

Nr 3, lipiec 2015, egzemplarz bezpłatny

immun^{plus}

magazyn pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności

(Nie)bezpieczne wakacje z niedoborem odporności



Jak i dokąd
podróżować,
by wrócić
z fantastycznymi
wspomnieniami
i bez
komplikacji
zdrowotnych

O PNO na wideo

W kwietniu br. w Warszawie dwóch przedstawicieli stowarzyszenia Immunoprotect brało udział w nagraniach materiałów edukacyjnych dla pacjentów z niedoborami odporności oraz ich rodzin, realizowanych w ramach kampanii „Postaw na odporność – zacznij od diagnozy”. Adrian Górecki, prezes stowarzyszenia Immunoprotect, przybliżył zagadnienia

związane z pomocą socjalną i nauczaniem indywidualnym dla osób z PNO. O stresie i problemach adaptacyjnych związanych z pierwotnymi niedoborami odporności opowiadała psycholog stowarzyszenia, Bernadeta Prandzioch. Filmy będą niedługo dostępne na stronie internetowej kampanii oraz na kanale YouTube „Immunoprotect”.

BP



Bernadeta Prandzioch na nagraniach filmów w Warszawie

Kolejne warsztaty dla pacjentów



Foto: Adrian Górecki

Spotkanie w Łodzi cieszyło się dużym zainteresowaniem

Wiosną tego roku zorganizowane zostały kolejne warsztaty dla pacjentów z niedoborami odporności. Przedstawiciele stowarzyszenia Immunoprotect gościli na wszystkich spotkaniach. Obok sesji lekarskich odbyły się również wykłady psychologiczne oraz prezentacje dotyczące działalności stowarzyszenia. Podczas warsztatów pacjenci mieli okazję

przeszkolić się z przeprowadzania infuzji podskórnych – wszystko w związku z wprowadzaniem właśnie programem lekowym dla dorosłych. W dwóch miastach – Szczecinie i Białymstoku – spotkania z pacjentami odbyły się po raz pierwszy. Oprócz tego gościliśmy w Krakowie, Poznaniu, Łodzi i Warszawie.

BP

Nowe broszury już dostępne online

Stowarzyszenie Immunoprotect wydało zestaw 5 broszur edukacyjnych. W skład zestawu wchodzi poradniki „Opieka nad chorym po diagnozie”, „PNO a zaburzenia żołądkowo-jelitowe”, „PNO a problemy z układem oddechowym”, „Kiedy stosować terapię immunoglobulinami?”. Szczególnie interesująca jest broszura „Wlewy podskórnej: praktyczny poradnik pacjenta”, ponieważ zawiera



bogato ilustrowaną instrukcję podskórnej infuzji przeciwciał. Nowe broszury w wersji papierowej będą już wkrótce dostępne na oddziałach leczących PNO w całej Polsce. Można je również pobrać w wersji elektronicznej z naszej strony internetowej. Wszystkie materiały dostępne są pod adresem: immunoprotect.pl/edukacja

AG

„IMMUNOPLUS”

Kwartalnik pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności

Redaktor naczelny: Adrian Górecki

Z-ca redaktora naczelnego:

Dorota Marynowicz

Redaktor wydania:

Bernadeta Prandzioch

Zespół redakcyjny:

Małgorzata Łukasiewicz, Zuzanna Kwiatkowska, Izabela Morawska, Wojtek Jałoszyński, Adrian Juszkiewicz, Jacek Pietrusiński-Wesołowski, Paweł Kaczmarek

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 30.06.2015 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 leczących 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

Pracowite wakacje w stowarzyszeniu



Wakacje to – wbrew pozorom – niełatwy dla wielu pacjentów czas. Chęć przeżycia

niezapomnianej letniej przygody walczy często z rozsądkiem i lekarskimi zaleceniami. Dlatego w najnowszym numerze Immunoplusa poświęcamy wiele miejsca zagadnieniu związanym z bezpiecznymi wakacjami pacjenta z PNO. Zwracamy uwagę na to, co warto zrobić, by móc w spokoju odpocząć, spędzić czas z rodziną i znajomymi, a nawet spełnić swoje podróźnicze marzenia. Przypominamy też, co powinno się znaleźć w każdym bagażu, zwłaszcza podczas zagranicznych wojaży.

