



IPOPI Eastern European Regional Meeting

Antalya, 15.03.2014



Treatment procedure for adults

- ✓ Many years of efforts
- ✓ Both IVIG hospital therapy and SCIG home therapy
- ✓ Guarantee of funding – hospital and patient
- ✓ Compromise solution till 01.2015



Meeting for patients



Workshops for GPs



Media campaigns



They are no longer eligible for therapy
of the same quality they had when they were children.

Immunoprotect pomaga bogatą bazę informacji o tej grupie chorób. Na stronie internetowej stowarzyszenia

porad telefonicznych. W trakcie przygotowań są m.in. obszerny poradnik dotyczący pomocy społecznej dla osób z niedoborami, jak również

życia z PNO. Immunoprotect prowadzi zakrojoną na szeroką skalę akcję popularyzacji diagnostyki osób z pierwotnymi niedoborami. Partner

działających w sektorze medycznym podąży śladami Immunoprotectu.

szczegółowo uprzywilejować powtarzalność tych informacji, to warto zauważyć, że lekarzy badających w kierunku pierwotnych niedoborów odporności

dobrych, natomiast w przypadku osób dorosłych leczenie zależy w wielu przypadkach od dobrej woli dydaktyki placówek

Michał Łutostański

ROZMOWA z Aleksandrem Żalikiem z Rudy Śląskiej, pacjentem z pierwotnym niedoborem odporności

Na Śląsku lepiej nie chorować

Celem do jakiegoś dnia Partia W jaki sposób dowiedział się o chorobie i jak przebiegało Twoje życie przed diagnozą?

Zostałem zdiagnozowany w 15 roku życia przez specjalistów z Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie – nie w Śląskich szpitalach nie był w stanie mi pomóc. Moje życie przed rozpoznaniem to nieprzerwane pasmo ciężkich infekcji. Z ledwością byłem w stanie kończyć poszczególne klasy w szkole, głównie dzięki uprzejmości nauczycieli. Większość czasu spędzałem w domu lub w szpitalach kilkunrotnie istniało realne zagrożenie życia. Lekarze, którzy postawili w końcu właściwą diagnozę podnieśli wyrażenie szczytów – miałem fart, że przeżyłem tak długi okres bez leczenia. Nie pamiętałem jednak bez wpływu na



Mam większe szanse na życie z tego właśnie niż prostej kołki, ale do życia staram się podchodzić pozytywnie – mówi Aleksander Żalik

głem zacząć w miarę normalnie chodzić do szkoły, a w końcu zacząć pracować. To pokazuje jak ważna jest szybka diagnoza – gdyby lekarze w regionie dysponowali ówczesnie odpowiednią wiedzą (rozmowa ma obecnie 23 lata – doprecyzował), moglibym żyć dzisiaj całkowicie normalnie, przynajmniej. Jedynie kilka w miesiącu – a tak piętnastce lat choroba odobła się w znaczącym stopniu na stanie mojego zdrowia. Choć nie jest idealnie, ale czuję się dużo lepiej, nie daję już o moje życie. Co prawda wciąż mam większe szanse na życie z tego świata niż przeciętny Kołki, ale do życia staram się podchodzić pozytywnie. Jak radzisz sobie dzisiaj? Gdzie się leczysz, jaki wpływ

niedobór odporności ma na Twoje życie? Pracuję, choć osobom z pierwotnymi niedoborami odporności nielawo jest znaleźć pracę – z racji faktu, że w Katowicach nie ma dostępu do leczenia najnowszymi metodami (podskórne domowe leczenie preparatami przeciwciał, taki system wyrozwadzały ośrodki m.in. w Warszawie i Krakowie) muszę co 3 tygodnie zstawać na kilka dni w szpitalu celem przyjęcia dożylnego dawki leków. Sporo pracodawców patrzy na to nieprzychylnie. Moją sytuację pogarsza także wciąż relatywnie wysoka częstotliwość zachorowań i wiele codziennych uciążliwości związanych z przewlekłymi chorobami towarzyszącymi.

