Transfuzjologicznego.

Wyraźnie poprawiły się też możliwości rehabilitacji chorych na hemofilię: to również w dużej mierze zasługa funkcjonowania NPLH, w którym zapewniono m.in. szkolenia dla fizjoterapeutów. – *Początkowo było niewiele osób zainteresowanych nauką*

fizjoterapii u chorych na hemofilię, obecnie zainteresowanie jest bardzo duże. Przede wszystkim został obalony mit, że rehabilitacja chorych na hemofilię jest czymś bardzo trudnym. Jeśli pacjent jest dobrze zabezpieczony dzięki leczeniu profilaktycznemu, to można bez przeszkód prowadzić taką rehabilitację – zaznacza dr Janusz Zawilski z Centrum Medycznego INTERLAB w Poznaniu.

W przypadku dzieci leczonych profilaktycznie opieka fizjoterapeuty obecnie zwykle ogranicza się do monitorowania stanu narządu ruchu przy wykorzystaniu testów rekomendowanych przez WFH oraz do doradztwa sportowego. – *Młodzi chłopcy dzięki dobrodziejstwu nowoczesnego leczenia profilaktycznego mogą pozwolić sobie w zasadzie na uprawianie wszystkich dyscyplin sportu: są osoby, które pływają, grają w piłkę nożną, uprawiają kolarstwo, choć oczywiście profilaktyka musi być prowadzona z głową* – zaznacza dr Zawilski. Dużo bardziej wymagająca jest rehabilitacja w przypadku osób po 40. roku życia, u których – z powodu nieodpowiedniego leczenia w przeszłości – rozwinęła się artropatia hemofilowa.

– *Ci pacjenci wymagają właściwie stałej rehabilitacji, a także konsultacji z ortopedą zaznajomionym ze specyfiką hemofilii, który ewentualnie podejmuje się zabiegów uszkodzonych stawów. Fizjoterapeuci chętnie podejmują pracę z dorosłymi pacjentami, choć jeszcze w tej kwestii nadal pozostaje wiele do zrobienia* – przyznaje dr Janusz Zawilski.

Narodowe Centrum Krwi – koordynacja organizacji leczenia

Głównym koordynatorem NPLH jest Narodowe Centrum Krwi (NCK), które pełni tę rolę w imieniu Ministra Zdrowia. – *System leczenia chorych na hemofilię opiera się przede wszystkim na dostępności: koncentratów czynników krzepnięcia, produktów leczniczych czy desmopresyny, na ciągłości i koordynacji opieki. Wszystkie te funkcje realizuje Narodowy Program. NCK codziennie monitoruje stany produktów leczniczych; jeśli w którymś z Regionalnych Centrów Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa (RCKiK) zmniejsza się ilość danego czynnika,*

to natychmiast są one sprowadzane z innego miejsca, gdzie jest ich większy zapas, żeby zapewnić pacjentom ciągły dostęp do leku i pełne bezpieczeństwo – zaznacza dr n. ekon. Sebastian Twaróg, dyrektor Narodowego Centrum Krwi.

Ważnym elementem bezpieczeństwa jest **system depozytów**: – W Polsce mamy 70 depozytów: 21 w RCKiK oraz 49 w szpitalach, na SOR-ach. To miejsca, gdzie są zlokalizowane specjalne zapasy koncentratów czynników krzepnięcia w odpowiedniej ilości przeznaczone do natychmiastowego użycia w sytuacjach nagłych. W przypadku nagłego wystąpienia krwawienia pacjent z hemofilią otrzyma niezwłocznie potrzebny preparat – zaznacza dyrektor Twaróg.

NCK dba też o organizację nowoczesnego modelu dostaw domowych, który polega na dostarczaniu pacjentom produktów leczniczych bezpośrednio do miejsc ich zamieszkania. Ponadto NCK współpracuje merytorycznie przy pracach dotyczących systemu budowanego przez Centrum e-Zdrowie: **systemu e-Hemofilia**, którego powstanie przyczyni się do zwiększenia bezpieczeństwa pacjentów, ponieważ będą w nim zapisane wszystkie dane medyczne.

Ważnym elementem działającego systemu jest też proces certyfikacji. – W ramach Narodowego Programu został powołany zespół ekspertów, który przygotował wytyczne, mówiące o tym, jakie warunki powinien spełnić ośrodek, by móc ubiegać się o europejską certyfikację. Warto podkreślić, że przeprowadzone spotkania z kierownikami ośrodków leczenia hemofilii wskazują na duże zainteresowanie certyfikacją. Wobec tego należy się spodziewać, że za rok będzie więcej certyfikowanych ośrodków w Polsce – zapewnia dyrektor Twaróg.