Ostatnie miesiące upływają pod znakiem wprowadzania programu leczenia PNO dla dorosłych. W dniu oddawania magazynu do druku ok. 2/3 pacjentów zostało już pomyslnie zakwalifikowanych do programu przez komisję NFZ. Staramy się trzymać rękę na plusie i reagować na wszystkie nieprawidłowości, które pojawiają się w związku z nową procedurą. Na szczęście to tylko pojedyncze incydenty, w większości miejsc procedury przebiegają bez zakłóceń. Liczymy na to, że do końca roku wszyscy dorośli pacjenci z PNO będą mogli już korzystać z zalet programu, w tym z podskórnego leczenia preparatami immunoglobulin w domu. Dziękujemy wszystkim dorosłym pacjentom, a także rodzicom dzieci z PNO, którzy odpowiedzieli na naszą prośbę i wzięli udział w badaniach dotyczących preferencji leczenia i jakości życia.

Mieliśmy okazję prezentować już wstępne wyniki zarówno podczas konferencji lekarskich, jak i spotkań z pacjentami. W obu przypadkach cieszyły się one dużym zainteresowaniem. Wierzymy, że dzięki uzyskanym rezultatom będziemy mogli jeszcze skuteczniej planować nasze działania i dopasowywać je do potrzeb pacjentów – nie tylko doraźnie, ale i w długofalowej perspektywie. Mimo wakacji nie zwalniamy tempa w działaniach Stowarzyszenia. W chwili obecnej pracujemy nad trzema dużymi projektami. Tak jak dotychczas stawiamy przede wszystkim na edukację. Tworzymy właśnie pierwszą na świecie grę planszową dla dzieci poświęconą tematyce niedoborów odporności. Pozwoli ona dzieciom i ich rodzinom w przystępny sposób poznać reguły rządzące życiem z PNO. Umożliwi także „zaproszenie” do świata

PNO rówieśników, znajomych, krewnych. Kolejny projekt to profilaktyczna wystawa poświęcona niedoborom odporności, a zwłaszcza zwracająca uwagę na 10 ostrzegawczych sygnałów PNO. Naszym celem jest jej obecność w największych centrach handlowych w Polsce. Mamy nadzieję, że dzięki temu zwiększy się społeczna świadomość choroby oraz będzie ona szybciej diagnozowana. Równoległe trwają również prace redaktorskie nad podręcznikiem psychologicznym dla pacjentów i ich rodzin, który będzie skupiał się na różnorodnych aspektach życia z niedoborem odporności. Uzupełnią go historie pacjentów – członków naszego Stowarzyszenia.

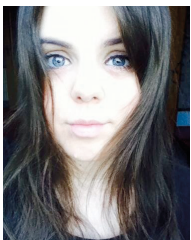
Adrian Górecki

Redaktor naczelny „Immunoplius”
Prezes stowarzyszenia „Immunoprotect”
Pacjent z agammaglobulinemą Brutona

SONDA

Czy PNO ma wpływ na Twoje wakacje?

Zebrał: Wojtek Jałoszyński



Martyna Grochowczak
CVID

Tegoroczne wakacje spędzę z moimi przyjaciółmi.

Planujemy wyjechać nad polskie morze, bo w końcu jest najlepsze. Góry odpadają ze względu na to, że szybko się męczę. Mając niedobór odporności, muszę jednak dostosowywać plany do mojej kondycji fizycznej. Dodatkowym utrudnieniem jest przestrzeganie terminów podawania przeciwciał. Nie przeszkadza to jednak w wypadach nad jezioro pod namiot.

Po całym roku chcę naładować baterie na dalsze zmagania ze szpitalami i różnymi wyjazdami. Lato to cudowny czas, bo wtedy nie czuję, że jestem chora. Daje mi też dużo motywacji, by działać.

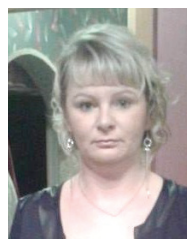
Cieszę się na spotkanie z naturą. Unikam ryzyka, ale od czasu do czasu można sobie pozwolić na odrobinę szaleństwa! Będzie super!



