

czerwiec 2014, egzemplarz bezpłatny

immun**plus**

magazyn pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności

Przyszłość leczenia niedoborów odporności

Przetoczenia
przeciwciał,
przeszczepy szpiku,
terapia genowa -
która z tych metod
daje szansę na
całkowite
wyleczenie
niedoborów
odporności?

W mediach coraz głośniej o PNO



Foto: Jacek Żalik

Adrian Górecki wraz z prof. Danutą Kowalczyk i prof. Maciejem Siedlar na konferencji prasowej

21 maja br. w krakowskim Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym odbyła się konferencja prasowa na temat pierwotnych niedoborów odporności. O PNO mówili prof. Danuta Kowalczyk i prof. Maciej Siedlar oraz reprezentujący Immunoprotect pacjenci – Adrian Górecki oraz Aleksander Żalik. W efekcie TVP Kraków wyemitowało materiał mówiący o uratowaniu 65 pacjentów, których zdiagnozowano w Krakowie dzięki wsparciu finansowym naszego stowarzyszenia i amerykańskiej Jeffrey Modell Foundation. Niedługo później o nas głośno było już w

ogólnopolskiej telewizji – temat PNO pojawił się w Teleexpresie. O naszych osiągnięciach można było przeczytać także m.in. w Gazecie Krakowskiej czy Dzienniku Polskim. Również w internecie pojawiło się na wiele publikacji na temat PNO. Każdy kolejny materiał w mediach to ogromna szansa na wczesną diagnozę dla wielu pacjentów. Słowa uznania należą się także katowickiej agencji Guarana PR, która nieodpłatnie pomogła Stowarzyszeniu przy organizacji tej konferencji.

Adrian Juskiewicz

Pracowity kwartał w stowarzyszeniu

W mijającym kwartale miało miejsce kilkanaście wydarzeń organizowanych przez nasze stowarzyszenie. Szkoliliśmy lekarzy pierwszego kontaktu z woj. podlaskiego, organizowaliśmy spotkania dla pacjentów m.in. w Łodzi, Gdańsku, Warszawie i Bydgoszczy. Łódzkie spotkanie, które



Foto: Zuzanna Kwiatkowska

Na spotkaniu dla pacjentów w Łodzi

odbywało się w ramach kampanii społecznej „Postaw na odporność – zacznij od diagnozy”, zgromadziło pełną salę uczestników. W chwili, w której rodzice

śluchali wykładów, dzieci mogły bawić się w osobnym pomieszczeniu w ramach zajęć z robotyki. W tym roku na wszystkich naszych spotkaniach pacjenci i ich rodzice mogą poszerzyć swoją wiedzę na temat chorób towarzyszących PNO. Staramy się również kłaść nacisk na informowanie o dostępnych świadczeniach społecznych. Ważnym elementem tych spotkań jest także dyskusja i wzajemna wymiana doświadczeń. Po wakacjach planujemy zorganizować warsztaty dla pacjentów i lekarzy m.in. w Poznaniu, Lublinie, Krakowie oraz Olsztynie. We wrześniu w Kruszwicy odbędzie się turniej piłki nożnej dla małych pacjentów połączony z wykładami o uprawianiu sportu przez osoby z PNO. Na każdym z tych wydarzeń będziemy mówić o filmie dokumentalnym „To może być Twoja historia”, który swą premierę miał pod koniec czerwca. Bieżące informacje będzie można znaleźć na naszej stronie internetowej – www.immunoprotect.pl.

Adrian Juskiewicz

Kolejne szkolenie dla wolontariuszy

Nasze stowarzyszenie buduje swoje struktury w kolejnych województwach – mamy zaangażowanych przedstawicieli już w 10 z nich. Nasi koordynatorzy regionalni pomimo tego, że pochodzą z całej Polski, spotykają się regularnie, aby konsultować bieżącą działalność stowarzyszenia oraz poszerzać swoją wiedzę. Tak też było na majowym, dwudniowym szkoleniu dla



Foto: Zuzanna Kwiatkowska

Szkolenia to możliwość wymiany doświadczeń

koordynatorów wojewódzkich w Warszawie. Poza wykładami na temat leczenia i diagnostyki PNO oraz tajników efektywnego zarządzania organizacją, uczestnicy otrzymali kompleksową wiedzę w zakresie autoprezentacji, skutecznych relacji z mediami czy motywacji. Kolejne szkolenie planowane jest na drugą połowę października. Osoby zainteresowane uczestnictwem

w szkoleniu oraz działalnością na rzecz pacjentów z PNO prosimy o kontakt z Kamilą Rzepką – kamila.rzepka@immunoprotect.pl w celu pozostawienia swoich danych kontaktowych. Więcej informacji można uzyskać także dzwoniąc na numer telefonu +48 731 083 308 w godz. 18.00 – 21.00. Listę koordynatorów regionalnych publikujemy na ostatniej stronie magazynu. **AJ**

**„IMMUNOPLUS”
Kwartalnik pacjentów
z pierwotnymi niedoborami
odporności**

Redaktor naczelny: Adrian Górecki
Z-ca redaktora naczelnego: Dorota Marynowicz
Zespół redakcyjny: Małgorzata Łukasiewicz, Zuzanna Kwiatkowska, Wojtek Jałoszyński,

Adrian Juskiewicz, Jacek Pietrusiński-Wesołowski

Wydawca: Stowarzyszenie na rzecz osób z niedoborami odporności „Immunoprotect”

Adres redakcji:
ul. Okręgowa 64
93-367 Łódź
tel. +48 731 038 308 (18.00 – 21.00)

e-mail: redakcja@immunoprotect.pl
Skład i łamanie: MCG Katowice
Druk: Oficyna Drukarska w Pszczynie
Numer zamknięto 23.06.2014 r.
Redakcja nie zwraca materiałów nie zamówionych i zastrzega sobie prawo do korekt, redakcji i skrótów nadesłanych tekstów.
Dystrybucja: kwartalnik dostępny jest na wszystkich oddziałach leczą-

cych PNO w Polsce. W razie potrzeby możemy nieodpłatnie wysłać – zależnie od dostępności – numer bieżący lub archiwalny. W tym celu prosimy o kontakt z redakcją.

Wydawanie kwartalnika jest możliwe dzięki wsparciu firmy CSL Behring

CSL Behring

Tworzymy kwartalnik dla Was



D r o d z y
Czytelnicy,
oddajemy
na Wasze
ręce pierw-
szy numer
j e d y n e g o
na świecie

drukowanego magazynu dla pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności. To wyjątkowe czasopismo ma służyć wszystkim, którzy są związani w jakikolwiek sposób z tematyką niedoborów odporności – pacjentom, ich rodzinom, lekarzom, pielęgniarkom czy studentom kierunków medycznych. Kwartalnik „ImmunPlus” będzie dostępny na wszystkich oddziałach leczących PNO w Polsce – zarówno na tych pediatrycznych, jak i dla dorosłych. Magazyn pacjencki to milowy krok w roz-

woju Stowarzyszenia. „Immunoprotect” już od 7 lat wspiera pacjentów chorych na PNO. Pomagamy na wielu polach: edukujemy pacjentów, rodziców, lekarzy pierwszego kontaktu, prowadzimy kampanie informujące społeczeństwo o istnieniu niedoborów odporności, w końcu finansujemy diagnostykę genetyczną – dzięki nam w krakowskim Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym zdiagnozowano już kilkudziesięciu małych pacjentów. 28 czerwca we Wrocławiu, podczas zjazdu Polskiego Towarzystwa Immunologii Doświadczalnej i Klinicznej, miały miejsce dwa istotne wydarzenia: premiera niniejszego kwartalnika oraz... filmu dokumentalnego o PNO. Tak! Pierwsi na świecie wyprodukowaliśmy pełnometrażowy dokument o życiu z pierwotnymi niedoborami odporności (i to równoległe

w dwóch językach – po polsku i po angielsku). Jesteśmy jednym z najszybciej rozwijających się stowarzyszeń pacjentów z niedoborami odporności na świecie. Aktywnie uczestniczymy w działaniach na arenie międzynarodowej, przede wszystkim wspomagając swoją wiedzą i doświadczeniem inne organizacje z Europy Środkowo-Wschodniej. W numerze znajdziecie informacje na gorący temat – zastanawiamy się nad tym, czy pacjenci z PNO mogą normalnie jeździć na wakacje. Mamy nadzieję, że wywiad z immunologiem, dr Hanną Suchanek oraz historia pacjentki, Małgorzaty Łukasiewicz, pozwolą Wam znaleźć odpowiedź na to pytanie. W temacie numeru zastanawiamy się nad przyszłością leczenia PNO – od terapii genowej po nowe sposoby podawania przeciwciał.

Tej ostatniej kwestii jest też poświęcony tekst dr Maglorzaty Pac z warszawskiego Centrum Zdrowia Dziecka, która pisze o metodzie rapid-push. W sondzie zastanawiamy się, czy osoby z PNO mogą realizować swoje pasje. Warto również zapoznać się z tekstem o trudnych zawodowych wyborach pacjentów z PNO. Na koniec kilka słów o innej chorobie, która również wymaga stałego podawania leków podskórnych – cukrzyca. Zachęcamy także do współtworzenia tytułu i przesyłania swoich historii, opinii czy uwag na redakcyjne adresy, zarówno ten mailowy (redakcja@immunoprotect.pl), jak i pocztowy. Zapraszam do lektury!