Dostęp do nowoczesnych leków w leczeniu hemofilii

Eksperci podkreślają, że zaopatrzenie w czynniki krzepnięcia w Polsce jest na

bardzo wysokim poziomie. W ramach programu profilaktycznego dla dzieci obecnie jest możliwość wyboru stosowanego leczenia pomiędzy czynnikami krzepnięcia, lekiem ultra długodziałającym a lekiem stosowanym podskórnie. Dorośli pacjenci, jeśli nie mają hemofilii powikłanej inhibitorem czynnika krzepnięcia, są na ogół leczeni tradycyjnymi czynnikami krzepnięcia. Rada Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię może podjąć decyzję o zastosowaniu najbardziej kosztownych i zaawansowanych leków.

– W pełni popieramy to, żeby pojawiały się nowe opcje leczenia, jednak przede wszystkim zależy nam na tym, żeby były one wprowadzane w ramach Narodowego Programu, który jest systemem zapewniającym nam bezpieczeństwo. Jesteśmy przeciw rozbijaniu Narodowego Programu i wprowadzaniu programów lekowych, gdyż żaden program lekowy nie funkcjonuje w taki sposób, by zapewnić pacjentom bezpieczeństwo w takim stopniu, jak to robi Narodowy Program, czyli **dostępność do leków w każdym miejscu Polski i w takiej ilości, by leczyć krwawienie czy przeprowadzać zabiegi chirurgiczne**. Programy lekowe nie są też tak elastyczne. Przerwanie leczenia, jego opóźnienie lub prowadzenie w sposób nieoptymalny może skutkować śmiercią pacjenta lub ciężkim kalectwem. Jesteśmy wdzięczni ekspertom, którzy przez lata rozwijali system leczenia hemofilii, a także wszystkim osobom, które obecnie odpowiadają za jego funkcjonowanie, w tym Narodowemu Centrum Krwi. Program działa na bardzo wysokim poziomie. Jako Polska możemy prezentować go na arenie międzynarodowej jako przykład skutecznego rozwiązania i być dumni, że stworzyliśmy system, który tak skutecznie chroni życie osób chorych na hemofilię – mówi prezes Bogdan Gajewski.

(na podstawie materiałów prasowych oprac. as)

* * *

Poziom czynnika odpowiedni do aktywności fizycznej

Przed kilkoma laty National Hemophilia Foundation, amerykański odpowiednik naszego PSCH, opracowała klasyfikację różnych aktywności sportowych, ustawiając je w kolejności alfabetycznej od *Aquatics* (sporty wodne) po *Zumba class* (chodzi o naukę rodzaju aerobiku wykorzystującego tańce latynoamerykańskie). Sklasyfikowano ponad 80 aktywności sportowych lub związanych ze sportem, np. „bycie cheerleaderką”. Wszystkie te zachowania oceniono zależnie od stopnia ryzyka z punktu widzenia osoby obciążonej skazą krwotoczną. Klasyfikacja zawiera pięć stopni:

- 1 (kolor ciemnozielony) = małe ryzyko
- 1,5 (kolor jasnozielony) = ryzyko małe do umiarkowanego
- 2 (kolor żółty) = umiarkowane ryzyko
- 2,5 (kolor pomarańczowy) = ryzyko umiarkowane do wysokiego
- 3 (kolor czerwony) = wysokie ryzyko.

Dla naszych potrzeb dokonałem wyboru i opracowałem tabelę ze sportami bardziej nas interesującymi. Oto ona:

AKTYWNOŚĆ	STOPIEŃ RYZYKA			
pływanie	1			
rower stacjonarny	1			
spacery	1			
koszykówka		1,5-2,5		
jazda na łyżwach		1,5-2,5		
jazda na rowerze		1,5-3		
tenis		2		
narciarstwo		2-2,5		
siatkówka		2-2,5		
piłka nożna		2-3		
podnoszenie ciężarów				3