Ola Turek
CVID

Niestety choroba ma wpływ na to, w jaki sposób planuję wakacje. Jest co

najmniej kilka czynników, które muszę brać pod uwagę, zanim gdziekolwiek się udam. Pierwszy i najważniejszy z nich, to dostosowywanie wszelkich planów do terminów przetoczeń. Nieraz bywało, że musiałam odwoływać wyjazdy czy spotkania z powodu zmian daty moich dojazdów do szpitala na podanie przeciwciał. Takie momenty były bardzo frustrujące, zwłaszcza, gdy zmiany były nagłe, czasem wręcz z dnia na dzień. Drugi czynnik to stan mojego zdrowia, który nie zawsze pozwala realizować moje plany. Choroba potrafi je skutecznie pokrzyżować. Często także z dnia na dzień, co również jest bardzo frustrujące. Mimo wszystko jednak zawsze udaje mi się dobrze spędzić czas wakacji i naładować baterie przed uczelnianymi bojami.



Joanna Libera,
mama
Mikołaja

Oczywiście, wakacje to dla chorego na

hipogammaglobulinemę Mikołego czas odpoczynku od szkoły, trudno jednak zaplanować jakiś wyjazd. Choroba sprawia, że każdą podróż poprzedza przedwyjazdowy rytuał – najpierw sprawdzamy w kalendarzu, czy nie mamy żadnych wizyt kontrolnych w poradniach, no i czy w szpitalu nie zaplanowano na interesujący nas termin jakichś badań.

Kolejną czynnością to sprawdzanie prognoz pogody i kalkulacja, czy aby nie będzie za ciepło bądź za zimno, żeby Mikołaj się nie przeziębził. Planowanie każdego wyjazdu to zaangażowanie i wysiłek całej rodziny, który nie ustaje z dniem rozpoczęcia urlopu. To urlop Mikołaja, a nie nasz. Uśmiech dziecka jest jednak dla nas najważniejszy.



Iza Morawska
CVID

PNO ma wpływ na wybór moich planów wakacyjnych, bo narzuca pewne

ograniczenia. Muszę nie tylko z rozumą wybierać środek transportu, ale również miejsce pobytu. Niestety, z wielu moich pasji ze względu na moją chorobę musiałam zrezygnować. Nie mogę sobie pozwolić na ryzykowne wycieczki wysokogórskie i zdobywanie szczytów. Marzenia o podróżach do tropikalnych krajów też musiałam odłożyć – ryzyko infekcji czy zarażenia się egzotyczną chorobą jest zbyt wysokie. Wybranie się na biwak ze znajomymi czy wyjazd na koncert też nie są trafionymi pomysłami. Dodatkowym „bagażem” są także immunoglobuliny, które muszą być przechowywane w odpowiednich warunkach. Zanim wybiorę się w dłuższą podróż, zawsze omawiam to ze swoim lekarzem, który pomaga mi zadbać o bezpieczeństwo podróży.

Pacjent z PNO jedzie pod namiot

Przed nami dwa miesiące wakacje, ale już od jakiegoś czasu, odkąd wiosenne słońce zaczęło przegrzewać coraz mocniej w głowie większości nastolatków rodziły się plany: jak spędzić ten bezstroski czas?

Izabela Morawska

izabela.morawska@immunoprotect.pl

Kolonie, wycieczki, wyjazdy zagraniczne, spotkania z przyjaciółmi. Możliwości jest mnóstwo. Jedną z nich wydaje się szczególnie kusząca – wyjazd pod namiot. Nie ma nic cudowniejszego niż nocowanie na łonie natury, integracja ze znajomymi i towarzyszące temu poczucie wolności. Niestety, w przypadku osoby chorej na PNO nie jest to takie proste.

Skąd bunt?

Wyjazdy pod namiot niosą ze sobą wiele zagrożeń i mogą być przyczyną poważnych problemów zdrowotnych. Począwszy od zaostrzenia się chorób przewlekłych, na nowych, trudnych do wyleczenia infekcjach skończywszy. Młode osoby bardzo często nie zdają sobie sprawy z tego jak niebezpieczne w przypadku pierwotnych niedoborów odporności mogą być nierozsądne decyzje. Nie rozumieją, że kilkudniową przyjemność można przypłacić pobylem w szpitalu. Perspektywa całkowitej wolności bywa tak kusząca, że wielu nastolatków buntuje się przeciw decyzji rodziców, którzy kategorycznie zabraniają wyjazdu.