Adrian Górecki

Redaktor naczelny „ImmunPlus”
Prezes stowarzyszenia „Immunoprotect”
Pacjent z agammaglobulinemią Brutona

Czy żyjąc z PNO można realizować swoje pasje?

Zebrał Jacek Pietrusiński-Wesołowski



**Gabriela
Jastrzębska**

Mój siedemnastoletni syn Oskar uwielbia grać w piłkę i jest uczniem

szkoły sportowej. Rozpoznano u niego COVID – zmienny pospolity niedobór odporności. Kiedy choroba zaczęła dawać swoje pierwsze oznaki, pojawiły się problemy z uszami, zapaleniami górnych dróg oddechowych, comiesięczne antybiotykoterapie, a co za tym idzie – opuszczanie szkoły oraz treningów. Nie mógł jak każdy chodzić na basen, co było jednym z jego obowiązków ucznia szkoły sportowej. Po diagnozie, pierwszych dożylnych wlewach immunoglobulin, objawy zaczęły ustępować. Od czasu wprowadzenia substytucji podskórnych raz na tydzień, mój syn nie ma już niemal żadnych ograniczeń. Czuje się znacznie lepiej i może bardzo aktywnie spędzać tydzień, nie licząc tylko dni, które przeznacza na terapię.



**Ewa
Kapuścińska**

Moje pasje to praca i podróże. Na szczęście udało mi się normalnie realizować

zawodowo mimo choroby – pospolitego zmiennego niedoboru odporności. Jeśli chodzi o podróże, to ograniczają się one do głównie do terenu Polski, bo mam wiele obaw i wątpliwości związanych z wyjazdami zagranicznymi, tak więc w pewnym stopniu nie do końca mogę realizować swoich zamierzeń. Z drugiej strony uwielbiam czytać, słuchać muzyki albo obejrzeć jakąś niekomercyjną produkcję filmową. Czas, w którym podaję sobie podskórnie immunoglobuliny, czyli 4 godziny w tygodniu, wykorzystuję na nadrobienie nowości wydawniczych czy produkcji filmowych. Biorąc to pod uwagę mogę nawet odwrotnie stwierdzić, że niedobór odporności pomaga mi realizować moje pasje.



**dr n. med.
Joanna
Kołodziejczyk**

Wszystko zależy od konkretnej osoby oraz od tego, jaka to

pasja. Przebieg pierwotnych niedoborów odporności może być bardzo różny. Wszystko zależy też od tego, kiedy został on rozpoznany, czy rozpoznanie było bardzo opóźnione, czy rozwinęły się powikłania choroby, jaka to choroba i jakie są jej następstwa. Z uwagi na nawracające zakażenia występujące w przebiegu PNO, zwłaszcza dotyczące zarówno górnych, jak i dolnych dróg oddechowych, może dochodzić do istotnych powikłań np. rozstrzeni oskrzeli, rozwoju obturacyjnych schorzeń oskrzeli, które mogą znacząco ograniczać sprawność wentylacyjną płuc. W takich sytuacjach na pewno pasje związane z intensywnym wysiłkiem fizycznym czy przebywaniem w określonych trudnych warunkach takich, jak

np. wspinaczka wysokogórska czy inne warunki ekstremalne będą przeciwwskazane. Natomiast umiarkowany wysiłek fizyczny na miarę własnych możliwości, jak np. jazda rowerem, bieganie czy spacerowanie na łonie przyrody, może odgrywać nawet pozytywną rolę. W trakcie wysiłku fizycznego dochodzi do wydzielania endorfin, które korzystnie wpływają na samopoczucie, dają poczucie szczęścia, mają nawet właściwości przeciwbólowe. Również podróżowanie jest możliwe. Nie ma tu przeciwwskazań do latania samolotem, leki oraz pompę można zabrać ze sobą. Na pewno w przypadku leczenia immunoglobulinami podskórnymi jest łatwiej, można wyjechać na dłużej i nie jest się ograniczonym terminami wizyt w szpitalu. Z dużo ostrożnością należy wybierać kraje, w których istnieje duże ryzyko zakażenia miejscowymi bakteriami, wirusami bądź pasożytami lub wymagane są dodatkowe szczepienia, bowiem nie będą one zabezpieczały chorych z pierwotnymi niedoborami odporności. Ważna też jest akceptacja dla własnych ograniczeń.

Pacjent z PNO idzie do pracy

Wybór odpowiedniej drogi kariery zawodowej to poważny problem, przed jakim staje wielu pacjentów z PNO. Niektórzy próbują pracować na etat, inni nie radzą sobie bez zasiłków, kolejni zaś odnoszą sukcesy prowadząc własne biznesy. Jak choroba wpływa na pracę i jak wybrać, by nie pogorszyć swojego stanu zdrowia?

Adrian Górecki

adrian.gorecki@immunoprotect.pl

Jest 6.30 rano. Dzwoni budzik. Marcin, pacjent z agammaglobulinemią Brutona, otwiera oczy. Nie przychodzi mu to łatwo — musi najpierw oczyścić je z nadmiaru ropnej wydzieliny, która jest efektem nawrotu zapalenia spojówek. Gdy mu się to już uda, następuje cały festiwal czynności, które mają doprowadzić Marcina do przyzwoitej kondycji — odkrztuszanie wydzieliny z oskrzeli, nebulizacja, płukanie zatok. Marcin zjada szybkie śniadanie i biegnie na autobus, który zawiezie go do pracy.

Marcin wpada do biura kilka minut po czasie. W gabinecie czeka już na niego wściekły szef, który za chwilę w prostych żołnierskich słowach wyrazi swoją dezaprobatę dla stanu zdrowia Marcina. — Jak pan choruje na tego swojego HIVa, to ma pan wziąć urlop, a nie wyludzać L4 — wrzeszczy przełożony. Marcin idzie do swojego biurka, robi sobie kawę. Zaczyna pracę.

Po dziesięciu godzinach (pracuje niby osiem, ale szef kazał zespołowi skrócić ważny projekt grożąc obcięciem premii) Marcin wychodzi z biura. Wykończony wsiada do autobusu i wraca do domu, gdzie pada na łóżko i ze zmęczenia nie potrafi wstać. Zniszczone chorobami przewlekłymi płuca dają się we znaki — produkcja wydzieliny wzrasta, rozwija się ostry stan zapalny, pojawia się krwioplucie. Przez kontakt z tłumem ludzi w autobusie Marcin nabawił się kolejnej infekcji zatok. Jest znów zmuszony wziąć L4. Po kilku dniach szef dzwoni z informacją, że Marcin nie musi pojawiać się już w pracy. Jest zwolniony. Trzeci raz w tym roku.

Chorujesz? Zapomnij o etacie

Takie historie to chleb powszedni wielu pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności. Oczywiście, nie dzieje się tak w każdym przypadku, ale za regułę można uznać problem w znalezieniu i utrzymaniu pracy. Nie zawsze pacjent może liczyć na zrozumienie pracodawcy.

Nawet jeśli szef początkowo nie robi problemów, to z czasem liczne wyjazdy do szpitala czy zwolnienia lekarskie mogą wyczerpać jego cierpliwość. Tym bardziej, jeżeli w czasie zaostrzenia objawów chorób przewlekłych znacznie spada wydajność. Wtedy taki pacjent najczęściej traci pracę. Zdarzają się również takie



Foto: iStock

Osiem godzin intensywnej pracy to może być zbyt wiele dla osoby z PNO

sytuacje w których dorosły pacjent, u którego zdiagnozowano niedobór odporności (najczęściej jest to CVID), nie jest w stanie kontynuować pracy w zawodzie. Konieczna jest wtedy zmiana zajęcia. — Ciągle chorowałem, nie byłem w stanie normalnie pracować. Musiałem zmienić branżę — mówi Marek, pacjent z CVID z Wielkopolski. — Niedobór odporności zdiagnozowano u mnie w wieku dorosłym. Pracowałem wtedy w budowlance i niestety wiązało się to często z ciężkim wysiłkiem fizycznym — tłumaczy — W efekcie otworzyłem własny zakład fotograficzny. Dzięki temu mogę dziś w miarę komfortowo żyć „na swoim” — wyjaśnia.

Cudowne ozdrowienie w ZUS

Osiągnięcia życiowej samodzielności przez pacjentów z PNO nie ułatwia też Zakład Ubezpieczeń Społecznych. Często pacjenci uzyskują orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy, co uprawnia ich do pobierania renty socjalnej. Jednak ZUS co jakiś czas weryfikuje takie orzeczenie. Wtedy okazuje się, że pacjenci nagle stali

się zdolni do pracy. Dzieje się tak głównie na skutek tego, że w międzyczasie podjęli gdzieś pracę (jest to możliwe w myśl przepisów ZUS). — Miałem problem z ponownym uzyskaniem renty — mówi Aleksander, pacjent z niedoborem podklas IgG z Górnego Śląska — Nikt nie zauważył jednak tego, że pracowałem w

Dzięki takiemu systemowi mogę sprostać pracy, której ważnym elementem jest ciągłe podróżowanie samochodem po kraju — wyjaśnia Jacek. Oczywiście nie każdy ma predyspozycje czy możliwości do tego, by rozpocząć pracę na własny rachunek. Jednak wydaje się, że taki sposób zarabiania na życie jest z wielu względów najkorzystniejszy. Równie dobrym rozwiązaniem jest praca zdalna, czyli wykonywana w domu. Ten rodzaj aktywności może być wykonywany w ramach wielu różnych profesji, np. coraz popularniejsze staje się udzielanie porad prawnych przez internet czy wykonywanie wielu zadań z zakresu szeroko pojętej informatyki.

