

immunoprotect

Stowarzyszenie na rzecz  
osób z niedoborami  
odporności

[www.immunoprotect.pl](http://www.immunoprotect.pl)

☎ 731 083 308



DOWIEDZ  
SIĘ WIĘCEJ  
O PNO!

**Podsumowanie działalności  
w latach 2012-2015**

## WPROWADZENIE

Rok 2015 był dla Stowarzyszenia „Immunoprotect” przełomowy. Nie tylko dlatego, że po długoletnich staraniach wszedł w życie program lekowy dla dorosłych. Działania „Immunoprotectu” zaczęły zyskiwać wymiar międzynarodowy – stworzone przez nas filmy zostały przetłumaczone na inne języki, mieliśmy okazję szkolić liderów organizacji pacjenckich z Europy Środkowej, a prezes Stowarzyszenia, Adrian Górecki, rozpoczął swoją aktywność jako członek zarządu IPOPI.

W listopadzie ubiegłego roku upłynęła kadencja dotychczasowego zarządu Stowarzyszenia, a Walne Zebranie Członków wybrało na trzyletnią kadencję nowe władze „Immunoprotectu”. To dobry moment, by podsumować działalność w ostatnich latach.

## IMMUNOPROTECT: PODSUMOWANIE DZIAŁALNOŚCI 2012-2015

### Pełnometrażowy film dokumentalny „To może być Twoja historia”



Jako **pierwsi na świecie** wyprodukowaliśmy dokument o pierwotnych niedoborach odporności. Pokazujemy go na naszych spotkaniach z pacjentami, jest on również dostępny w internecie. Przygotowaliśmy również skróconą, 25-minutową wersję na potrzeby

**kongresów i konferencji** – oglądać ją mogli uczestnicy kilku dużych wydarzeń w 2014 oraz 2015r., m.in. II Wrocławskiej Konferencji Ogólnopediatrycznej. Co więcej, film jest wykorzystywany na uczelniach medycznych jako materiał edukacyjny dla studentów m.in. **Śląskiego Uniwersytetu Medycznego** oraz **Collegium Medicum UJ**, co bezpośrednio przekłada się na znajomość tematyki PNO wśród przyszłych lekarzy. Film został wyprodukowany w dwóch wersjach językowych: **polskiej i angielskiej**. Dla organizacji pacjenckiej z Portugalii przygotowaliśmy wersję **portugalską**, a w trakcie realizacji jest tłumaczenie na język **słowacki**.

### Historie pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności



Gdy latem 2013 nagrywaliśmy w Warszawie historie pięciu pacjentów z PNO, nie sądziliśmy, że staną się one naszym **flagowym materiałem edukacyjnym**. Dzięki profesjonalnemu wykonaniu i ciekawej treści zyskały one dużą popularność wśród pacjentów i osób szukających diagnozy – w sumie

zobaczyło je blisko 10 tysięcy osób. Przedstawione w filmach historie sprawiły, że wiele osób poczuło, że nie tylko oni borykają się z takimi problemami oraz że mogą je przezwyciężyć. Projekt spotkał się również z **międzynarodowym uznaniem** – powstało już **8 wersji językowych** filmów z lektorem (angielska, francuska, hiszpańska, portugalska, rosyjska, czeska, arabska i perska) oraz wersja niemiecka z napisami. Obecnie trwają starania, by do listy dołączyły m.in. języki krajów bałkańskich.



## Sieć koordynatorów regionalnych



Na początku 2012 Stowarzyszenie liczyło ok. 30 członków, w większości nieaktywnych. Dziś możemy pochwalić się liczbą ponad 100 członków i – co najważniejsze – **grupą 20 zaangażowanych wolontariuszy**, przede wszystkim pacjentów, co jest unikatem na skalę światową. Część z nich pełni rolę regionalnych przedstawicieli Stowarzyszenia

w swoich województwach. Co **unikalne w skali światowej**, są to głównie pacjenci. W tym gronie regularnie spotkamy się, by konsultować bieżące działania i planować długoterminowe strategie. Dla koordynatorów regionalnych są również organizowane **szkolenia**, podczas których mogą podnieść swoje kompetencje z zakresu m.in. umiejętności miękkich, komunikacji, wystąpień publicznych, sztuki autoprezentacji, ale też z zagadnień związanych z produkcją preparatów immunoglobulin czy pomocą społeczną. Koordynatorzy pełnią rolę **pierwszego kontaktu dla pacjentów z regionu**, odpowiadają za **relacje z lekarzami** oraz dystrybucję materiałów edukacyjnych.