Kilka lat później grupa brytyjskich badaczy podjęła próbę oceny, jaki poziom czynnika jest konieczny do poszczególnych typów aktywności sportowej. Na razie brak danych klinicznych dotyczących poziomu zapewniającego bezpieczeństwo podczas uprawiania różnych dyscyplin sportowych. By zrobić pierwszy krok w tej tematyce, postanowiono

najpierw zebrać opinie ekspertów. Zaproponowano grono specjalistów w dziedzinie hemofilii (5 hematologów, 1 pielęgniarkę, 2 fizjoterapeutów i 1 przedstawiciela pacjentów) i stosując metodę SHELF wypracowaną na uniwersytecie w Sheffield opracowano wyniki tak, by maksymalnie reprezentowały wartości zgłaszane przez ekspertów. Każdy z nich wskazał minimalny, a także optymalny poziom czynnika VIII, jaki jego zdaniem powinien towarzyszyć danej aktywności. Opracowano dwa warianty: dla osób mających przynajmniej jeden uszkodzony staw oraz dla osób bez żadnych zmian stawowych. Drugi wariant pominę tutaj, jako mający minimalne odniesienie do sytuacji pacjentów w Polsce. Końcowe wartości podawano z dokładnością do drugiego miejsca po przecinku. Pozwoliłem sobie zaokrąglić je do pełnych liczb, ponieważ w tym tekście chcę tylko zasignalizować pewne prawidłowości.

Wskazany przez ekspertów zakres wartości (od minimalnego poziomu do poziomu optymalnego w każdym przypadku) wygląda tak:

- 1 (niskie ryzyko): 7–12%
- 1,5 (ryzyko małe do umiarkowanego): 11–18%
- 2 (umiarkowane ryzyko): 12–23%
- 2,5 (ryzyko umiarkowane do wysokiego): 22–35%
- 3 (wysokie ryzyko): 47–64%

Te wartości należy oczywiście dodatkowo modyfikować ze względu na indywidualną sytuację pacjenta – przykładowo jedna z najbezpieczniejszych spośród podanych tu dyscyplin, pływanie, może okazać się kłopotliwa dla osoby mającej poważne kłopoty ze stawem barkowym.

Byłoby dobrze, gdyby osoby z hemofilią planujące jakąś aktywność sportową były w pełni świadome, jakie zabezpieczenie hemostatyczne jest im potrzebne w jej czasie. Osoby stosujące np. lek podskórny powinny ocenić, czy zapewniany przezeń poziom będzie w pełni bezpieczny; w razie potrzeby może warto sięgnąć po dodatkowe zabezpieczenie czynnikiem. Natomiast osoby stosujące profilaktykę czynnikiem powinny

planować intensywną aktywność fizyczną możliwie wtedy, gdy poziom czynnika jest najwyższy, czyli stosunkowo krótko po jego podaniu. Oczywiście zawsze warto zasięgnąć opinii naszego lekarza hematologa.

Adam Sumera
(korzystałem z publikacji: „Playing It Safe:

Bleeding Disorders, Sports and Exercise”, National Hemophilia Foundation 2017; Antony P. Martin i in., “Understanding minimum and ideal factor levels for participation in physical activities by people with haemophilia: An expert elicitation exercise”, Haemophilia 2020; 26:711–717

Zmiany, zmiany...

W poprzednim artykule wspomniałem o organizacji National Hemophilia Foundation (po polsku: Narodowa Fundacja Hemofilii), będącej amerykańskim odpowiednikiem Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię. Sprawdzając szczegóły w anglojęzycznej Wikipedii, natrafiłem na informację, że nastąpiła zmiana. W 2023 roku, po 75 latach działalności pod nazwą, którą wymieniłem na początku, członkowie uznali, że niezbędna jest modyfikacja. Od sierpnia 2023 r. organizacja nazywa się National

Bleeding Disorders Foundation (Narodowa Fundacja Skaz Krwotocznych). Za zmianą nazwy poszła także konieczność wprowadzenia nowego logo. Obecny symbol przypomina wielobarwny kwiat i zapewne ma symbolizować wielość skaz krwotocznych, którymi zajmuje się organizacja.

(as)



Terapia genowa w Szwajcarii

Negatywne wieści związane z terapią genową wspomniane w artykule na s. 2 dotyczą jedynie hemofilii A. Chorzy na hemofilię B są w dużo lepszej sytuacji. Jednym z pierwszych krajów na świecie, który umożliwił swoim obywatelom dostęp do tej metody, jest Szwajcaria. 1 stycznia 2025 r. tamtejszy Federalny Urząd Zdrowia Publicznego wpisał na listę leków specjalnych terapię genową o nazwie Hemgenix, przeznaczona dla dorosłych pacjentów z hemofilią B (poziom czynnika IX poniżej 2%, brak inhibitora, także w przeszłości). W ten sposób pacjenci mają szansę skorzystać z tego leczenia w ramach swojego podstawowego ubezpieczenia zdrowotnego.

Ciekawy jest system płatności dla producenta, firmy CSL Behring. Otóż jest ona dokonywana w transzach po zrealizowaniu pewnych wcześniej określonych wymagań (uzyskany poziom czynnika IX, brak konieczności korzystania z leczenia czynnikiem). Firma otrzymuje zatem zapłatę wyłącznie w przypadku powodzenia terapii u danego pacjenta.