Rozmawiamy z dziećmi

Ważne jest, aby rodzice dzieci z PNO odpowiednio wcześniej zaczęli rozmawiać z dziećmi na temat jego planów na przyszłość. Osoba z niedoborem odporności nie sprostą wymaganiom ciężkiej pracy fizycznej czy profesjonalnego sportu. Nie jest też wskazane ciągłe przebywanie w dużych skupiskach osób (np. nauczyciele) lub intensywny kontakt z klientem (np. obsługa restauracji typu fast food). — W monecie, gdy dziecko kończą się na sądowej wokandzie, gdzie przede wszystkim podnoszony jest argument konieczności leczenia do końca życia. — Przecież niedoboru odporności się nie wyleczy, z czasem może być tylko gorzej. Takie decyzje ZUS są dla mnie kompletnie niezrozumiałe — żali się Aleksander.

Rozwiązanie: własny biznes?

Bez wątplenia najlepiej radzą sobie osoby prowadzące działalność gospodarczą. — Prowadzenie własnej firmy daje mi możliwość samodzielnego regulowania czasu pracy — mówi Jacek, pacjent z hipogammaglobulinemią z Warmii. — Jeżeli czuję się gorzej, to mogę zostać w domu. Czasem potrafię przeleżeć cały taki dzień w łóżku — tłumaczy Jacek. — Stracony czas nadrabiam wtedy, gdy jestem w formie.

Jest szansa na domowe leczenie dla dorosłych pacjentów

Leczenie niedoborów odporności to głównie przetaczanie przeciwciał. Dotychczas dostęp do nowocześniejszej podskórnej metody podania w domu miały w zasadzie jedynie dzieci. Ma się to zmienić już w przyszłym roku

Wojciech Jałoszyński

wojciech.jaloszynski@immunoprotect.pl

Terapia preparatami podskórnymi to niemal same korzyści zarówno dla pacjenta, szpitala, a w konsekwencji także dla państwa.

Dr hab. Sylwia Kołtan z Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Collegium Medicum w Bydgoszczy zapytana o zalety metody podskórnego podawania immunoglobulin mówi przede wszystkim o wygodzie dla pacjenta, który może swobodnie sam sobie w domu podawać przeciwciała, co zmniejsza ilość pobytów w szpitalu z 12 do 4 w ciągu roku. — Terapia podskórna jest również tańsza dla szpitala — tłumaczy dr Kołtan. — Oszczędza się na pracy pielęgniarek, na małym zużyciu drobnego sprzętu medycznego. Unika się konieczności leczenia dość częstych powikłań, niekiedy bardzo niebezpiecznych — mówi. Jedynym dodatkowym kosztem dla placówki medycznej w tej metodzie leczenia PNO jest zapewnienie specjalnej pompy infuzyjnej, przez którą leki podskórne są podawane. Najczęściej pompa kosztuje około 4000 zł. Jednak żywotność takiego urządzenia jest bardzo długa — nawet powyżej 10 lat — co w ostatecznym rozrachunku zmniejsza uciążliwość takiej inwestycji dla szpitala.

Lepsze wyniki, mniej infekcji

Chorzy korzystający z terapii podskórnej unikają absencji w szkole, na uczelni, w pracy. Taki pacjent może swobodnie pracować, więc nie korzysta z zasiłków czy rent. To tak zwane koszty społeczne, które są o wiele niższe niż przy tradycyjnej terapii dożylniej. — To oszczędność, którą w warunkach polskich rzadko się we wszelkich obliczeniach uwzględnia — mówi dr Kołtan. Jest to metoda bardzo bezpieczna, z której może korzystać niemal każdy pacjent. Objawy ogólne pojawiają się niezwykle rzadko. Natomiast często obserwujemy reakcje miejscowe, które bardziej są odzwierciedleniem reakcji



Foto: Zuzanna Kwiatkowska

Terapia domowa znacznie ułatwia życie pacjenta. W czasie podania można np. korzystać z laptopa

skóry na podany lek, aniżeli rzeczywistość mogą być uznane za odczyn niepożądaný. Nie wymagają one leczenia, ustępują samoistnie w ciągu kilkunastu godzin od podania leku. Przetoczenia podskórne nie wymagają również zakładania wenflonów (wejść dożylnych), co często bywa bardzo dużym problemem, zwłaszcza u małych dzieci. — Minusem tej terapii może być strach przed bólem czy przed kluciem samego siebie — mówi Ewa, pacjentka z PNO z Rypina w woj. kujawsko-pomorskim. — Jest to jednak niewielka wada w kontekście korzyści płynących z podawania podskórnego — zapewnia. Ewa dzięki tej terapii może prowadzić aktywne życie, jest nauczycielką języka angielskiego w liceum oraz wolontariuszką stowarzyszenia „Immunoprotect”. Uciążliwość metody podskórnej jest także konieczność częstszego podawania immunoglobulin, bo 2 do 4 razy w ciągu miesiąca. — Najistotniejszą zaletą z medycznego punktu widzenia jest to, że terapia ta zapewnia podobną, a niekiedy wyższą skuteczność przeciwniektyną niż w przypadku przetoczeń dożylnych. To wszystko dzięki stabilnym poziomom stężenia IgG osiąganym w leczeniu pod-

skórnym — mówi dr Kołtan. O ile nie ma problemów z takim leczeniem PNO u dzieci, to dla pacjentów dorosłych jest ono w zasadzie niedostępne. Często pacjenci, którzy kończą 18 lat muszą wracać do przetoczeń dożylnych, co dla wielu jest życiowym dramatem. — Brak programu lekowego dla osób dorosłych jest dla mnie zupełnie niezrozumiałe. To tak, jakby NFZ oczekiwał, iż dojdzie do nagłego wyzdrowienia w wieku lat 18! — oburza się dr Kołtan.

Program już w przyszłym roku?

Systemowym rozwiązaniem braku domowej terapii dla osób dorosłych byłby zatem specjalny program terapeutyczny. To nie tylko gwarancja leczenia dla pacjentów, ale również pewność dla szpitala, który nie musi martwić się o zwrot kosztów za leczenie pacjenta. W obecnej sytuacji chorzy z PNO są często przyczyną kłopotów finansowych ośrodka, ponieważ istniejące regulacje nakazują finansowanie leczenia osób dorosłych z ogólnego kontraktu placówki. Stowarzyszenie „Immunoprotect” już od 7 lat stara się lobbować za powstaniem takiego

programu. W ubiegłym roku pojawiło się światło w tunelu. Dzięki działaniom stowarzyszenia oraz inicjatywie prof. Macieja Siedlara, konsultanta krajowego ds. immunologii klinicznej, powstał projekt takiego programu. Nieoficjalnie mówi się, że może wejść on w życie już w styczniu przyszłego roku. — Projekt programu lekowego dla dorosłych pacjentów został zaakceptowany przez Ministerstwo i wraz z wnioskami refundacyjnymi przesłany do Agencji Oceny Technologii Medycznych — mówi Krzysztof Bąk, rzecznik prasowy Ministerstwa Zdrowia. Oznacza to, że pierwszy etap całej procedury jest już za nami. — Wniosek ws. programu lekowego jest w trakcie oceny. Jego rekomendacji należy spodziewać się w lipcu — potwierdza Katarzyna Jagodzińska — Kalinowska, rzecznik prasowy AOTM. Wszystko zdaje się być na dobrej drodze, jednak nauczani doświadczeniem poprzednich lat wciąż będziemy uważnie przyglądać się poczynaniom urzędników. Mamy nadzieję, że nasza sprawa nie ugrzęźnie gdzieś w trybach biurokracji i znajdzie szybkie oraz pozytywne rozwiązanie.

Leczenie niedoborów odporności – jaka czeka nas przyszłość?

Postęp w medycynie nie omija także terapii stosowanych w leczeniu pierwotnych niedoborów odporności. Ważna z perspektywy pacjenta jest nie tylko wiedza o dostępnych sposobach leczenia, ale też o nowych możliwościach, które w przyszłości mogą doprowadzić nawet do całkowitego wyleczenia PNO

Dorota Marynowicz

dorota.marynowicz@immunoprotect.pl

W chwili otrzymania diagnozy, pacjent cierpiący na pierwotne niedobory odporności odczuwa ogromną ulgę, że koszmar nieustających infekcji się kończy. Z drugiej jednak staje przed wielką niewiadomą. Pojawia się mnóstwo nowych pytań o jakość codzienności, o przyszłość życia zawodowego i rodzinnego oraz o dostęp do leczenia. Dziś mamy zapewnioną terapię i wiemy czego się spodziewać. Ale czy możemy przewidzieć jak pierwotne niedobory odporności będą leczone w przyszłości?

Immunoglobuliny wciąż na topie

Historia podawania preparatów immunoglobulin sięga czasów II wojny światowej. Po raz pierwszy aplikowano je profilaktycznie i leczniczo u żołnierzy amerykańskich licząc na działanie przeciwnieinfekcyjne. Zastosowanie tej formy leków stało się możliwe dzięki opracowaniu metody frakcjonowania osocza krwi. Kilka lat później gammaglobuliny zaistniały w leczeniu pierwotnych niedoborów odporności.

W 1952 roku wojskowy lekarz pediatrii Ogden Bruton opracował metodę domięśniowej aplikacji immunoglobulin w terapii dziecka z niewykrywalnym poziomem immunoglobuliny w surowicy krwi. Od tego momentu leczenie gammaglobulinami w pierwotnych niedoborach odporności stało się rozwija.