10 objawów ostrzegawczych pierwotnego niedoboru odporności

1. Cztery lub więcej nowych zakażeń ucha w ciągu roku
2. Dwa lub więcej poważnych zakażeń zątków w ciągu roku
3. Stosowanie antybiotyku przez dwa miesiące lub dłużej z niewielkim efektem
4. Dwa lub więcej zapaleń płuc w ciągu roku
5. Nieprzybranie na wadze lub zahamowanie prawidłowego rozwoju dziecka
6. Nawracające, głębokie ropnie skóry lub innych narządów
7. Kłopotliwe stosowanie antybiotyków dotyczących do leczenia zakażeń
8. Uporczywe pleśniawki w jamie ustnej lub zakażenia grzybicze na skórze
9. Dwa lub więcej zakażeń taktnie głębokich, w tym posocznica
10. PNO w wywiadzie rodzinnym

Rozmawiał: Michał Łutostański

Moje życie z PNO

Na początku lat 90., gdy przyjechałem na świat, wiekiem niedoborów odporności wśród lekarzy była bardzo skromna. Przez pierwszych sześć lat mojego życia bezustannie chorowałem. Niezliczone wizyty w gabinetach lekarskich i na szpitalnych oddziałach jedynie na krótko poprawiały mój stan zdrowia. Leczono objawy, nie mając pojęcia o przyczynie nawracających, ciężkich infekcji, m.in. kilku zapaleń płuc. Taki stan uniemożliwiał mi normalne funkcjonowanie w społeczeństwie. Każda wizyta w przedszkole kończyła się kilkuminutowym pobytom w domu lub szpitalu, a moi rodzice odchodzić od zmysłów.

Sytuacja diametralnie zmieniła się w 1999 r., kiedy leżąc w zabrzaskiej klinice, byłem już w stanie krytycznym, cierpiąc z powodu uciążliwych zapaleń płuc. Wtedy zespół lekarski prawidłowo mnie zdiagnozował i rozpoczął leczenie przetoczeniami immunoglobulin. Od tego czasu komfort mojego życia uległ znaczącej poprawie. Comiesięczne wizyty w szpitalu celem podania przeciwciał rekompensował fakt, że mogłem prowadzić w miarę normalne życie siedmiolatka. Zaczęłem chodzić do szkoły, gdzie – mimo częstych nieobecności – uczyłem się i bawiłem w gronie moich zdrowych rówieśników. Różną diagnozą skutkowało nieobecność wielu kolegów przewlekłych, przede wszystkim układu oddechowego.

Przez to mogłem jedynie pomarzyć o uprawianiu większości sportów. Sam fakt wdrożenia leczenia nie spowodował także całkowitej poprawy stanu mojej odporności. Przetoczenia immunoglobulin uzupełniały jedynie pewną część brakujących elementów układu odpornościowego, co skutkowało częstymi zaostrzeniami przewlekłych stanów zapalnych. Razem to niestety na moje codzienne życie – przez dwa lata nauki w liceum byłem zmuszony brać lekcje w ramach nauczania indywidualnego w domu. Na co dzień musiałem także dużych skupisk ludzkich (komunikacja miejska, mecze piłki nożnej czy koncerty).

Moi dalsi rozpowszechniali ikończyli kilkunastuletni rytuał inhalacji płuc

o dżerkowania zalegającej wydzieliny. Średnio raz w miesiącu muszę przechodzić terapię antybiotykami ogólnym, ponadto kilka razy dziennie jestem zmuszony do przepłukiwania zątków solą fizjologiczną. Na dłuższe wyjazdy nie ruszam się bez sporej apteczki leków, przeciwciał i pompy infuzyjnej służącej do wlewu podskórnych (od 2008 r. w ten sposób pobieram przeciwciała). Pogodziłem się też ze świadomością, że zostają mi mniej czasu niż przeciętnemu człowiekowi i staram się żyć pełnią życia.

Mimo wszystkich tych ograniczeń chętnie działam społecznie. Jestem aktywnym członkiem trzech stowarzyszeń, w tym członkiem zarządu Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niedoborami Odporności Immunoprotect. Od lat staram się pomagać

wszystkim chorym, udzielając im wsparcia i pomagając w ich codziennym życiu z pierwotnym niedoborem odporności. Pokonując wiele trudności związanych z chorobą, w tym roku udało mi się osiągnąć cel, do którego dążyłem przez cały okres edukacji – zostałem studentem od października rozpoczynam naukę na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Śląskiego.

Adrian Górecki

Video productions



Advocacy workshops for regional coordinators



Communication – web, newsletter, hotline

facebook Wyszukaj osoby, miejsca i inne Strona główna

immunoprotect
Stowarzyszenie na rzecz osób z niedoborami odporności

POSTAW NA ODPORNOŚĆ

immunoprotect

Immunoprotect
88 osób lubi to • 20 osób o tym mówi • Osoby, które były tutaj: 0

Lubię to! ★ 1 opinia

Dodaj kategorię
Stowarzyszenie na rzecz osób z niedoborami odporności.