Osoby z hemofilią B pragnące poddać się takiej terapii uzyskują najpierw szczegółowe informacje w swoim Ośrodku Leczenia Hemofilii, odbywają także wyczerpującą rozmowę z Komisją Ekspertów ds. Terapii Genowej Szwajcarskiej Sieci Hemofilowej – omawia się ewentualne ryzyko, eksperci wskazują też, co można jeszcze poprawić przed terapią. Po uzyskaniu akceptacji Komisji należy uzyskać zatwierdzenie kosztów przez Kasę Chorych leczącą danego pacjenta.

Po wstrzyknięciu wektora terapii genowej następuje drobiazgowa kontrola – w pierwszych 12 tygodniach co tydzień, potem w odstępach miesięcznych, wreszcie co 3–6 miesięcy. Podanie wektora ma miejsce w szpitalu w Bernie (Inselspital), ale wizyty kontrolne pacjent odbywa już w swoim Ośrodku Leczenia Hemofilii.

Te informacje znaleźliśmy w biuletynie Szwajcarskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

(na podst. „SHG Bulletin” Frühling 2025 oprac. as)

Głos szwajcarskiego pacjenta

Pozostańmy w Szwajcarii, korzystając z tego samego źródła informacji. Jeden z tamtejszych chorych na hemofilię A, Kurt Schegg, napisał list do redakcji, by podzielić się z kolegami swoim doświadczeniem.

Początek streszczę, bo opis jest dość rozwlekły. Ten pacjent od czterech lat podaje sobie raz w tygodniu Hemlibrę. Przez ten czas miał tylko jeden wylew do stawu skokowego. Jego problem zaczął się od bólu zęba. Poszedł do dentysty, ten zrobił mu zastrzyk znieczulający, zbadał (chodziło o ząb wcześniej leczony kanałowo), przepisał antybiotyk i umówił na wizytę u specjalisty za dwa tygodnie. Spójrzmy, co chory napisał dalej.

Krwawiłem. Niewiele, ale bez przerwy. Kiedyś przecież przestanie, jak po myciu zębów. Ale nie przeszło. To przecież niemożliwe, po byle zastrzyku znieczulającym. W końcu nie wrywali mi zęba! Obudziłem się o drugiej w nocy z ustami pełnymi krwi. Utworzył się pokaźny skrzep. Hemofilik wie: nie usuwać, odczekać, bo inaczej całe krwawienie zacznie się od nowa. Może ten skrzep się utrzyma i rano już nie będzie krwawiło, a potem skrzep sam odpadnie. No nie, jak bardzo muszę jeszcze dorosnąć, żeby zrozumieć, że bez czynnika VIII nie dam rady? Zapomniałem, że mam hemofilię.

Następnego dnia zamówiłem czynnik (Elocta), 2 x 1500 jednostek. Najbliższa dostawa możliwa jutro rano. Krwawiłem dalej, ale

w ciągu dnia to tak bardzo nie przeszkadza, bo cały czas połyka się krew. Żle jest w nocy. Budzisz się w środku nocy – cisza i samotność, myśli kłębią się w głowie. W podświadomości wracają wspomnienia z przeszłości, gdy jako dziecko miałem niekończące się krwotoki z nosa. (...) Jutro podam sobie czynnik i po dwóch dniach znowu zapomnę, że mam hemofilię.

Powyższy list redakcja opatrzyła komentarzem eksperta, którym był prof. dr. n. med. Nicolas von der Weid z organizacji Swiss Hemophilia Network (organizacji zrzeszającej specjalistów medycznych i terapeutów zajmujących się hemofilią):

Pacjenci, którzy otrzymują leczenie profilaktyczne inne niż przy użyciu czynnika krzepnięcia (np. emicizumabem / Hemlibrą), mają stabilny poziom aktywności czynnika VIII około 15–20%. To wystarcza do efektywnego zapobiegania krwawieniom w życiu codziennym, ale może okazać się niewystarczające przy ostrych krwawieniach albo w szczególnych sytuacjach, np. przy (nawet niewielkiej) operacji lub usunięciu zęba. W takich przypadkach może być konieczne, w dodatku do zwykłej profilaktyki Hemlibrą, wstrzyknięcie „awaryjnej” dawki czynnika VIII.

W takich szczególnych sytuacjach albo w razie wątpliwości należy się zwrócić do odpowiedniego Ośrodka Leczenia Hemofilii.