Kuracja przetoczeniami immunoglobulin to najskuteczniejszy lek, stosowany już od lat 50-tych w leczeniu największej grupy pacjentów z PNO, niedoboru związanego z defektem syntezy przeciwciał – uważa Prof. Ewa Bernatowska, kierownik Kliniki Immunologii w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, jednocześnie wojewódzki konsultant ds. immunologii klinicznej w woj. mazowieckim.

Preparaty stosowane dzisiaj są coraz bezpieczniejsze i bardziej efektywne, a ich aplikacja z punktu widzenia pacjenta staje się łatwiejsza i bardziej komfortowa.

Nie zawsze jednak leczenie było tak proste. Pierwsze preparaty gammaglobulin podawano domięśniowo, a wkłucia

szła modyfikacja chemiczna pozwoliła zachować całą cząsteczkę przeciwciała, ale nie posiadały one wszystkich właściwości bakteriobójczych właściwych naturalnym przeciwciałom – opowiada prof. Bernatowska.

Rozwój preparatów gammaglobulin odbywa się także w sferze bezpieczeń-

stwa czynienia z aplikacją podskórną. Ta forma podania leku „uwalnia” pacjenta od częstych wizyt w szpitalu. Zamiast raz w miesiącu na przetoczenie dożylnie, chory pojawia się w lecznicy raz na trzy miesiące po odbiór leków.

Preparaty podskórne dały pacjentom jeszcze jedną wartość – możliwość leczenia domowego. Chory sam wybiera czas i miejsce aplikacji leku. Leczy się w domowym zaciszu, wśród swoich bliskich, a nie na sali szpitalnej. To ogromna zmiana w podejściu do leczenia.

Powszechny dostęp do leczenia podskórnymi preparatami gammaglobulin to także ogromna zmiana w życiu dorosłych pacjentów z PNO. Każdorazowy pobyt w szpitalu na przetoczeniu dożylnym, to de facto dzień wolny od pracy. W ciągu roku lekką ręką znika 12 dni, które można było poświęcić karierze. Podskórna aplikacja gammaglobulin daje pacjentowi większą elastyczność na rynku zatrudnienia. W dzisiejszych czasach to bardzo istotny argument.

Cały czas trwają prace nad wydłużaniem czasu pomiędzy kolejnymi aplikacjami leków. – Za chwilę pacjenci otrzymają nową propozycję – podanie preparatu we wlewie podskórnym jeden raz w miesiącu, a nie jak dotąd co tydzień – mówi profesor Bernatowska. Mimo całego postępu, jedna rzecz pozostaje niezmienna – nie da się ominąć dawcy osocza. Jeśli pacjent ma być skutecznie chroniony przed całym spektrum bakterii i wirusów, niezbędny jest dostęp do naturalnych przeciwciał.

Lek, który dziś chroni pacjenta otrzymuje się z osocza 1000 dawców. Nic nie jest ich w stanie zastąpić. I to w najbliższej przyszłości na pewno się nie zmieni.

Tajemnice łańcucha genów

W terapii genowej upatruje się przełomu w leczeniu wielu chorób o podłożu genetycznym. – Leczenie polega na oddziaływaniu na materiał genetyczny pacjenta.

cd. na str. 7



Foto: CSL Behring

Produkcja preparatów immunoglobulin to skomplikowany i wymagający proces

powodowały ogromny ból. Jednorazowa dawka była dość ograniczona, więc rozpoczęto próby podawania tych preparatów dożylnie. Niestety u pacjentów pojawiły się wstrząsy anafilaktyczne. Rozpoczęto prace nad modyfikacją leku. – „Pocięto” cząsteczkę immunoglobuliny na dwa fragmenty, aby uniknąć reakcji wstrząsowych. Miały one jednak wadę – fragmenty przeciwciał wprawdzie były biologicznie czynne, mogły jednak przetrwać we krwi tylko 3-5 dni. Dal-

stwa ich stosowania. Koncerny farmaceutyczne cały czas poprawiają sposoby inaktywacji patogenów w osoczu pozyskiwanym od dawców. Od ok. 15 lat mamy już preparaty, które spełniają bardzo wyśrubowane standardy bezpieczeństwa.

Różne drogi podania

Zmienia się nie tylko sam lek, ale również droga jego podania. Dziś mamy

cd. ze str. 6

Uszkodzone geny mogą zostać zastąpione prawidłowo działającymi genami wprowadzonymi do komórek pacjenta, co przywraca właściwą funkcję komórek – wyjaśnia prof. Bernatowska. Tak się złożyło, że pierwszą chorobą genetyczną, w której zastosowano terapię genową był ciężki złożony niedobór odporności. Próbę podjęto w 1990 roku w USA zastępując stosowany do tej pory przeszczep szpiku kostnego. Wyizolowano z krwi obwodowej limfocyty T i wprowadzono gen kodujący ludzką deaminazę adenylozyową za pomocą wektorów retrowirusowych.

Z biegiem lat usprawniono metodę leczenia, podając brakujący gen do komórki macierzystej szpiku, kostnego, która podjęła funkcję produkcji w pełni sprawnych komórek. Okazało się jednak, że metodzie towarzyszy ryzyko rozwoju nowotworu. Zmiany onkologiczne powodowane są ze strony tzw. „wektora wirusowego”, który odpowiada za wprowadzenie prawidłowego kodu genetycznego do komórek pnia szpiku.

Dlatego dzisiaj prace nad terapią genową skupiają się na poszukiwaniu nowych wektorów, które nie powodowałyby zmian nowotworowych. Celem jest znalezienie precyzyjnych metod dostarczania genów do komórek docelowych pacjenta. Przyszłość leczenia genowego skupi się więc na poprawie jego bezpieczeństwa.

– Obecnie terapia genowa stosowana jest w przypadkach, gdy nie można znaleźć zgodnego dawcy szpiku. Już w łonie matki podejmuje się próby rekonstrukcji szpiku kostnego, np.: w chorobie Wiscott-Aldricha. Terapię genową stosuje się w także u dorosłych pacjentów z przewlekłą chorobą ziarniniakową – mówi prof. Bernatowska.

Wyleczony do szpiku kości

– Przeszczepienie szpiku kostnego, to zabieg polegający na podaniu pacjentowi preparatu zawierającego komórki macierzyste krwiotwórcze, które są w stanie odtworzyć układ krwiotwórczy pacjenta. W PNO stosowany jest przeszczep allogeniczny, od dawcy rodzinnego lub nie spokrewnionego – wyjaśnia prof. Bernatowska. Pierwsze próby leczenia przeszczepem

szpiku kostnego podejmowano jeszcze w latach 60-tych u pacjentów z ciężkim złożonym niedoborem odporności. Od tamtego czasu trwa nieustający rozwój tej formy leczenia. Poprawiono sposób przygotowywania pacjentów do przeszczepu, wprowadzono mniej agresywne metody kondycjonowania. Dzięki tym działaniom dzisiaj przeżywalność pacjentów po przeszczepie szpiku kostnego w niektórych typach PNO wynosi blisko 100%. Zwiększa się też liczba rodzajów PNO leczonych tą metodą. Optymistycznie wygląda obraz leczenia przeszczepem szpiku kostnego w Polsce. – Nie ma kolejek, a rodzice pacjenta mają wybór – możliwość leczenia w jednym z 6 ośrodków, blisko miejsca zamieszkania.

Wszyscy pacjenci zgłaszani są do Medigen, gdzie przeszukiwane są bazy dawców szpiku pod kontem zgodności antygenów HLA-DR. Brana jest pod uwagę krew pępowinowa. Mamy dostęp do wszystkich baz dawców szpiku na świecie. Średni czas oczekiwania to ok. 4 miesiące – tłumaczy prof. Bernatowska.

Co niesie przyszłość?

Postęp w leczeniu PNO w najbliższych latach skupi się na dopracowywaniu dzisiejszych terapii i upowszechnianiu ich we wszystkich grupach pacjentów cierpiących na PNO. Miejmy nadzieję, że w Polsce popularne stanie się leczenie podskórnymi gammaglobulinami w grupie pacjentów dorosłych, którzy do tej pory nie mieli własnego programu lekowego.

– Nadzieje pokłada się także w rozwoju bardzo skutecznych leków biologicznych. Już dzisiaj są one stosowane w leczeniu chorób autoimmunizacyjnych, które często współistnieją z PNO, a także w leczeniu chorób autozapalnych o podłożu genetycznym – mówi prof. Bernatowska.

Postęp w leczeniu PNO dzieje się na naszych oczach. Mamy do czynienia z coraz bezpieczniejszymi sposobami macierzyste krwiotwórcze, które są w stanie odtworzyć układ krwiotwórczy pacjenta. W PNO stosowany jest przeszczep allogeniczny, od dawcy rodzinnego lub nie spokrewnionego – wyjaśnia prof. Bernatowska. Pierwsze próby leczenia przeszczepem

Najważniejsze jest zrozumienie pacjenta

O przyszłości leczenia immunoglobulinami mówi Sheila A. Burke z firmy CSL Behring

Spisała Dorota Marynowicz

dorota.marynowicz@immunoprotect.pl

Na światowym rynku immunoglobulin panuje dziś duża konkurencja, a jego wartość ocenia się obecnie na około 7 miliardów USD. Przewiduje się, że ten rynek ten będzie rosł w miarę jak u coraz większej liczby pacjentów będą diagnozowane schorzenia, które można będzie leczyć za pomocą immunoglobulin. Sukces na tym obszarze zależy od rozmaitych czynników, do których należą: przeprowadzanie światowej klasy badań naukowych i możliwości produkcyjne; bezpieczne, wysokiej jakości, konsekwentnie rozwijane i ulepszane, skuteczne leki; odpowiednie strategię, jak również rzetelna troska o zdrowie i dobre samopoczucie pacjentów, ich rodzin oraz pracowników służby zdrowia.