Czego boją się rodzice?

Rodzicom taki sposób spędzania wakacji kojarzy się głównie z niehigienicznym trybem życia, unikiem podawania immunoglobulin lub przeprowadzaniem zabiegu w niesterylnych warunkach. Obawy rodziców nie są nieuzasadnione, podczas wyjazdu pod namiot na chorego czeka wiele zagrożeń. Niektóre czynniki mogą powodować przykre konsekwencje u wszystkich dotkniętych PNO. Tego typu aktywność naraża na kontakt z patogenami – zatłoczone pociągi, stacje, pola namiotowe lub gorzej – miejsca odległe, opuszczone i niehigieniczne. Problemem może być także ekspozycja na alergeny, odchody zwierząt lub bezpośredni kontakt z brudną ziemią, który jest szczególnie niebezpieczny dla chorych na przewlekłą chorobę ziarninową. Długotrwałe cho-

dzenie może powodować otarcia i rany, które łatwo ulegają zakażeniu, a zmiany temperatur i nieadekwatny do pogody strój zwiększają ryzyko infekcji.

Jak to zaplanować?

Czy jest więc jakikolwiek sposób by po-

przystankach. Po dotarciu do celu warto zadbać o to, by namiot ustawiony był w miejscu strzeżonym, specjalnie do tego przystosowanym, najlepiej na polu kempingowym o podwyższonym standardzie. W wyborze miejsca powinniśmy także kierować się odległością od najbliższego szpitala czy przychodni, tak by w razie

sobą wszystkich przyjmowanych leków i zadbać, by warunki ich przechowywania były zgodne z przeznaczeniem. W przypadku osób przyjmujących podskórnie immunoglobuliny, nie można zapominać o ich prawidłowym przechowywaniu – niezbędna jest lodówka turystyczna. W bagażu podręcznym powinna się także znaleźć informacja od lekarza prowadzącego o chorobie (w przypadku zagranicznych podróży najlepiej w języku angielskim) oraz o sposobie przyjmowania leków, ewentualnych alergiach i nietolerancjach. Niebagatelny wpływ na stan zdrowia ma dobór stosownych do pogody ubrań. Warto przewidzieć, że wakacyjna pogoda bywa zmienna. Ważna jest również kwestia wyżywienia. Jedzenie z ulicznych budek może być nieswieże, złej jakości i prowadzić do zakażeń lub zatrucia układu pokarmowego. Własny prowiant jest rozsądnym pomysłem tylko pod warunkiem, że zadamy o to, by był przechowywany w odpowiednich warunkach. Najlepiej więc znaleźć w pobliżu restaurację o dobrych recenzjach, w której można bezpiecznie zjeść posiłek. Należy także pamiętać o posiadaniu zapasów wody pitnej – picie wody z niepewnych źródeł może skończyć się poważnymi, nieprzyjemnymi konsekwencjami. W unikaniu zatrucia i infekcji bardzo przydatne może okazać się także stosowanie żelu antybakteryjnego do rąk oraz nawilżanych chusteczek.

Niestety, pierwotne niedobory odporności są grupą chorób, która w dużym stopniu wpływa na życie pacjentów. Dlatego tak ważna jest ścisła współpraca całej rodziny z lekarzem i psychologiem, dzięki której, mimo ograniczeń, możliwe jest prowadzenie życia maksymalnie podobnego do życia innych rodzin. Z jednej strony należy pamiętać o tym, że dziecko z niedoborami odporności będzie borykało się do końca swojego życia z chorobą, dlatego warto umożliwić mu przywyknięcie do sytuacji i zrozumienie, że z chorobą da się prowadzić życie dość aktywne. Z drugiej strony rolę rodziców jest uświadomienie córce lub synowi, że należy znać ograniczenia własnego organizmu i przyjąć, że pewne rzeczy są po prostu zakazane.