## Magazyn pacjencki „Immunoplus”



Stworzony od podstaw kwartalnik dla pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności „Immunoplus” jest **pierwszym takim wydawnictwem na świecie**. Redakcja składa głównie z **pacjentów** oraz rodziców osób chorych. Współpracujemy również z immunologami, lekarzami innych specjalności oraz z psychologiem. Redakcja pod okiem profesjonalnych dziennikarzy tworzy **teksty na tematy związane z PNO**, dotyczące m.in. codziennego życia, kwestii psychologicznych, leczenia i bezpieczeństwa leków, dostępu do leczenia oraz samego Stowarzyszenia. Magazyn dostępny jest bezpłatnie na **wszystkich oddziałach leczących PNO w Polsce**, na naszej stronie internetowej oraz w prenumeracie wysyłkowej. Nakład: 1 000 egzemplarzy.

## PNO – przewodnik dla pacjentów i ich rodzin

Jako **pierwsi na świecie** przetłumaczyliśmy wydany przez amerykańską Immune Deficiency Foundation (IDF) **kompleksowy poradnik** o pierwotnych niedoborach odporności. Zawiera on opisy wszystkich najpopularniejszych chorób z grupy PNO oraz wiele konkretnych wskazówek dotyczących życia codziennego z PNO. W rok po wydaniu książki, ze względu na jej **dużą popularność**, konieczne było **dodrukowanie** kolejnych 500 sztuk książki, co w sumie złożyło się na **1,5-tysięczny nakład**.

## Nagroda im. Luciano Vassaliego dla Adriana Góreckiego



W uznaniu zasług dla społeczności pacjentów z PNO prezes Stowarzyszenia, **Adrian Górecki**, otrzymał w 2014r. nagrodę im. Luciano Vassaliego. To wyróżnienie jest przyznawane co dwa lata osobie, która w **sposób wybitny wpływa na poprawę sytuacji pacjentów z PNO w swoim kraju i na świecie**. W plebiscycie głosują przedstawiciele organizacji pacjenckich z całego świata.

W tym samym roku Adrian Górecki został również wybrany na czteroletnią kadencję w zarządzie **International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI)**.

## Program lekowy dla dorosłych

Zakres działalności Stowarzyszenia od jego początków w 2007r. obejmował także **walkę o dostęp do leczenia dla pacjentów z PNO**. Głównym celem było zapewnienie pacjentom dorosłym możliwości stosowania terapii domowej preparatami przeciwciał. W ciągu kilku lat **wystosowaliśmy dziesiątki pism i apeli**, spotykaliśmy się z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia oraz NFZ, nagraliśmy wideoapel i zbieraliśmy podpisy pod petycją do władz, zainteresowaliśmy sprawą ogólnopolskie media (m.in. TVP, Polsat czy Gazetę Wyborczą). Finalnie, dzięki wsparciu całego środowiska, **udało się w 2015 r. wprowadzić program leczenia pierwotnych niedoborów odporności dla dorosłych pacjentów**.

## Koordinacja projektu Jeffrey Modell Foundation w Polsce

W latach 2011-2014 koordynowaliśmy projekt rozwoju diagnostyki genetycznej w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie, który zaowocował grupą **ponad 80 zdiagnozowanych pacjentów z niedoborami odporności**. W sumie przekazaliśmy

krakowskiemu ośrodkowi **darowiznę w wysokości 150 000zł**, za którą zakupiono niezbędny sprzęt laboratoryjny i odczynniki do badań.

## Bieżące wsparcie pacjentów i pomoc formalna

Nasza bieżąca działalność to przede wszystkim szeroko rozumiane wsparcie pacjentów. **Pomagamy w znalezieniu odpowiedniego ośrodka leczącego PNO, kierujemy osoby poszukujące diagnozy, udzielamy kompleksowych informacji nowo zdiagnozowanym pacjentom i ich rodzinom.** Pacjentów wspieramy też, gdy odwracają się od nich szpitale czy przedstawiciele władz. Interweniowaliśmy m.in. gdy w 2013r. dorosłym pacjentom w Krakowie odmówiono leczenia podskórnego. Udało się nam, przy wsparciu mediów, zapewnić pacjentom leczenie w ramach kontynuacji programu dla dzieci w szpitalu na krakowskim Prokocimiu. Rozwiązaliśmy też problemy, jakie pojawiły się zaraz po wejściu w życie programu lekowego dla dorosłych. Z krytyczną sytuacją spotkaliśmy się w Łodzi, gdzie pacjentom odmówiono leczenia na okres kwalifikacji do programu (kilka miesięcy). **Dzięki błyskawicznej wysyłce informacji do mediów i ścisłej współpracy z pacjentami udało się zażegnać kryzys.** Kilka razy w tygodniu odbieramy telefony dotyczące pomocy socjalnej – konsultujemy wnioski, udzielamy niezbędnych informacji. Kilkukrotnie tworzyliśmy pisma odwoławcze do wyższych instancji ZUS, prowadziliśmy także sprawę pacjentki przeciwko ZUS w białostockim Wojewódzkim Sądzie Administracyjnym. **Jesteśmy do dyspozycji pacjentów każdego dnia** – rozmawiamy z pacjentami przez telefon, odpowiadamy na maile, kontaktujemy się poprzez portale społecznościowe. Wspieramy informacją, dobrym słowem, doświadczeniem. **Nasza pomoc jest dostępna dla wszystkich - nie pobieramy z tego tytułu żadnych opłat, nie wymagamy członkostwa w Stowarzyszeniu.**