Nie tylko niedobory odporności

Wśród dostępnych leków znajdują się zaawansowane preparaty immunoglobulin do podawania dożylnego (IVIg) lub podskórnego (SCIg) w celu leczenia pierwotnych niedoborów odporności oraz wtórnych zaburzeń immunologicznych. Oferowany w Polsce gotowy do podania dożylnego 10% roztwór IVIg, jest wskazywany jako lek immunomodulacyjny w leczeniu takich schorzeń, jak pierwotna małopłytkowość immunologiczna, choroba Kawasaki, zespół Guillaina-Barré oraz przewlekła zapalna polineuropatia demielinizacyjna (CIDP). Pracujemy też nad rozszerzeniem wskazań dla naszych leków w zakresie chorób neurologicznych.

Z biegiem lat przekonaaliśmy się, że zasadniczym elementem we wspieraniu pacjentów i ich rodzin w codziennych wyzwaniach, jakie przysparza przewlekła choroba, jest zrozumienie ich

potrzeb, zmartwień i osobistych doświadczeń. Wykazując to zrozumienie, możemy być pewni, że terapie, które opracowujemy i udostępniamy pacjentom, są tymi właściwymi i że stanowią

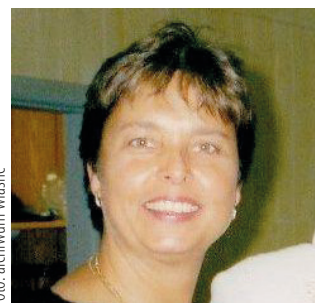


Foto: archiwum własne

Podskórne przeciwciała to samodzielność - mówi Burke

odpowiedź na zmieniające się oczekiwania pacjentów oraz pracowników służby zdrowia.

Ilu pacjentów, tyle wymagań

Pacjenci wymagają większej liczby opcji, gdy chodzi o możliwości samodzielnego podawania immunoglobulin. Częściej wyrażają pragnienie, aby lek był podawany w wyższych stężeniach, tak aby można było skrócić czas potrzebny na jego podanie. Wiemy, że niektórym pacjentom zależy też na tym, żeby dostępne były dłuższe przerwy między kolejnymi podaniami, na przykład dwutygodniowe; dla innych pacjentów istotne jest podawanie immunoglobuliny częściej niż raz w tygodniu.

Tak szerokie możliwości stosowania immunoglobulin, zarówno dożylnych, jak i podskórnych, mogą zapewnić pacjentom większą wygodę, większy poziom kontroli nad własnym leczeniem oraz lepszą jakość życia. Wielu pacjentów cieszy się taką samodzielnością.

Podróżujemy z głową

Zapewne wielu z nas zadaje sobie pytanie czy my, pacjenci z PNO, możemy tak jak inni wyjechać na letni wypoczynek? Czy możemy chodzić po górach, opalać się i kąpać w morzu? Na te i inne pytania staraliśmy się uzyskać odpowiedź w rozmowie z dr n. med. Hanną Suchanek, immunologiem klinicznym z Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku

Rozmawia Wojciech Jałoszyński
wojciech.jaloszynski@immunoprotect.pl

Jest lato, okres urlopów i wielu naszych znajomych wyjeżdża chcąc odebrać się od codziennej rutyny. Czy my także możemy sobie pozwolić na wyjazd na wakacje?

Pacjent z PNO może wyjechać na wakacje, tak samo jak może pracować, studiować, opiekować się dziećmi, uprawiać sport czy chodzić do kina. Wszystkie te aktywności są możliwe u pacjenta z defektem produkcji przeciwciał, a tacy pacjenci zdecydowanie dominują wśród dorosłych chorych. Wyjazd na wypoczynek jest możliwy po wstępnym upewnieniu się, że poziom przeciwciał we krwi jest ochronny i stabilny. Trzeba pamiętać, że poziom ochronny to nie konkretna i jednakowa dla wszystkich chorych ilość IgG w surowicy. Rozmawiając z pacjentem ustaliam czy przy określonym poziomie immunoglobulin we krwi występują infekcje, jeżeli tak to jakie. Pacjent prawidłowo leczony, tzn. otrzymujący właściwą dawkę immunoglobulin czy to drogą dożylną, czy podskórną powinien być wolny od infekcji. Drugim czynnikiem oceniającym skuteczność substytucji jest stabilność poziomu IgG w czasie np. 3 ostatnich miesięcy. Stały, stabilny poziom przeciwciał w surowicy zdecydowanie łatwiej uzyskać stosując drogę podskórną podaż. Ponadto młody człowiek wyjeżdżający na wakacje powinien być zaopatrzone w inne leki niezbędne do leczenia schorzeń współistniejących z niedoborem przeciwciał np. leki przeciwastmatyczne, leki wpływające korzystnie na funkcję przewodu pokarmowego. Proszę się nie przerażać tą małą wyjazdową apteczką.

Gdzie najlepiej się udać: w góry, nad morze? Czy są miejsca, których jakoś szczególnie powinniśmy unikać?

Fajnie byłoby, żeby pacjent z PNO mógł pojechać na wakacje, tam gdzie chce. O wyborze miejsca decyduje jednak jego kondycja ogólna, zdolność do wykonywania wysiłków fizycznych i tutaj, radziłabym skonsultować się ze swoim lekarzem. Pacjentom z towarzyszącą przewlekłą chorobą płuc odradzałabym wakacje wymagające dużego wysiłku fizycznego. **No dobrze, a jeśli już wybraliśmy się nad morze, to przecież nie potrafimy sobie wyobrazić takiego pobytu bez**



Foto: archiwum własne

Podczas podróży musimy pamiętać, że jesteśmy chorzy, ale nie powinno nam to odbierać radości z wakacji

kąpieli w wodzie i wylegiwaniu się na plaży. Czy możemy korzystać z takich form wypoczynku?

Tak, oczywiście w granicach zdrowego rozsądku, jeśli chodzi o to wylegiwanie się na słońcu.

A co jeśli chcemy wyjechać gdzieś dalej np. do Egiptu?

Podróż dalsza na przykład do Egiptu, ale także do innych państw Afryki oraz Bliskiego, Dalekiego Wschodu czy Ameryki Południowej wymaga zachowania pewnych środków ostrożności, głównie ze względu na powszechnie występującą w tych rejonach biegunkę. Dlatego koniecznie należy unikać surowej żywności, owoców morza, lodu w kostkach i lodów. Ponadto pacjenci z PNO nie powinni planować podróży do

DOSSIER

dr n. med. Hanna Suchanek: specjalista chorób wewnętrznych i immunologii klinicznej w Klinice Chorób Wewnętrznych, Chorób Tkanki Łącznej i Geriatrii w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku, na co dzień zajmującą się dorosłymi pacjentami z PNO.

dania leku w trakcie pobytu oraz o warunkach przechowywania leku w odpowiedniej temperaturze. Wszystkie szczegóły podróży najlepiej omówić z lekarzem przed wacjami, ewentualnie zasięgnąć informacji w poradniach zajmujących się medycyną podróży. Jeżeli podróżujemy samolotem to namawiam do sprawdzenia czy przewoźnik wymaga potwierdzenia konieczności przewozu określonych leków przez lekarza.

Jakie kroki powinniśmy wykonać przed wyjazdem na wakacje?

Przed dłuższym – np. czternastodniowym – wyjazdem (szczególnie za granicę) wskazana jest ocena stanu zdrowia przez lekarza, schemat ewentualnego leczenia immunoglobulinami podskórnymi i sposób ich przechowywania. Lekarz powinien poinformować pacjenta o konieczności ewentualnej profilaktyki antybiotykowej. Lekarz prowadzący powinien także sporządzić oświadczenie opisujące schorzenie pacjenta, najlepiej w języku angielskim. Pacjent przed wyjazdem powinien również wykupić odpowiednie ubezpieczenie turystyczne i zdrowotne.

Reasumując, myślę, że możemy ze spokojem żyć wszystkim udanych wakacji.

Jak najbardziej! Proszę korzystać z wypoczynku z głową i radością.

KOMENTARZ AUTORA

Kiedy byłem kilkuletnim chłopcem i zbliżały się wakacyjne urlopy moi rodzice zachodzili w głowę, czy mogą zabrać mnie na wypoczynek. To była

połowa lat dziewięćdziesiątych ub. w., o pierwotnych niedoborach odporności nie wiedział prawie nikt. Nie było Internetu, specjalistycznej prasy, dostęp do fachowej literatury był ograniczony. Lekarz rodzinny kategorycznie odradzał

wyjazd, a prowadzący z przestroją w głosie wydawał zgodę dając Tacie i Mamie długą listę i nakazów. I tak niemal po omacku dane mi było odkrywać świat. Dzięki przestrzeganiu odpowiednich reguł dziś jestem w stanie

podróżować do wielu miejsc w Europie i nie tylko. Także leczenie – dzięki metodzie podskórnej – nie musi stanowić problemu dla osób cierpiących na pierwotne niedobory odporności, które chcą zwiedzać świat.

Jestem zarażona... podróżami!