Foto: Wojciech Jatożyński

Wojtek, pacjent z PNO na Przystanku Woodstock

godzić potencjalne ryzyko, jakie wiąże się z wypadem pod namiot, z marzeniami nastolatka o wolności? Jak najbardziej! Trzeba tylko dobrze zaplanować wyjazd, najlepiej przy współpracy z lekarzem, uwzględniając zarówno wymagania, potrzeby i chęci dziecka, ale także ograniczenia narzucane przez pierwotne niedobory odporności i choroby współistniejące. Przede wszystkim warto zadbać o dogodny termin – niedługo po wlewie immunoglobulin w przypadku osób przyjmujących je dożylnie oraz pomiędzy jednym a drugim przetaczaniem, gdy immunoglobuliny przyjmowane są podskórnie. Niezmiernie ważna jest logistyka. Przede wszystkim warto zadbać o to, by na miejsce dostać się środkiem transportu najbezpieczniejszym dla osoby chorej na PNO. Należy unikać pociągów czy zatłoczonych autobusów – zdecydowanie najbezpieczniejszy jest samochód. Jeśli musimy zdecydować się na transport publiczny należy dobrze zaplanować przesiadki, tak, by nie trzeba było zbyt długo czekać na stacjach czy

potrzeby uzyskać niezbędną pomoc. Mimo szczerych chęci nie wszystkie aktywności są dozwolone – wyjazd na Woodstock, podczas którego czeka nas życie wśród błota, kurzu oraz kontakt z tysiącami patogenów, nie jest rozsądną decyzją. Wysokogórskie wycieczki, sporty ekstremalne, biegi wytrzymałościowe – to niestety aktywności, które są zakazane w przypadku większości niedoborów odporności i chorób im towarzyszących. Najlepszym rozwiązaniem jest rozmowa z lekarzem prowadzącym, który pomoże dopasować aktywności fizyczne do stanu zdrowia swojego pacjenta.

Co zapakować?

Niemalych trudności dostarcza również backpacking – co ze sobą wziąć, by cały pobyt upłynął spokojnie i bezstrosko? Ze względu na specyfikę choroby, bagaż nastolatka z PNO musi być nieco bardziej obszerny niż jego rówieśników. Przede wszystkim, poza standardowym wyposażeniem, należy pamiętać o wzięciu ze

Program lekowy dla dorosłych

Pacjenci z pierwotnymi niedoborami odporności od wielu lat czekali na wprowadzenie programu lekowego dla dorosłych. Jaki jest realny stan prac? Jak wygląda kwestia kwalifikacji do programu?

Kamila Rzepka

kamila.rzepka@immunoprotect.pl

Program terapeutyczny „Leczenie pierwotnych niedoborów odporności (PNO) u dorosłych” wprowadzany jest w Polsce od kilku miesięcy. Z przeprowadzonego przez stowarzyszenie „Immunoprotect” monitoringu wynika, że konkurs na program lekowy został ogłoszony we wszystkich województwach, a w większości został już rozstrzygnięty i podpisano umowy ze świadczeniodawcami.

Warunki programu

W kwestii warunków programu dr Ewa Więsik-Szewczyk – członek Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Pierwotnych Niedoborów Odporności – odsyła nas do aneksu do zarządzenia Ministra Zdrowia. Opis programu zawiera kryteria kwalifikacji pacjentów, kryteria włączenia i wyłączenia z programu, schemat dawkowania i sposoby podania leków, listę procedur diagnostycznych niezbędnych do włączenia pacjenta do programu oraz wymaganych w trakcie monitorowania leczenia.

– Program dostępny jest dla pacjentów dorosłych, którzy uprzednio byli leczeni w ramach tak zwanych grup JGP, jak również pacjentów nowo zdiagnozowanych w wieku dorosłym. Warunkiem niezbędnym do kwalifikacji jest potwierdzenie rozpoznania pierwotnego niedoboru odporności przez lekarza specjalistę immunologii klinicznej – mówi dr Ewa Więsik-Szewczyk. – Program nie przewiduje leczenia wtórnych niedoborów odporności, stąd tak ważne jest wykluczenie wtórnych przyczyn niedoboru przeciwciał – podkreśla.

Co dalej?