## Spotkania z pacjentami



Na przestrzeni ostatnich kilku lat odbyliśmy **ponad 30 bezpośrednich spotkań z pacjentami** w całej Polsce. Były to zarówno spotkania organizowane przez Stowarzyszenie, jak i współorganizowane w ramach kampanii „Postaw na odporność – zacznij od diagnozy”. Odwiedziliśmy m.in. Warszawę, Kraków, Lublin, Łódź, Szczecin, Gdańsk, Bydgoszcz, Białystok

i Wrocław. Nasi przedstawiciele mówili o **pomocy socjalnej, kwestiach psychologicznych i działalności Stowarzyszenia, a także dzielili się swoimi doświadczeniami.** Zaproszeni eksperci – lekarze opowiadali o niedoborach odporności,



ale też o chorobach im towarzyszących. Poza prezentacjami wiele czasu spędzaliśmy w kuluarach, odpowiadając na liczne pytania pacjentów i ich rodzin.

## Badania preferencji leczenia i jakości życia pacjentów

Na początku 2015r. przeprowadziliśmy badania preferencji leczenia oraz jakości życia pacjentów z PNO i ich rodziców. **Jako pierwsi na świecie zapytaliśmy o jakość życia nie tylko dorosłych pacjentów, ale także rodziców niepełnoletnich dzieci.** Na podstawie 46 ankiet pacjentów dorosłych i 36 kwestionariuszy rodziców stworzyliśmy obraz preferencji i potrzeb pacjentów oraz ich rodzin. Dzięki temu możemy lepiej dostosować nasze działania do wymagań środowiska, a lekarze zyskali niezbędną wiedzę do prowadzenia terapii zgodnie z potrzebami pacjenta. **Poster z wynikami badań miał swoją premierę na International Primary Immunodeficiency Congress (IPIC) w Budapeszcie jesienią 2015r.,** gdzie znalazł się wśród wyselekcjonowanych przez komitet medyczny prac. W planach mamy publikację w czasopiśmie naukowym. Koordynatorem projektu była psycholog Bernadeta Prandzioch.

## Obecność w mediach – budowanie świadomości



Dbamy o to, by temat pierwotnych niedoborów odporności był stale obecny w mediach. Na przestrzeni ostatnich trzech lat **organizowaliśmy konferencje prasowe oraz wysyłaliśmy informacje prasowe do mediów.** W 2014r. konferencją prasową podsumowaliśmy projekt wsparcia diagnostyki genetycznej w krakowskim Uniwersyteckim Szpitalu

Dziecięcym. Nasi przedstawiciele byli na przestrzeni ostatnich lat obecni m.in. w **TVP1, TVP2, TVP Info, TVP Regionalna, Polsat, Polsat News, TVN, TVN24, a także w Gazecie Wyborczej, Fakcie, Dzienniku Polskim, Gazecie Krakowskiej oraz w kilku stacjach radiowych.** Staramy się, by reprezentowali nas różni pacjenci, którzy mogą opowiedzieć o życiu z PNO z własnej, indywidualnej perspektywy. Dlatego reprezentowali nas już m.in. Adrian Górecki, Wojciech Jałoszyński, Albert Tylżanowski, Aleksander Żalik, Michał Pietrzak czy Zuzanna Kwiatkowska.