Wiele słyszy się o tym, że pacjenci z PNO nie mogą podróżować. Poznajmy historię Małgosi Łukasiewicz, pacjentki z CVID z Dolnego Śląska, której podróżniczych dokonań nie powstydziliby się sam Wojciech Cejrowski

Małgorzata Łukasiewicz

malgorzata.lukasiewicz@immunoprotect.pl

Podróże towarzyszyły mi od zawsze – zarówno te samodzielne (po Europie zachodniej), rodzinne (np. Litwa/Łotwa/Białoruś/Ukraina/Rosja) jak i z przyjaciółmi (m.in. powojenna wyprawa: Bośnia i Hercegowina/Chorwacja/była Jugosławia), a najpewniej mi się podróżowało, kiedy jeszcze nie chorowałam zbyt często.

Do samolotu ze strzykawką

W roku 2000 mój stan zdrowia zaczął się nagle pogarszać, do chwili, kiedy w roku 2003 zdiagnozowano u mnie Pospolity Zmienny Niedobór Odporności (CVID) i rozpoczęłam terapię immunoglobulinami dożylnymi. Nie zaniechałam jeszcze wtedy wyjazdów i nadal sprawiał mi one wielką frajdę, postanowiłam więc kontynuować moją pasję podróżniczą jak najdłużej. I chociaż nie ukrywałam, że świadomość poważnej choroby i wynikających z niej powikłań, spowodowały zmiany w sposobie planowania wyjazdów – dziś, uwzględniając dodatkowo terminy podawania wlewni, widzę niezmiennie wiele plusów zaistniałej sytuacji. Dotąd starałam się zmieścić pomiędzy kolejnymi, comiesięcznymi dawkami leku, natomiast podczas terapii podskórnej, którą stosuję z powodzeniem od ponad 5 lat, zabieram ze sobą za granicę (na dłuższe pobytu) także moją pompę strzykawkową z całym, niezbędnym oprzyrządowaniem i ampułkami. Chcąc mieć je ‘pod ręką’ pamiętam, aby podczas planowania podróży samolotem postarać się o stosowne zaświadczenie lekarskie, potwierdzające konieczność przyjmowania danego leku.

Po pierwsze: zalecenia lekarza

Podróże to dla mnie nie tylko zachwycająca przyroda, ale także możliwość smakowania pysznych nowinek kulinarnych świata, dlatego oprócz właściwego ubioru chroniącego przed nadmiernym słońcem, jak i niespodziewanym chłodem oraz insektami i stworzeniami jadowitymi, staram się przestrzegać, w zależności od panujących



Foto: archiwum własne

Pierwotny niedobór odporności nie musi oznaczać rezygnacji z podróżniczej pasji

warunków, chociaż podstawowych zasad higieny w postaci częstego mycia rąk i nie tylko. Ponadto: piję wodę z pewnych źródeł i nie spożywam potraw sporządzonych z surowych, nieprzetworzonych produktów. Przysnąję przy tym, że zdarzały mi się cudowne w smaku wyjątki od tych zasad m.in. w postaci zjadania się słodkimi owocami liczi w Maroku, chrupania owoców lilii wodnej i picia orzeźwiającego mleczka kokosowego w Indiach, czy delectowania się świeżymi, soczystymi ananasami, rambutanami i kontrowersyjnym owocem duriana na Sri Lance. Dobrze jest być przygotowanym na ewentualne problemy zdrowotne, głównie żołądkowe – czego doświadczyłam, dlatego podkreślam: ważne są regularne badania, przyjmowanie zaleconych leków i wsluchiwanie się w potrzeby swojego organizmu, a także konsultowanie planowanych wyjazdów z lekarzami immunologami. Osobiście chętnie z tego korzystam, prosząc o poradę przy zakupie kilku niezbędnych specyfików w postaci tabletek i preparatów wzmacniających, czy niwelujących problemy układu oddechowego i pokarmowego, maści ochronnych lub odkażających/łagodzących oraz zastosowania szczepień, które były mi niezbędne m.in. podczas trzytygodniowego wyjazdu do Indii i Nepalu. Nie uważam przy tym, aby podróżowanie ‘z głową na karku’ umniejszało w czymś towarzyszącym temu, pozytywnym odczuciom. Chorując

na PNO mierzę po prostu siły na zamiatry, czego przykładem był np. planowany przeze mnie i męża trekking na Annapurnę w Himalajach (jeden z pierwszych ośmiotysięczników, którego wierzchołek zdobył człowiek). Biorąc pod uwagę sugestie lekarzy (wręcz ich przestrogi!), dotyczące spodziewanego przebywania przez mnie na dużych wysokościach i możliwość wystąpienia związanych z tym m.in. poważnych powikłań oddechowych, postanowiliśmy zamienić tę wątpliwą przyjemność na dwie inne przygody: przelot nad koroną Himalajów i rafting po górskich rzekach. Przeżycia były ekscytujące!

Podróżowanie-sposób na życie

Podróżowanie, które lubię, to nie tylko wycieczki objazdowe o szerokim zasięgu, ale i te stacjonarne, wybierane głównie przez naszą 14-letnią Córkę. Życie ludzkie jest nieustającą podróżą i stwarza wiele jej możliwości, dlatego równie chętnie udajemy się na wycieczki piesze/rowerowe/samochodowe/wodne, zarówno nadmorskie, jak i po górach. Wystarczy trochę samozaparcia i siły w stawach, a wtedy polecam(!) udać się np. na późnoletnią wyprawę do Chatki Górzystów (Przełęcz Iżerska) na pyszne omlety ze świeżymi jagodami lub liczne spływy kajakowe albo zapierające dech przeloty szybowcowe. Podróżowanie stwarza mi możliwość roz-

wijania pasji: poznawania/obserwowania różnorodności świata i żyjących na nim ludzi i zwierząt oraz nieustannego poszerzania mojej bazy fotograficznej poprzez utrwalanie na zdjęciach miejsc i/lub osób, które składają się później w unikalne fotoreportaże. Bardzo ciekawią mnie także festiwale podróżnicze, w tym mój ulubiony: „Trzy żywioły”. Ponadto kolekcjonuję różnorodne drobiazgi/pamiątki z podróży: barwne maski, naczynia lub inne przedmioty wystroju wnętrz oraz biżuterię, a w szczególności ulubione-kolczyki. Oglądanie ‘zdobyczy’ sprawia mi zawsze ogromną radość, wprowadzając w dobry nastrój, który jest jakże ważny w pokonywaniu chorób i dodaje mi siły, i pomysłów na nowe wyzwanie.

Zainfekowani przygodą

Już nie mogę doczekać się urlopu! Najbliższą z większych podróży, które zaplanowaliśmy, będzie dwutygodniowe zwiedzanie Hiszpanii i Portugalii, a pod koniec zimy 2014/2015 czeka mnie i męża niekomercyjna, kilkuosobowa wyprawa po bezdrożach Gruzji (obecnie na etapie ‘polowania’ ze znajomymi na okazjne bilety lotnicze). Słynny polski podróżnik-Ryszard Kapuściński stwierdził: „Wszak istnieje coś takiego, jak zarażenie podróżą i jest to rodzaj choroby w gruncie rzeczy nieuleczalnej”. I tylko takich ‘infekcji’ życzyłabym sobie, jak i Wam.

Podanie rapid-push – fakty i mity

Coraz głośniejsze w środowisku pacjentów z PNO mówi się o tzn. metodzie rapid-push, która polega na samodzielnym podaniu sobie przeciwciał podskórnych bez użycia pompy infuzyjnej

dr n. med. Małgorzata Pac

redakcja@immunoprotect.pl

Pierwotne niedobory przeciwciał stanowią najliczniejszą grupę spośród wszystkich pierwotnych defektów odporności. Ich wiodącą cechą jest obniżone stężenie przeciwciał w surowicy krwi oraz podatność na nawracające, zagrażające życiu zakażenia. Leczeniem z wyboru jest substytucja preparatami gammaglobulin, trwająca z reguły całe życie. Od czasu wprowadzenia leczenia w latach 50-ych ubiegłego stulecia zmieniła się technologia produkcji preparatów, dawkowanie, drogi podawania. Dożylnie infuzje preparatów przeciwciał dominują w wielu krajach Europy i Ameryki, w krajach skandynawskich zostały prawie całkowicie zastąpione infuzjami preparatów podskórnych. W ostatnich latach w USA i Kanadzie coraz większą popularność zyskuje metoda rapid – push, polegająca na bezpośrednim pod-



Metoda rapid-push ma wielu zwolenników w USA i Kanadzie

skórnym podaniu preparatu gammaglobulin, bez użycia pompy infuzyjnej. Zasady leczenia pozostają takie same (wielkość dawki, częstość infuzji). Wyjątek stanowi podaż preparatu bezpośrednio ze strzykawki poprzez dren i igłę do wkłuc podskórnych.

Szybkość wlewu jest większa: 1-2 ml/min., co znacznie skraca jego czas, nawet do 9-20 minut. Średnia objętość dawki podanej w jedno miejsce waha się od 5 do 30 ml, w zależności od wieku, wagi oraz indywidualnej tolerancji. Zaleca się 1-2 iniekcje na infuzję,

w te same miejsca jak w SCIG (brzuch, uda, ramiona). Objawy uboczne obserwowane w czasie podawania preparatów immunoglobulin metodą rapid-push są porównywalne z obserwowanymi podczas podawania preparatu za pomocą pompy i mają charakter miejscowy, o łagodnym nasileniu, samoograniczający się.