Najważniejsze dla pacjenta jest uzyskanie pozytywnej opinii Zespołu Koordynacyjnego, powołanego przez Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, która pozwala na włączenie go do programu. – Zespół Koordynacyjny przeprowadza kwalifikacje na podstawie zgłoszonych

przez lekarzy prowadzących wniosków, zawierających informacje zgodne z zapisem programu lekowego – tłumaczy dr Więsik-Szewczyk. – Aktualnie wnioski nadsyłane są w wersji papierowej, oczekujemy na uruchomienie aplikacji internetowej, która na pewno ułatwi pracę zarówno lekarzom składającym wnioski, jak i członkom Zespołu – dodaje. Wypełniony wniosek zawiera informacje dotyczące rozpoznania, przebiegu choroby, oraz wyniki badań laboratoryjnych zgodne z opisem programu, co pozwala na potwierdzenie, że chory spełnia kryteria włączenia do programu.

Nadsyłane wnioski rozpatrywane są na bieżąco. Warto podkreślić, że Zespół już zaopiniował pozytywnie ponad 100 wniosków, stanowiących ok. 60 procent liczby leczonych dorosłych pacjentów z PNO w Polsce.

Korzyści dla pacjenta

– Leczenie pacjentów zakwalifikowanych do programu jest w pełni refundowane – podkreśla dr Więsik-Szewczyk. – W ramach programu możliwe jest prowadzenie leczenia immunoglobulinami dożylnie w ośrodku prowadzącym leczenie lub podskórnie w ramach terapii domowej, po uprzednim przeszkoleniu pacjenta w ośrodku nadzorującym. W Wojskowym Instytucie Medycznym w Warszawie po raz pierwszy, dzięki wprowadzeniu programu, możliwe będzie leczenie pacjentów dorosłych drogą podskórną. Jest to z pewnością zmiana korzystna z punktu widzenia zarówno pacjenta, jak i lekarza – dodaje ze satysfakcją.

Krok milowy

– Wprowadzenie programu lekowego to ogromny sukces, zwieńczenie 7 lat naszej pracy – mówi Adrian Górecki, Prezes Stowarzyszenia „Immunoprotect”. Dzięki temu dorośli pacjenci z niedoborami odporności nie muszą się obawiać o dostęp do leczenia. Nie powinny mieć już miejsca przypadki odmowy przyjęcia do szpitala czy braku



Ministerstwo Zdrowia
Biuro Pracy i Promocji

Warszawa, 04-09-2014 r.

MZ-BP-P-0620-11/ER/14

Pan
Adrian Górecki
„ImmunoPlus”

Szanowny Panie Redaktorze,

uprzejmie informuję, że program lekowy „Leczenie pierwotnych niedoborów odporności (PNO) u pacjentów dorosłych” został ogłoszony w obwieszczeniu Ministra Zdrowia z dnia 22.08.2014. Obwieszczenie obowiązuje od 1 września br. Po wydaniu przez Prezesa NFZ odpowiedniego zarządzenia, program będzie kontraktowany w szpitalach, a następnie zostanie powołany zespół koordynujący ww. program.

Z poważaniem,

/-/ Krzysztof Bąk
rzecznik prasowy Ministra Zdrowia

Foto: mat.arch.

Pismo z Ministerstwa Zdrowia informujące o wejściu w życie programu

możliwości terapii podskórnej. Oczywiście, zapewne minie trochę czasu, zanim program lekowy zacznie dobrze funkcjonować w praktyce, ale już dziś możemy powiedzieć, że ta zmiana znacznie zbliżyła nas do standardów leczenia stosowanych w zachodniej Europie – podkreśla Górecki.

Co na to pacjenci?

– Bardzo się cieszę z wejścia w życie programu lekowego dla dorosłych – mówi Wojciech Jałoszyński, pacjent z CVID z woj. wielkopolskiego. – Czekałem na to kilka długich lat. Po drodze zdarzyło mi się zwątpić w to, że coś z tego wyjdzie. Obawiałem się, że program będzie dostępny tylko dla wybrańców z dużych ośrodków np. Krakowa bądź Warszawy. Na szczęście moje obawy zostały szybko rozwiane, program wszedł i działa w wielu miejscach w Polsce, także w Poznaniu. Po kilku miesiącach od wejścia w życie programu miałem kwalifikację na leczenie metodą podskórną. Możliwe, że kolejnym razem będę mógł korzystać z nowej metody! – dodaje.