(na podst. „SHG Bulletin” Frühling 2025 oprac. as)

Szanse na nowe urządzenie do pomiaru poziomu czynnika

Trwają prace nad nowym urządzeniem EnzySystem, które może umożliwić szybki pomiar aktywności czynnika VIII oraz generacji trombiny z niewielkiej próbki krwi – również w warunkach domowych. Wynik ma być dostępny w około godzinę.

Zarówno pacjenci, jak i lekarze widzą w tym rozwiązaniu duży potencjał: łatwiejszy dostęp do monitorowania leczenia oraz większą kontrolę nad terapią. Kluczowe znaczenie będzie mieć potwierdzona dokładność i wiarygodność wyników.

(bg)



link do materiału źródłowego:

<https://formative.jmir.org/2025/1/e77621>

Między nami...

W tym numerze porozmawiamy z Radkiem Kaczmarkiem. Radek urodził się w Polsce, ale zdecydował się wyemigrować do USA, aby rozwijać się zawodowo w dziedzinie ściśle związanej z hemofilią. Choć czytelnikom Biuletynu jest już znany, bo często publikuje w nim artykuły natury medyczno-naukowej, to z pewnością zasługuje na szersze przedstawienie.

Mariusz Sobczak: Cześć Radku! Opowiedz proszę, czym się zajmujesz.

Radosław Kaczmarek: Jestem naukowcem. Pracuję w laboratorium terapii genowych i komórkowych. Badam różne zagadnienia związane z hemofilią i jej leczeniem. Moim głównym zajęciem jest badanie odpowiedzi odpornościowej na terapie genowe i substytucyjne w hemofilii A i B. W przypadku terapii substytucyjnych za pomocą koncentratów czynników krzepnięcia, odpowiedź odpornościowa prowadzi do wytworzenia inhibitorów czynnika VIII lub IX. Z kolei odpowiedź odpornościowa na dostępne obecnie terapie genowe na hemofilię A i B komplikuje kilka różnych aspektów działania wektorów wirusowych AAV, które są stosowane jako nośniki prawidłowych kopii genów kodujących czynniki krzepnięcia. Wiele ograniczeń terapii genowych za pomocą AAV jest związanych z naszą wciąż niedostateczną znajomością mechanizmów odpowiedzi odpornościowej na te terapie. W pracy próbuję lepiej zrozumieć te mechanizmy, aby opracować skuteczne środki zaradcze i nowe generacje terapii genowych, które będą mogły omijać te przeszkody.

Czy to był Twój pomysł na życie od młodych lat, czy miałeś inne wizje swojej możliwej przyszłości?

Biologia i zdrowie człowieka interesowały mnie od najmłodszych lat. Jako pacjent i częsty bywalec szpitali chciałem w pełni zrozumieć, na czym polega hemofilia, jak to się dzieje, że podawane leki hamują krwawienie, jak te leki są wytwarzane, dlaczego krwawienia powodują uszkodzenia tkanek, jak działają mięśnie i dlaczego zanikają



w wyniku krwawień, jak je odbudować. Pamiętam ciągle niedosyt takich informacji, zwłaszcza że dostępne mi materiały nie poruszały tych zagadnień wystarczająco szczegółowo. Miałem wrażenie, że pełne poznanie tych wszystkich zagadnień pozwoli mi „pokonać” hemofilię, a przynajmniej dobrze sobie z nią radzić. Fascynowały mnie nowinki technologiczne. Już wówczas mówiło się i pisało o terapii genowej i innych nowych lekach. To działało na moją wyobraźnię. Pierwsze myśli o tym, że mógłbym się kiedyś zajmować tymi zagadnieniami zawodowo, pojawiły się pewnie wtedy. Pamiętam również pierwsze numery Biuletynu, gdzie świętej pamięci prof. Łopaciuk, największy wówczas polski autorytet w dziedzinie krzepnięcia krwi, referował pierwsze przełomowe wyniki badań na zwierzętach z hemofilią, u których udało się długotrwale podnieść poziom czynnika krzepnięcia IX za pomocą wektorów AAV. Nomen omen, głównym autorem tych prac był obecny kierownik mojego laboratorium, wtedy młody naukowiec pracujący z Kathy High, pionierką terapii genowej hemofilii.

Jak oceniasz trudność w rozpoczęciu działalności profesjonalisty za granicą, w szczególności w USA?

Na pewno zależy to od zawodu. Mobilność i wyjazdy na staże zagraniczne są w pewnym sensie wpisane w zawód naukowca. Początki były dość trudne, głównie dlatego, że wyjazd do USA wiązał się z organizacją życia na nowo. To wymagało cierpliwości i czasu.