Argumentem przemawiającym za techniką rapid-push jest jej wygoda. Metoda eliminuje konieczność posiadania dodatkowego, specjalistycznego sprzętu (pompy). W przypadku osób często podróżujących zmniejsza wielkość i wagę bagażu. Technika rapid-push jest wygodną, alternatywną metodą do pompy infuzyjnej, akceptowaną przez pacjentów, oferującą szybką podaż leku. Z powodzeniem stosuje się ją w USA i Kanadzie, choć dotychczas nie zyskała popularności w Europie i nie jest powszechnie stosowana przez pacjentów w Polsce.

Foto: Małgorzata Łukasiewicz

Szpital o europejskich standardach

Wrocław może pochwalić się nowoczesnym szpitalem na europejskim poziomie. Właśnie tam, na Oddziale Immunologii i Pediatrii, leczeni są mali pacjenci z pierwotnymi niedoborami odporności. Przyjrzyjmy się bliżej sylwetce ośrodka

Małgorzata Łukasiewicz

malgorzata.lukasiewicz@immunoprotect.pl

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. Jerzego Gromkowskiego we Wrocławiu powstał w roku 1998 z połączenia kilku dotychczas działających, wrocławskich placówek medycznych i obecnie, jako kompleks budynków i obiektów poddanych gruntownej modernizacji, jest jednym z nowocześniejszych szpitali na Dolnym Śląsku i w Polsce, zajmującym od lat czo-

łowe miejsca w rankingach najlepszych polskich szpitali. Dzięki zastosowanym rozwiązaniom, wysoko wykwalifikowanemu personelowi oraz zaopatrzeniu w nowoczesną aparaturę, pacjenci mają zapewniony wysoki standard leczenia. Natomiast nowoczesna kuchnia i system dystrybucji posiłków gwarantuje higieniczne, estetyczne i punktualne podawanie jedzenia w hermetycznych pojemnikach (tzw. tacowy system wydawania posiłków) z zachowaniem diety ściśle przypisanej

każdemu z pacjentów. W budynkach szpitalnych zastosowano także innowacyjne rozwiązania sanitarne gwarantujące m.in. bezpieczeństwo epidemiologiczne, jak i wygodę dla przebywających w nim osób. Szpital jest w pełni skomputeryzowany. Dokumentacja medyczna i dane są tworzone, archiwizowane i przesyłane elektronicznie. Istnieje także nowoczesny system poczty pneumatycznej, pozwalający na sprawne przekazywanie i odbieranie materiałów do badań oraz ich wyników,

jak i wszelkich innych dokumentów niezbędnych w danej chwili lekarzom lub innym uprawnionym pracownikom szpitala. Niweluje to problemy pokonywania sporej odległości pomiędzy poszczególnymi budynkami szpitala. Oprócz licznych oddziałów dla pacjentów dorosłych, placówka prowadzi także specjalistyczne oddziały dla dzieci. Na 3 piętrze budynku A3, w Pawilonie Pediatricznym im. Janusza Korczaka znajduje się m.in., nowo powstały Oddział Immunologii Klinicznej i Pediatrii.

ODDZIAŁ IMMUNOLOGII KLINICZNEJ I PEDIATRII W LICZBACH

Liczba łóżek: 27 (w tym 3 separatki i sale 2-3 osobowe)

Liczba pacjentów PNO: 35-40 (w tym ok.: podskórnych - 16, dożylnych - 19-24 oraz 5 pacjentów dorosłych kontynuujących leczenie)

Przeszczepy szpiku: nie są wykonywane, pacjenci są kierowani w miarę potrzeb do ośrodków hematologii i transplantologii. W okresie ostatniego 1,5 roku, do wrocławskiego ośrodka skierowano 3 takich pacjentów: 1 z Zespołem Nijmegen, 1 z Aktajsja-Teleangiectazja i 1 z Zespołem SCID - 2 z nich powiodły się, trzeci jest w trakcie diagnozy.

Diagnostyka genetyczna: pacjenci są kierowani na bieżąco do różnych ośrodków - krajowych i zagranicznych, w okresie ostatniego pół roku ok. 7 osób, obecnie 1 pacjent z PNO - po badaniach krajowych materiał został skierowany do Sztokholmu (w trakcie leczenia, na chwilę obecną brak ostatecznego rozpoznania).

Z optymizmem patrzymy w przyszłość

O leczeniu niedoborów odporności na Dolnym Śląsku i nie tylko rozmawiamy z dr n. med. Aleksandrą Lewandowicz-Uszyńską, ordynatorką oddziału Immunologii Klinicznej i Pediatrii w Szpitalu im. J. Gromkowskiego we Wrocławiu

Rozmawia Małgorzata Łukasiewicz

malgorzata.lukasiewicz@immunoprotect.pl

Pani Doktor, w zeszłym roku minęło 10 lat od kiedy pierwszy raz przyjechałam do Pani diagnozować moje dziecko w zakresie Pierwotnych Niedoborów Odporności. Jak wygląda leczenie pacjentów PNO z perspektywy minionego czasu?

Postęp w dziedzinie leczenia PNO jest bardzo duży, szczególnie wśród dzieci. Najważniejsze jest to, że poprawiła się nie tylko świadomość lekarzy, szczególnie pediatrów, ale i pacjentów, którzy orientują się, że istnieje gałąź medycyny, zajmująca się pierwotnymi deficytami odporności. Niestety możemy nadal narzekać na tę część medycyny, która zajmuje się występowaniem PNO u dorosłych, w których są one rozpoznawane zbyt rzadko. Nadal często bywa tak, że choroby te muszą rozpoznawać u dorosłych pediatrzy i że są jeszcze w Polsce „białe plamy” jeśli chodzi o dostęp do ośrodków, które mogłyby się zajmować diagnostyką i leczeniem dorosłych pacjentów z PNO. Pociągające są jednak perspektywy na wdrożenie osobno finansowanego programu terapeutycznego dla dorosłych, co będzie ogromnym postępem dla leczenia osób, które rozpoznawane są z PNO po 18-tym roku życia.

Jak ocenia Pani wobec tego funkcjonowanie obecnego Oddziału Immunologii Klinicznej i Pediatrii, w którym się właśnie znajdujemy?

Od dwóch lat zajmujemy się na naszym oddziale pełną diagnostyką i leczeniem schorzeń, u podłoża których leżą defekty immunologiczne. Pacjentami są w większości dzieci z pierwotnymi niedoborami odporności humoralnej i komórkowej, defektami immunologicznymi będącymi konsekwencją innych chorób przewlekłych oraz dzieci z nawracającymi infekcjami. Kierowane są one także do nasz innych ośrodków w kraju, celem wykluczenia zaburzeń odporności. Jesteśmy jedynym oddziałem tego rodzaju na Dolnym Śląsku. Zarówno szpital, jak i nasz oddział są bardzo nowoczesne, co pozwala stworzyć bardzo komfortowe warunki pobytu i leczenia dla przebywających w nim pacjentów.

Nowoczesny oddział, czyli...

Na przykład jedna z sal, mieszcząca się blisko dyżurki pielęgniarskiej, jest wydzielona specjalnie dla pacjentów, którzy otrzymują preparaty immunoglobulin, gdzie nie kontaktują się oni z innymi pacjentami, ograniczając ryzyko przeniesienia zakażenia banalnego dla innej osoby, które dla takiej osoby może być ciężkie - dzięki czemu podnosimy ich bezpieczeństwo. Poza typowymi salami 2-3 osobowymi, na Oddziale znajdują się trzy kompleksowe sale immunologiczne - separatyki ze szlafkami i łazienką wewnętrzną (zaopatrzoną dodatkowo w specjalistyczne urządzenia do odkażania) dla pacjentów z głębokimi niedoborami odporności, którzy - jeśli tego wymagają - powinni mieć zapewnioną kompletną izolację, aby nie kontaktowali się ze światem zewnętrznym. Każda sala chorych posiada system lamp bakterioobójczych, które mogą działać w obecności pacjenta, ponieważ zasysają one powietrze i dezynfekują je wewnątrz lampy, co pozwala na bieżące podnoszenie jakości pomieszczeń i zapobiega szerzeniu się zakażeń drogą kropelkową. Poza tym funkcjonuje system dekontaminacji - pewnego rodzaju gazowej sterylizacji/wyjaławiania sal, która poza używaniem typowych środków dezynfekujących, pozwala dodatkowo na skuteczne usuwanie szczególnie uciążliwych patogenów z wszelkich możliwych i trudnodostępnych powierzchni znajdujących się w pomieszczeniach. Dbam więc o to i namawiam władze szpitala, aby pacjenci z PNO mieli zapewnioną diagnostykę na poziomie światowym, dlatego szpital wzbogacił się także w inny, najnowszy sprzęt diagnostyczny. Obecnie szpital jest w trakcie testowania i zakupu dla nas specjalistycznego urządzenia do wykonywania natychmiastowych badań i uzyskiwania szybkich przesiewowych wyników, które będzie stało w Izbie Przyjęć. Za jego pomocą, dzięki kropli krwi z palca można będzie się dowiedzieć, jaki jest poziom CRP u osoby poddanej badaniu i czy nie jest ona zarażona paciorkowcem. W efekcie będzie to rodzaj mikrobiologii przydatnej zarówno dla lekarzy, jak i przyjaznej dla małych pacjentów. Poza opieką stricte lekarską przeznaczoną dla naszych małych pacjentów oferujemy na oddziale także wszelkie udogodnienia dla ich rodziców i opiekunów. Mogą oni m.in.



