



# 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.

Immunoprotekt pomaga – udostępniając 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 z PNO. Immunoprotekt prowadzi zakrojona na szeroką skalę akcję popularyzacji diagnostyki osób z pierwotnymi niedoborami. Partnerów w sektorze niedoczymny podąży śladami Immunoprotektu.

Michał Lutostański

dobrze natomiast w przypadku osób dorosłych leczenie zależy w wielu przypadkach od dobrej woli dydaktyka placówek niedoborów odporności

Michał Lutostański

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

### Na Śląsku lepiej nie chorować

**Celem do jakiego dąży 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 niernazwane 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 kilkakrotnie istniała realne zagrożenie życia. Lekarze, którzy postawili w końcu właściwą diagnozę podnieśli wyraźnie mój poziom szacunku – miałem fart, że przeżyłem tak długi okres bez leczenia. Nie pamiętam to jednak bez wpływu na

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

mój obecny stan zdrowia. Co zmieniło widzenie leczenia? Mój stan zdrowia zaczął się poprawiać. Przeszedłem tak często „lapanie” choroby, mogłem zacząć w miarę normalnie chodzić do szkoły, a w końcu zacząć pracować. To pokazuje jak ważna jest szybka diagnoza – gdyby lekarze w regionie dysponowali odczynnie odpowiedzialną wiedzą (rozmożna ma obecnie 23 lata – doprecyzuj to przy założeniu, że otrzymywałbym od początku odpowiednie dawki przeciwciał, mogłbym żyć dzisiaj całkowicie normalnie, przynajmniej. Jedynie lek raz w miesiącu – a tak piętnaście lat choroba odbiło się w znaczącym stopniu na moim zdrowiu. Choć nie jest idealnie, ale czuję się dużo lepiej, nie daję już o moim życiu. Co prawda wciąż mam większe szanse na życie z tego świata niż przeciętny Katowiak, 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 wprowadziliśmy dośrodek m.in. w Warszawie i Krakowie) muszą co 3 tygodnie zstawac na kilka dni w szpitalu celem przyjęcia dożylnych dawek leków. Sporo pracodawców patrzy na to nieprzychylnie. Moją sytuację pogorsza także wciąż relatywnie wysoka częstotliwość zachorowań i wiele codziennych sytuacji związanych z przewlekłymi chorobami towarzyszącymi.

Rozmawiał: Michał Lutostański

**Jeśli u Ciebie lub bliskiej ci osoby występują dwa lub więcej z poniższych objawów ostrzegawczych, porozmawiaj z lekarzem i zapytaj, czy ewentualny przyczyna tego stanu nie jest Pierwotny Niedobór Odporności**

### 10 objawów ostrzegawczych pierwotnego niedoboru odporności

1. Cztery lub więcej nowych zakażeń ucha w ciągu roku
2. Dwa lub więcej poważnych zakażeń zatk w ciągu roku
3. Stosowanie antybiotyków 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. Kanięczność stosowania antybiotyków dających do leczenia zakażenia
8. Uporczywe pleśniawki w jamie ustnej lub zakażenia grzybicze na skórze
9. Dwa lub więcej zakażeń tasek głębokich, w tym posocznica
10. PNO w wywiadzie rodzinnym

## Moje życie z PNO

**N**a początku lat 90., gdy przyszedłem na świat, wielu 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. Leczone objawy nie mające poręczenia o przychynie nawracających, ciężkich infekcji, m.in. kilku zapaleń płuc. Takim stanem uniemożliwił mi normalne funkcjonowanie w społeczeństwie. Każda wizyta w przedszkolu kończyła się kilkudniowym pobyt w domu rodziców, a moi rodzice odchodziłi od zmysłów.

Sytuacja diametralnie zmieniła się w 1999 r., kiedy leżąc w zabrzańskiej klinice, byłem już w stanie krytycznym, cierpiąc z powodu atypowego zapalenia płuc. Wtedy zespół lekański prawidłowo mnie zdiagnozował i rozpoczął leczenie przetoczeniami immunoglobulin. Od tego czasu komfort mojego życia uległ znaczącej poprawie. Comiesięczne wizyty w szpitalu celem podania przeciwciał – mimo częstych nieobecności – uczyłem się i bawiłem w gronie moich zdrowych rówieśników. Późna diagnoza skutkowała niesety rozwinięciem wielu chorób przewlekłych, przede wszystkim układu oddechowego. Przez to mogę jedynie pomarzyć o uprawianiu większości sportów.