Pomocna była obecność licznych innych przybyszów z całego świata, którzy mierzyli się z takimi samymi wyzwaniami po przyjeździe i służyli pomocą w rozgryzieniu wszystkiego.

Jak oceniasz system leczenia hemofilii USA od strony pacjenta?

System leczenia w USA bardzo różni się od ochrony zdrowia w Polsce i gdziekolwiek indziej w Europie. To mnie trochę martwiło, ale ośrodek leczenia hemofilii w Indianapolis był na tyle pomocny w załatwieniu wszystkich formalności związanych z dostępem do leczenia, że moje obawy okazały się niepotrzebne. Było to też związane z tym, że w ramach zatrudnienia dostałem dość atrakcyjne ubezpieczenie zdrowotne. Już kilka tygodni po przyjeździe miałem możliwość wyboru nowego leku, który został zatwierdzony przez FDA zaledwie miesiąc wcześniej. Do dziś robią na mnie wrażenie powiadomienia z ośrodka o możliwości zmiany leczenia w związku z tym, że zaledwie kilka tygodni wcześniej pojawił się nowy lek. Poza tym ośrodek oferuje kompleksową opiekę w pełnym zakresie. Takie standardy widziałem wcześniej tylko w nielicznych ośrodkach leczenia w Europie.

A jak oceniasz ten system od strony lekarzy?

W ostatnich jedenastu latach pojawiły się liczne nowe leki na hemofilie A i B. Wiele z nich nie jest nawet czynnikami krzepnięcia, mają inne mechanizmy działania, inne sposoby podawania i inne korzyści i ryzyka niż tradycyjne leczenie. W USA dostęp do nowych leków pojawia się szybciej niż gdzie indziej na świecie, dlatego lekarze mają dużą swobodę w doborze terapii, jeśli pokrywa je ubezpieczenie. Wyzwaniem stało się natomiast podjęcie w pełni świadomej, wspólnej decyzji przez lekarza i pacjenta – zwłaszcza że o wielu najnowszych lekach wciąż się wiele uczymy.

Wiem, że kiedyś zdecydowałeś się poprawić kondycję swoich stawów za pomocą sportów. Jak poszło?

W czasach tych moich dziecięcych „naukowych poszukiwań”, o których wcześniej

wspomniałem, nabrałem przekonania, że poprawienie siły mięśni polepszy działanie stawów. Oprócz uszkodzeń stawów, dużym problemem była dla mnie słabość związana z zanikami mięśni, głównie ud. Poziom zaopatrzenia w leki nie sprzyjał wtedy intensywnym ćwiczeniom siłowym. Zalecano nam głównie pływanie, które bardzo lubiłem, ale nie czułem wówczas większych korzyści funkcjonalnych. Uważałem, że mięśnie i stawy wymagają większego wyzwania niż pływanie, żeby zmusić je do wzrostu i wzmocnienia. Szukałem więc sposobu na bezpieczne wykonywanie ćwiczeń siłowych, tak aby były wystarczającym bodźcem do wzrostu mięśni. Udało mi się to dzięki licznym eksperymentom z różnymi ćwiczeniami w różnych zakresach ruchu, z małymi i dużymi obciążeniami, które pozwalały mi na wykonanie tylko kilku ruchów. Z czasem pozwoliło mi to znacząco zwiększyć siłę, poprawić ruchomość, równowagę i postawę. Funkcjonalnie pozwoliło mi to na kilkukilometrowe marsze, a nawet biegi, sprawne wchodzenie po schodach i szybszą rekonwalescencję po krwawieniach, które zdarzały się rzadziej.

Czy to był rezultat, którego się spodziewałeś?

Jestem optymistą, ale to było więcej, niż się spodziewałem. Byłem uparty, ale nie miałem pewności, że to, co robię, zadziała. Dopiero gdy zacząłem być w stanie wykonywać wielostawowe ćwiczenia z obciążeniami, takie jak przysiady, zauważyłem wyraźny wzrost siły i masy mięśni i zmniejszenie dolegliwości stawów. Przysiady były ogólnie uważane wtedy za kontrowersyjne ćwiczenie dla zdrowia stawów kolanowych, a z drugiej strony za ćwiczenie najbardziej skuteczne w budowie siły i masy mięśni czworogłowych, czyli prostowników stawów kolanowych. Uznałem, że ostrożne wykonywanie tego ćwiczenia, za pomocą prawidłowej techniki, powinno zminimalizować ryzyko urazu. Jest to przecież jeden z najbardziej naturalnych ruchów, jakie wykonujemy w codziennym życiu, przynajmniej gdy nasze kolana są sprawne.

Co uważasz za klucz do osiągnięcia dobrych wyników?