Foto: Małgorzata Łukasiewicz

Zarówno szpital, jak i nasz oddział są bardzo nowoczesne, co pozwala stworzyć bardzo komfortowe warunki pobytu i leczenia dla przebywających w nim pacjentów - mówi dr Uszyńska

przebywać i spać z dziećmi w pokojach, na specjalnie do tego przeznaczonych, dodatkowych łóżkach, a oprócz nowoczesnej kuchni ogólnoszpitalnej, istnieje także specjalne pomieszczenie socjalne (kuchnia oddziałowa) wyposażone w urządzenia niezbędne w celu przygotowania sobie posiłków na terenie szpitala, w której mogą je także w spokoju spożyć.

Jest Pani Przewodniczącą Komitetu Organizacyjnego XV Zjazdu Polskiego Towarzystwa Immunologii Doświadczalnej i Klinicznej we Wrocławiu, którego termin przypada w dniach 26-28 czerwca br. Proszę nam przybliżyć, jakie są Pani zdaniem możliwości rozwoju leczenia, w związku postępem badań?

Jest to wielkie, zarówno ogólnopolskie, jak i międzynarodowe wydarzenie. Przyjeżdżają największe sławy, największe autorytety ze wszystkich wiodących ośrodków w Polsce: immunologii klinicznej, hematologii, onkologii jak i reumatologicznych - cały kwiat polskiej immunologii, która jest przecież dziedziną interdyscyplinarną. Pacjenci z PNO, to nie tylko tacy, którzy chorują na zakażenia, ale i schorzenia autoimmunizacyjne, więc jest zawsze zwiększone ryzyko wystąpienia u nich choroby nowotworowej. Ponieważ rozszerza się wachlarz związanych z tym schorzeń i postęp jest dla nich w tym zakresie bardzo ważny, będziemy gościć także specjalistów z ośrodków zagranicznych, z całego świata: ze Stanów Zjednoczonych, ze Szwecji, z Holandii, z Niemiec. Dowiemy się

także, jak leczenie i opieka nad pacjentami odbywa się na terenie Czech i Słowacji.

Czego jeszcze dowiedzą się uczestnicy zjazdu?

Na zjeździe będą więc sesje poświęcone zarówno PNO wśród dzieci, jak i dorosłych. W ostatnim dniu zjazdu odbędzie się sesja poświęcona problemom niedoborów z perspektywy Konsultantów Wojewódzkich - co zostało zrobione, czego jeszcze oczekujemy i o co walczymy, aby poprawić życie pacjentom, ale i jakość pracy lekarzy. Będzie temu towarzyszyć emisja filmu poświęconego pacjentom z PNO, ich losom i ich problemom, pod tytułem „To może być Twoja historia”. Immunologia dotyczy właściwie każdej specjalności medycznej, bo każda z nich jest o nią oparta. Mówimy więc tutaj nie tylko o występowaniu zakażeń, o gojeniu się ran, o sposobach odżywiania, w szczególności o leczeniu żywieniowym, a nawet o jego wpływie na układ odpornościowy. W trakcie zjazdu chciałabym wobec tego, także zwrócić uwagę na sesje dotyczące przeszczepów narządowych, czy też przeszczepów szpiku i komórek macierzystych, które stanowią przecież dla niektórych pacjentów jedyną szansę, aby wieść w miarę normalne życie. Jak więc można dostrzec, immunologia jest dyscypliną dynamicznie się rozwijającą i wszechobecną, wobec tego należy być na to otwartym i sięgać do nowoczesnych metod diagnostycznych i leczniczych, bo to otwiera drogę w tej dziedzinie medycyny na zupełnie nowe realia.

My też musimy się często kłuć

Nie tylko pierwotne niedobory odporności mogą być leczone za pomocą samodzielnej terapii podskórnej. Również pacjenci cierpiący na cukrzycę typu 1 sami podają sobie swój lek – insulinę. O tej chorobie rozmawiamy z Aleksandrą Świerzy, pacjentką zmagającą się z cukrzycą

Rozmawia Adrian Górecki

adrian.gorecki@immunoprotect.pl

Cukrzyca – co to za choroba?

Właściwie trzeba zacząć od tego, że cukrzyca i cukrzyca nie zawsze to samo. Rozróżnia się typ 1. – insulinozależny – oraz typ 2. – tzw. cukrzycę wieku dorosłego. Cukrzyca typu 1. jest chorobą autoimmunologiczną. Jej przyczyną jest niszczenie przez system odpornościowy chorego tzw. wysp beta, znajdujących się w trzustce, które produkują insulinę. Powoduje to konieczność jej dostarczania do organizmu „z zewnątrz”, ponieważ insulina jest „hormonem-kłuczem”, pozwalającym na wchłanianie się węglowodanów do komórek organizmu i tym samym na ich prawidłowe funkcjonowanie. Brak insuliny powoduje, że dostarczane węglowodany nie mogą dostać się do wnętrza komórki, która „głoduje”, z kolei ich nadmiar pozostaje we krwi – stąd też nieleczona osoba chora odczuwa ogólne zmęczenie, problemy ze wzrokiem, a także wzmożone pragnienie oraz nudności.

Pacjenci chorzy na cukrzycę typu 1. również muszą, tak jak osoby z PNO, podskórnie brać leki. Co to za lek i jak się go podaje?

W przypadku chorych na cukrzycę typu 1., muszą oni uzupełniać braki insuliny w organizmie poprzez podawanie jej podskórnie. Obecnie istnieje kilka rodzajów insulinoterapii, tak samo jak istnieje wiele rodzajów insulin. Nie da się nie zwrócić uwagi na to, jaki dokonał się w tej kwestii skok w ciągu ostatnich 20 lat. Obecnie chorzy, oczywiście we współpracy z lekarzem

prowadzącym, sam może wybrać sobie taki model insulinoterapii, jaki najbardziej odpowiada jego stylowi życia, potrzebom oraz możliwościom finansowym. Właściwie można powiedzieć, że są dwa podstawowe modele leczenia – metodą wielokrotnych wstrzyknięć lub przy użyciu pompy insulinowej. Obie mają za zadanie naśladować w sposób możliwie zbliżony funkcjonowanie zdrowej trzustki.

Przy użyciu pompy insulinowej jest to o wiele łatwiejsze, ponieważ daje ona możliwość elastycznego zaprogramowania podawanej dawki insuliny. Chory, po konsultacji z lekarzem, może zaprogramować w pompie tzw. dawkę bazową – która jest „fundamentem” dziennego zapotrzebowania na insulinę. Oprócz tej „dawki podstawowej”, niezbędne jest również podawanie tzw. bolusów posiłkowych. Są to dawki insuliny dostosowane do wielkości i rodzaju zjadanego posiłku. Metoda wielokrotnych wstrzyknięć polega na dostarczaniu insuliny do organizmu za pomocą zastrzyków, które wykonuje się w zależności od rodzaju insuliny – raz dziennie podaje się insulinę długodziałającą (stanowiącą odpowiednik „bazy” w pompie), natomiast przy każdym kolejnym posiłku konieczne jest ponowne podanie insuliny, a co za tym idzie – ponowne wykonanie iniekcji.

Jak choroba wpływa na Twoje codzienne życie?

Jest to bardzo mocno uzależnione od tego, na jakim etapie jest moje leczenie. Niestety, „im dalej w las, tym ciemniej”. Cukrzyca jest chorobą wymagającą sporego zaangażowania na co dzień, a nie zawsze są ku



Foto: archiwum prywatne

Cukrzyca jest chorobą wymagającą sporego zaangażowania na co dzień – mówi Aleksandra Świerzy

temu sprzyjające warunki – w okresach gorszego wyrównania glikemii zdarza mi się więc zauważać spadek koncentracji, osłabienie i ogólny spadek formy. Raz zdarzyło mi się niemalże stracić kontakt z otoczeniem, na szczęście jednak wieloletnie nawyki zwyciężyły. Staram się nie

doprowadzać do takich sytuacji, ponieważ mam świadomość, że ta, na ogół mało uciążliwa choroba, potrafi uprzykrzyć życie. Mimo wszystko, jestem przekonana, że spośród ogromu przypadłości, jakie mogą się człowiekowi przydarzyć, trafiłam całkiem dobrze.

KOORDYNATORZY REGIONALNI

woj. kujawsko - pomorskie

Ewa Kapuścińska
ewa.kapuscinska@immunoprotect.pl
tel. + 48 501 170 624

woj. pomorskie

Ewa Kapuścińska
ewa.kapuscinska@immunoprotect.pl
tel. + 48 501 170 624

woj. wielkopolskie

Wojciech Jałoszyński

wojciech.jaloszynski@immunoprotect.pl
tel. +48 785 960 431

woj. zachodniopomorskie

Adrian Juskiewicz
adrian.juskiewicz@immunoprotect.pl
tel. + 48 505 922 306

woj. śląskie

Adrian Górecki
adrian.gorecki@immunoprotect.pl
tel. + 48 731 03 308

woj. małopolskie

Adrian Górecki
adrian.gorecki@immunoprotect.pl
tel. + 48 731 03 308

woj. łódzkie

Zuzanna Kwiatkowska
zuzanna.kwiatkowska@immunoprotect.pl
tel. +48 725 256 258

woj. warmińsko-mazurskie

Jacek Pietrusiński-Wesołowski

jpw@immunoprotect.pl
tel. +48 515 454 555

woj. dolnośląskie

Małgorzata Łukasiewicz
malgorzata.lukasiewicz@immunoprotect.pl
tel. + 48 693 244 812

woj. lubuskie

Małgorzata Łukasiewicz
malgorzata.lukasiewicz@immunoprotect.pl
tel. + 48 693 244 812