Informacje – Zaproponuj zmiany

Zdjęcia Osoby, które to lubią Mapa

Wyróżnione

Immunoprotect
4 godz. temu

Rozpocznemy wysyłkę naszych materiałów edukacyjnych do wszystkich chętnych. W pakiecie znajdują się broszury o niedoborach odporności oraz płyta DVD z naszymi filmami. Wszystkich zainteresowanych prosimy o kontakt na naszego maila biuro@immunoprotect.pl - w treści wiadomości proszę podać adres, na który mamy przelać materiały.

Pytanie na śniadanie
Program telewizyjny

Nova Gazeta Śląska
Magazyn

Jeffrey Modell Foundation
Zdrowie/Medycyna/Leki

Ipopi
Społeczność

immunoprotect
Stowarzyszenie na rzecz osób z niedoborami odporności

POSTAW NA ODPORNOŚĆ

Wysyłamy materiały edukacyjne!

Kilka tygodni temu na Facebooku oraz na naszej stronie internetowej poinformowaliśmy o rozpoczęciu akcji wysyłania materiałów edukacyjnych. Spotkało się to z ogromnym zainteresowaniem - dotychczas wysłaliśmy ponad 40 przesyłek dla pacjentów, zaś wcześniej już tyle rozdaliśmy po szpitalach leczących PNO. W pakiecie można znaleźć:

- Komplet 5 broszur edukacyjnych (IPOPI)
- Ulotki informujące o objawach niedoboru odporności (można je zostawić np. w swojej poradni)
- Płytę DVD ze wszystkim materiałami edukacyjnymi w plikach pdf, zestawem naszych produkcji filmowych w jakości HD oraz nagraniem odcinka programu TTV "Bez recepty" poświęconego niedoborom odporności

Aby otrzymać przesyłkę wystarczy wysłać swój adres w odpowiedzi na tę wiadomość lub przesłać dane mailiem na biuro@immunoprotect.pl. Oczywiście nie pobieramy za to żadnych opłat!

Gorąco zachęcamy także do wsparcia finansowego naszej akcji - koszt jednej przesyłki to ok. 10zł, więc cała akcja kosztowała nas już ponad 800zł. Jeszcze w tym roku chcielibyśmy wysłać ok. 100 paczek do wszystkich naszych członków. Więcej informacji o możliwości finansowego wsparcia Stowarzyszenia można znaleźć pod [tym adresem](#).

Projekt programu dla osób dorosłych złożony w Ministerstwie Zdrowia

Konsultant krajowy ds. immunologii klinicznej, prof. Maciej Sledziar, złożył w Ministerstwie Zdrowia projekt programu terapeutycznego, który obejmował będzie także pacjentów dorosłych. Złożenie swoich projektów planują także firmy farmaceutyczne (jest to wymagane przez Ministerstwo). Cieszymy się, że dzięki naszym działaniom możliwy był znaczny postęp w tej sprawie. Prognozowany termin wejścia w życie programu to połowa przyszłego roku.

Na ukończeniu jest także porozumienie pomiędzy Szpitalem Uniwersyteckim w Krakowie a Uniwersyteckim Szpitalem Dziecięcym w Krakowie, które pozwoli leczyć dorosłych pacjentów przezwolaciami podskórnymi. Więcej informacji przesyłamy zainteresowanym pacjentom w osobny mailu. W razie pytań zachęcamy do kontaktu.

Wojtek Jankowski - pacjent z agammaglobulinemią - kliknij i poznaj jego historię!
Polecamy też oświetlony nasz kanał na YouTube i zapoznanie się z historiami innych pacjentów.

Stowarzyszenie na rzecz osób z niedoborami odporności "Immunoprotect"

ul. Okrągowa 64
93-367 Łódź

tel. +48 731 083 308
e-mail: biuro@immunoprotect.pl

www.immunoprotect.pl
Dołącz do nas na FB

[Zapoznaj z naszymi wiadomościami](#)

Cooperation – learning from each other

- ✓ International Patient Organisation For Primary Immunodeficiencies (IPOPI)
- ✓ Jeffrey Modell Foundation (JMF)
- ✓ Immune Deficiency Foundation (IDF)
- ✓ Polish Haemophilia Society



Jeffrey Modell
Foundation

Curing PI.
Worldwide.



Diagnostics support

- ✓ 53 diagnosed PID patients in 2011-2013 period in Krakow
- ✓ Financial help
- ✓ SCID newborn screening – planned pilot study in 2015





And the Oscar goes to... :-)



immun^oprotect

Thank you! :-)