Systematyczność i ćwiczenia mięśni całego ciała, a nie tylko wybranych grup mięśniowych. Na naszą równowagę, mobilność i ogólną sprawność wpływają nie tylko mięśnie czworogłowe, ale też mięśnie łydek, mięśnie dwugłowe ud, przywodziciele, mięśnie pośladkowe, a powyżej obręczy biodrowej mięśnie grzbietu i brzucha. Poza tym nie należy gwałtownie przełamywać ograniczeń ruchowych związanych z uszkodzeniem stawu. Z drugiej jednak strony bardzo ważne jest nieunikanie całkowicie takiego ruchu, którego nie możemy wykonać, bo powoduje ból lub dyskomfort. Kluczem do odzyskania funkcji jest ostrożne przesuwanie tej granicy dyskomfortu. Wiem też, że czasami trudno jest znaleźć czas na ćwiczenia, ale zawsze lepiej jest zrobić cokolwiek, niż całkiem odpuścić i nie zrobić nic. Mając trochę doświadczenia i rozumiejąc, jakich ruchów potrzebują różne mięśnie, można wykonać wartościowy trening mając do dyspozycji tylko podłogę, ciężar własnego ciała, krzesła i stół. Ważne, żeby ćwiczenia stały się nawykiem, jak mycie zębów. Większość z nas nie zastanawia się, czy ma na to ochotę i czy może jednak odłożyć to do jutra albo następnego tygodnia, tylko po prostu to robi. Tak samo należy myśleć o aktywności fizycznej.

Zdecydowanie się zgadzam. Czy na koniec mógłbyś nam powiedzieć, czy jest coś, co daje Ci kopniaka energii i motywacji w życiu?

Gdy widzę choćby najmniejszy pożyteczny wpływ mojej pracy, czy to w życiu zawo-

dowym, czy prywatnym, jest to dla mnie motywujące. Miałem przyjemność uczestniczyć w badaniach podstawowych, translacyjnych i klinicznych. Hemofilia jest dynamicznym obszarem badań. Byłem współautorem publikacji danych z trzeciej fazy próby klinicznej pierwszej zatwierdzonej terapii genowej na hemofilię A. Dostarczyły one kluczowych informacji na temat skuteczności i bezpieczeństwa stosowania wektora AAV5 w hemofilii A i są szeroko cytowane. Widzę też ciekawe nowe prace opierające się na wynikach moich badań podstawowych nad mechanizmem powstawania inhibitora czynnika VIII. Wpływ na dziedzinę miały również moje dawne publikacje z czasów, gdy zajmowałem się zagadnieniami innymi niż hemofilia. To wszystko jest motywujące, ale muszę przyznać, że od motywacji ważniejsza jest samodyscyplina. Motywacja może być chwilowa, zwłaszcza że pomiędzy sukcesami często znajdują się pasma porażek. Ważne, żeby się tymi porażkami nie zniechęcać i wciąż szukać rozwiązań.

Dziękuję za wywiad, a czytelnikom zdradzę jeszcze, że Radek był laureatem nagród Amerykańskiego Towarzystwa Hematologii (ASH), a także dodatkowo pełni rolę eksperta od hemofilii i terapii genowych w grupie roboczej Międzynarodowego Towarzystwa ds. Zakrzepicy i Hemostazy (ISTH) i Radzie Medycznej Światowej Federacji ds. Hemofilii (WFH).

rozmawiał Mariusz Sobczak

Hemofilia jako alibi

W drugim sezonie serialu kryminalnego „Nieobecni” wyprodukowanego przez TVN część akcji toczy się w Holistycznym Ośrodku Rozwoju Personalnego, położonym w głębi lasów. Jedna z bohaterek, Miła Gajda, pragnie na własną rękę pomóc policji w toczącym się śledztwie i zgłasza się do Ośrodka, by pod pozorem uczestnictwa w organizowanych tam warsztatach prowadzić własne dochodzenie. Pewnego dnia trafia do pomieszczenia w piwnicy, gdzie na stojącym tam łóżku znajduje mocno zakrwawioną pościel. Miła,

a wraz z nią każdy widz, zaczyna podejrzewać, że mogło się tam wydarzyć coś bardzo złego.

Bytność Mili w tym pomieszczeniu została jednak zapewne odkryta, ponieważ tego samego dnia wieczorem właścicielka Ośrodka, pełniąca też rolę kierowniczkę kursu, podczas zgromadzenia wszystkich uczestników szkolenia wygłasza interesującą nas kwestię: „W nocy mieliśmy bardzo poważny wypadek. Jeden z gości nie poinformował nas, że cierpi na hemofilię. Tak się niefortunnie zdarzyło, że

dość mocno się zranił. Nie byliśmy na to przygotowani. Było naprawdę niebezpiecznie, stracił bardzo dużo krwi. Jest już w szpitalu. Myślę, że jego zdrowiu nie grozi już niebezpieczeństwo”.