Jesteśmy na dobrej drodze

Patrząc na wyniki researchu przeprowadzonego przez „Immunoprotect”, można z całą pewnością stwierdzić, że wszystko idzie w bardzo dobrym kierunku. W każdym województwie przynajmniej jeden szpital podpisał lub podpisze umowę. Województwo lubuskie, które jeszcze kilka lat temu było pustynią, jeśli chodzi o leczenie pierwotnych niedoborów odporności, dzisiaj ma dwa szpitale – w Zielonej Górze i w Gorzowie Wlkp. – w których już działa program. Ten przykład pokazuje, że postęp w leczeniu PNO w Polsce dokonuje się na naszych oczach. I z optymizmem możemy patrzeć w przyszłość.

SZPITALY

Pełna lista ośrodków leczących pierwotne niedobory odporności w ramach programu lekowego znajduje się na stronie www.immunoprotect.pl/adresy-osrodkow/

(Nie)bezpieczne wakacje z PNO

W końcu upragnione wakacje. Pacjenci z PNO wyruszają w świat w poszukiwaniu wymarzonego wypoczynku. Jak i dokąd się wybrać, by wrócić tylko z fantastycznymi wspomnieniami bez komplikacji zdrowotnych? Pytamy dr hab. n. med. Sylwię Kołtan, konsultanta województwa kujawsko-pomorskiego

Dorota Marynowicz

dorota.marynowicz@immunoprotect.pl

– Każda podróż chorego z PNO musi być przygotowana – mówi dr hab. Sylwia Kołtan. – Wiele zależy od typu pierwotnego niedoboru odporności, celu podróży, czasu trwania, środków lokomocji, warunków pobytu, dostępu do lekarza w ogóle, a specjalisty immunologa w szczególności.

Zanim zaczniemy myśleć o wakacjach, skonsultujmy się z prowadzącym lekarzem immunologiem, by rozwiać wszelkie wątpliwości.



Foto: reemages.com

Przemyślane wakacje pacjenta z PNO to podstawa dobrej zabawy i zdrowia

Przygotuj krótką notkę o PNO

W czasie podróży warto mieć ze sobą krótką informację na temat choroby. Przyda się także wersja po angielsku – na wypadek kłopotów za granicą. Idealnym rozwiązaniem jest wydruk z odpowiedniego rozdziału książki pt. „Pierwotne niedobory odporności. Przewodnik dla pacjentów i ich rodzin”, wydanej staraniem Stowarzyszenia „Immunoprotect”. Wersja elektroniczna broszury jest dostępna na stronie internetowej Stowarzyszenia: www.immunoprotect.pl. Książkę opublikowano dzięki uprzejmości Immune Deficiency Foundation, na której stronach znajduje się wersja anglojęzyczna: www.primaryimmune.org.

Poza ogólną informacją o chorobie, przydać się może krótki przewodnik z poradami, co robić w kryzysowych przypadkach, np. przy wystąpieniu gorączki – konieczna konsultacja lekarska i rozważenie osłony antybiotykowej, ząb do usunięcia – osłona antybiotykowa. Taki zbiór podstawowych zasad usprawni skuteczność interwencji lekarskiej.

Nie żałuj pieniędzy na dobre ubezpieczenie

Pacjent z PNO nie jest standardowym podróżnikiem. Musi się liczyć z komplikacjami zdrowotnymi. Dlatego przed wyjazdem warto zastanowić się nad zakupem dodatkowego ubezpieczenia

zdrowotnego. – W dzisiejszych czasach, każdy chory z PNO, wybierający się poza granice, powinien mieć odpowiednie ubezpieczenie. Jest to niezwykle ważne, gdyż pozwala zwiększyć margines bezpieczeństwa – mówi dr hab. Kołtan.

Pamiętaj o lekach

Leki to dla pacjenta z PNO artykuł pierwszej potrzeby. – W przypadku chorego leczonego podskórnymi preparatami i krótkiego wyjazdu (do 7 dni) najczęściej nie ma potrzeby zabierania immunoglobulin i pompy infuzyjnej. Nie ma większego problemu jeśli przetoczenie przesunie się o 1-2 dni. Podobnie przy terapii dożylną – tłumaczy dr hab. Kołtan. Wybierając się w dłuższą podróż, chory leczony preparatami podskórnymi zabiera je ze sobą wraz z pompą infuzyjną. Natomiast pacjenci leczeni wlewami dożylnymi powinni zaplanować wyjazdy w okresie między przetoczeniami. – Taka terapia w większości krajów jest dostępna tylko w warunkach szpitalnych. Jako planowa nie jest refundowana w ramach Europejskiej Karty Ubezpieczenia Zdrowotnego. Przed wyjazdem należy się upewnić czy lek przyjmowany przez pacjenta jest dostępny w danym szpitalu i jakie są zasady jego finansowania. Zakazane w mojej opinii są wielomiesięczne podróże w regiony, gdzie terapia dożylna