## Broszury edukacyjne IPOPI

Przetłumaczyliśmy niemal wszystkie broszury edukacyjne wydane przez IPOPI. Są one poświęcone zarówno kwestiom związanym z życiem codziennym pacjentów (np. „Poradnik dla szkół”) jak też w przystępny sposób tłumaczą konkretne zagadnienia medyczne (np. „PNO a zaburzenia żołądkowo jelitowe”). **W sumie wydaliśmy 13**

**broszur, każdą w nakładzie 1000 egzemplarzy.** Są one dostępne na wszystkich oddziałach leczących PNO w Polsce.

### Komunikacja z pacjentami – social media, newsletter i AdWords

Jednym z naszych kluczowych zadań jest edukowanie i informowanie pacjentów z PNO. W tym celu stosujemy całą gamę narzędzi. Poza tradycyjnymi wysyłkami pocztowymi (regularnie wysyłamy członkom materiały edukacyjne), do komunikacji używamy też **profesjonalnych newsletterów** a także fanpage'a na Facebooku. Od ponad 5 lat działa nasza strona internetowa ([www.immunoprotect.pl](http://www.immunoprotect.pl)), jednakże planujemy jej odświeżenie i dostosowanie do urządzeń mobilnych. Na stronie znajdują się wszystkie nasze materiały edukacyjne, linki do produkcji wideo, **mapa ośrodków leczących PNO** oraz kontakty do koordynatorów regionalnych. W bazie mailingowej mamy ponad **200 adresów** pacjentów i ich bliskich. Docelowo chcemy ją rozszerzyć o wszystkich lekarzy-immunologów w kraju. Na Facebooku nasz fanpage lubi niemal **400 osób**, zaś strona internetowa notuje **kilkanaście tysięcy odwiedzin** miesięcznie.

Przez kilka miesięcy prowadziliśmy również **kampanię AdWords**, dzięki której osoby **szukające diagnozy** (wpisujące w wyszukiwarkę hasła związane z niedoborami odporności lub **częstymi infekcjami**) trafiały na stronę internetową Stowarzyszenia. Staraliśmy się też odpowiednio wypożyczonować naszą stronę.

### Udział w konferencjach lekarskich i grupach eksperckich



Statystycznie każdy lekarz pierwszego kontaktu przynajmniej raz w życiu spotyka na swojej drodze pacjenta z niedoborem odporności. Dlatego **pragniemy edukować pediatrów i internistów tak, by byli oni w stanie zdiagnozować niedobór odporności i skierować pacjenta do specjalistycznej poradni.** W tym celu byliśmy obecni na kilku konferencjach pediatrycznych i internistycznych, m.in.

w Gdańsku, w Białymstoku i we Wrocławiu. Na spotkania zapraszaliśmy lekarzy-immunologów, którzy prowadzili dla uczestników prezentację dotyczącą diagnostyki PNO, a my kolportowaliśmy materiały edukacyjne.

Prezes Stowarzyszenia, Adrian Górecki, jest **członkiem grupy eksperckiej ds. chorób rzadkich, która działa przy Uczelni Łazarskiego w Warszawie**, gdzie wspólnie szukamy najlepszych rozwiązań dla pacjentów w Polsce. Braliśmy również udział w posiedzeniu parlamentarnego zespołu ds. Chorób Rzadkich.



## Szkolenie innych organizacji pacjenckich

Dzięki zdobytemu doświadczeniu możemy dziś szkolić inne organizacje pacjenckie. Kilukrotnie w ramach warsztatów IPOPI prezentowaliśmy nasze aktywności i prowadziliśmy prezentacje dotyczące m.in. walki o prawa pacjenta, fundraisingu czy budowania wizerunku organizacji. Jesienią 2015r. na prośbę Jeffrey Modell Foundation mieliśmy okazję prowadzić w Budapeszcie szkolenie dla liderów organizacji pacjentów z PNO z Europy Środkowej z zakresu komunikacji z pacjentami i współpracy z mediami.

## Wsparcie psychologiczne

W 2014 zespół wolontariuszy zasilila dyplomowana psycholog, Bernadeta Prandzioch. Prowadzi ona wykłady dotyczące zagadnień psychologicznych podczas spotkań z pacjentami, udziela konsultacji telefonicznych i mailowych, pisze regularne artykuły psychologiczne w magazynie „Immunoplus”. Koordynowała też projekt badawczy dotyczący preferencji terapeutycznych i jakości życia pacjentów i ich rodzin.

## Family Day w Kruszwicy



W październiku 2014 zorganizowaliśmy **pierwsze ogólnopolskie weekendowe spotkanie rodzin z PNO**. Tematem przewodnim spotkania był sport – uczestnicy mieli okazję wysłuchać wykładów immunologa oraz pulmonologa na temat aktywności sportowej u osób z niedoborami odporności. Po wykładach odbyły się warsztaty z psychologiem. Rozegrano również

**turniej piłki nożnej**, w którym wzięli udział reprezentanci pacjentów oraz lokalna drużyna piłkarska. Całość zakończyła wspólna wycieczka po mieście.