Cóż, gdy policja sprawdziła wszystkie pobliskie szpitale, okazało się, że nie przyj-

mowano tam ostatnio nikogo z hemofilią czy – bez rozpoznania – po prostu z krwotokiem.

Co miało przesłonić to zmyślane tłumaczenie wykorzystujące hemofilię, można sprawdzić samodzielnie. Serial jest dostępny w jednym z serwisów internetowych.

(as)

Kolejna tablica informacyjna w Małopolsce

Z radością pokazujemy kolejną inicjatywę Radosława Kamyckiego – przedsiębiorcy z regionu, który pomimo własnej walki z hemofilią od lat aktywnie działa na rzecz osób ze skazami krwotocznymi. Na zdjęciu możecie zobaczyć kolejną tablicę, która pojawiła się w przestrzeni publicznej. To część akcji informacyjnej Radka realizowanej w całej Małopolsce, mającej przypominać o prostym, ale niezwykle ważnym geście wsparcia.

1,5% podatku dla Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię to realna pomoc, która przekłada się na leczenie, edukację i codzienne wsparcie pacjentów. Jak pomóc? W swoim rozliczeniu PIT wpisz:

KRS: 0000169422

To nic nie kosztuje, a może zrobić ogromną



różnicę.

Każda taka tablica to kolejny krok w stronę większej świadomości i solidarności. Dziękujemy wszystkim, którzy wspierają, udostępniają i pomagają nagłaśniać tę inicjatywę.

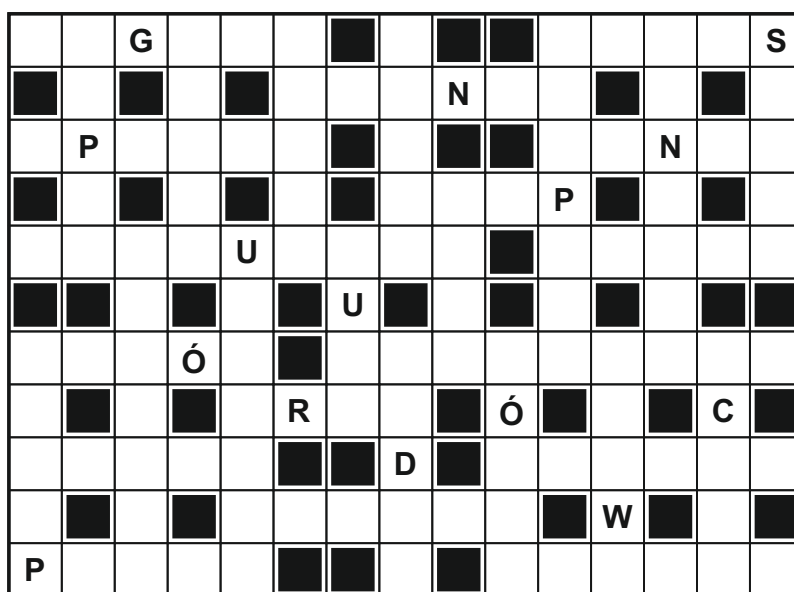
Razem możemy więcej.

(bg)

* * *

A na następnej stronie czeka jolka...

Jolka



Określenia wyrazów podano w zmienionej kolejności

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> – Bałtyk lub Adriatyk – na niej popisuje się żongler i klaun – niezadrukowana strona w książce – powieść z Kmicicem – duży orzech na palmie – waga opakowania – ma stolicę w Teheranie – występ muzyka – najwolniejszy chód konia – najniższa część nogi – metal, który rdzewieje – budka z gazetami – zapowiada programy w radiu – mebel w sypialni – płaszcz zimowy – wóz o mniej stromych zboczach | <ul style="list-style-type: none"> – w ich skład wchodzi m.in. Tatry – siła rozpędu – koliste skrzyżowanie – pięknie przemawia – najważniejszy w województwie podlaskim – 21 w kartach – zdanie o czymś, sąd – stroma, prawie pionowa ściana skalna – trunek z gwiazdkami – instrument dęty grający najniżej – kopulasty szałas Indian – równoczesny wystrzał z kilku dział – dawny woreczek na pieniądze – pojemnik z dezodorantem do rozpylania – posążek, figurka – kraj ze świętymi krowami |
|--|---|

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