Sam fakt wdrożenia leczenia nie spowodował także całkowitej poprawy stanu mojej odporności. Przetoczenia immunoglobulin uzupełniają jedynie pewną część brakujących elementów układu odpornościowego, co skutkuje leczeniem infekcjami i częstymi zaostreżeniami przewlekłych stanów zapalnych. Reżymie 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 muszę unikać dużych skupisk ludzkich (komunikacja miejska, mecze piłki nożnej czy koncerty).

Mój dzień rozpoczyna się ikończy kilkadziesiątminutowym rytuałem inhalacji płuc

i odkrywania zalegającej wydzieliny. Średnio raz w miesiącu muszę przechodzić terapię antybiotykem ogólnym, ponadto kilka razy dziennie jestem zmuszony do przepłukiwania zatkosą fizjologiczną. Na dłuższe wyjazdy nie ruszam się bez swojej apteczki leków, przeciwciał i pompy infuzyjnej służącej do wlewuw podskórnych od 2008 r. w ten sposób pobieram przeciwciała. Pogodziłem się też ze świadomością, że zostało mi mniej czasu niż przeciętnemu człowiekowi i staram się żyć pełnią życia.

Mimo wszystkich tych obciążzeń chętnie działam społecznie. Jestem aktywnym członkiem trzech stowarzyszeń, w tym członkiem zarządu Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niedoborami Odporności Immunoprotekt. 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.

Na własnym przykładzie doświadczam, jak ważne jest dla polski system opieki zdrowotnej i mam nadzieję, że dzięki kolejnych lat pomagając odnalazł się w tej trudnej rzeczywistości osobom z podobnymi problemami. Chcę zrobić, co w mej mocy, by te sytuacje zmieniły na korzyść.

Adrian Görzki

# Video productions



# Advocacy workshops for regional coordinators



# Communication – web, newsletter, hotline

facebook Wyszukaj osoby, miejsca i inne Strona główna

Utwórz stronę

Hajnowsze

2013

2012

2011

2010

Założenie

immuno**protect**

Stowarzyszenie na rzecz osób z niedoborami odporności

POSTAW NA ODPORNOŚĆ

immuno**protect**

**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](mailto:biuro@immunoprotect.pl) - w treści wiadomości proszę podać adres, na który mamy przesałać materiały.

Ułubione

Pokaż wszystkie

**Pytanie na śniadanie**

Program telewizyjny

Lubię to!

**Nowa Gazeta Śląska**

Magazyn

Lubię to!

**Jeffrey Modell Foundation**

Zdrowie/Medycyna/Leki

Lubię to!

**Ipopi**

Spoleczność

Lubię to!

immuno**protect**

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 - od razu wysłaliśmy ponad 40 przesyłek dla pacjentów, zaś wcześniej drugie tyle rozesłaliśmy po szpitalach leczących PNO. W pakiecie można znaleźć:

- Komplet 5 broszur edukacyjnych (IPOP)
- Litolki 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 pacjenta na [biuro@immunoprotect.pl](mailto:biuro@immunoprotect.pl). Oczywiście nie powieramy 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 ukończenie jest także porozumienie pomiędzy Szpitalem Uniwersyteckim w Krakowie a Uniwersyteckim Szpitalem Dziecięcym w Krakowie, które pozwoli leczyć dorosłych pacjentów przedwzrostkami podopiecznymi. Więcej informacji przesyłamy zainteresowanym pacjentom w osobny mailu. W razie pytań zachęcamy do kontaktu.

**Włodzisław Jankowski** - pacjent z agammaglobulinemią - kliknij i poznaj jego historię!

Polecamy też odwiedzić naszego kanału na YouTube i poznać 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](mailto:biuro@immunoprotect.pl)

[www.immunoprotect.pl](http://www.immunoprotect.pl) Dołącz do nas na FB

[Zrezygnuj z otrzymywania wiadomości](#)

# 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



immun<sup>o</sup>protect

And the Oscar goes to... :-)



immun<sup>o</sup>protect

Thank you! :-)