nie będzie dostępna – mówi dr hab. Kołtan. Terapia podskórna jest bardziej elastyczna niż toczenia dożylna. Dzięki niej pacjent z PNO jest bardziej mobilny. – To jeszcze jedna przesłanka ku temu, aby przejść na terapię podskórną! – podsumowuje dr hab. Kołtan.

Zanim spakujemy preparaty, powinniśmy przestudiować ulotkę informacyjną na temat leku. Znajdziemy tam informacje o zasadach przechowywania preparatów. – Każdy chory, podróżujący samolotem, przewożący preparaty powinien zapoznać się z przepisami i wymogami linii lotniczych, dotyczącymi przewozu leków oraz oprzyrządowania. I tutaj doświadczenia są bardzo różne, w zależności od wybranego przewoźnika. Zawsze warto mieć przy sobie informację dotyczącą choroby i stosowanych leków. Należy pamiętać, że leki powinny być w oryginalnych, najlepiej nienaruszonych opakowaniach – mówi dr hab. Kołtan.

W apteczce pacjenta powinny także się znaleźć preparaty pierwszej potrzeby: środki odkażające, opatrunkowe, preparaty antyhistaminowe dla alergików. – Warto, by podróżujący pacjent z PNO zaopatrzył się w antybiotyki, zwłaszcza jeśli dostęp do lekarza może być utrudniony. Przed wyjazdem można przedyskutować z lekarzem prowadzącym sytuację, kiedy antybiotyk należy zażyć. Oczywiście najlepiej, żeby decyzję o wprowadzeniu an-

tybiotyku podjął lekarz badający pacjenta z PNO na miejscu, ale nie zawsze jest to możliwe – uważa dr hab. Kołtan.

Mądrze wybierz kierunek podróży

W przypadku pacjenta z PNO sprawdzi się zasada, że im bliżej, tym lepiej. Nie ma przeciwwskazań do podróżowania po Polsce. W większości wypadków swobodnie możemy wybierać miejscowości o różnym klimacie: górskie, nadmorskie czy w okolicy jezior. Lepiej jednak zdecydować się na miejsca mniej zatłoczone.

– Podróże do wysoko rozwiniętych krajów na innych kontynentach wymagają większej pracy organizacyjnej i stwarzają więcej problemów, ale są dość bezpieczne dla pacjenta z PNO. Natomiast bardzo ostrożnie należy podejmować decyzję o wyjeździe do krajów egzotycznych, zwłaszcza z klimatem tropikalnym, z odmiennymi standardami higienicznymi, gdzie konieczne są szczepienia dodatkowe, szczególnie szczepionkami żywymi – podkreśla dr hab. Kołtan. Niektórzy pacjenci z PNO mimo wszystko decydują się na takie wyjazdy. Wyprawie w tropiki musi towarzyszyć wdrożenie codziennych zasad, które zminimalizują ryzyko związane z taką podróżą. – Chodzi między innymi o stosowanie tabletek uzdatniających wodę, rygorystyczną dietę, spożywanie tylko posiłków bezpiecznych, poddanych obróbce termicznej, picie wody wyłącznie butelkowej, także mycie zębów taką wodą; unikanie drinków z lodem, owoców płukanych w bieżącej wodzie czy surówek warzywnych. Ważne jest stosowanie repelentów. W niektórych krajach zalecana jest profilaktyka antymalaryczna. Niestety leki w niej używane mogą wpływać szkodliwie na funkcje wątroby. To również należy uwzględnić. Zalecam więc roztrąpność! Jest tyle fantastycznych i bezpieczniejszych miejsc na świecie, że można sobie „odpuścić” te, w których pobyt może zakończyć się poważnymi komplikacjami – przekonuje immunolog.

cd. na str. 7

cd. ze str. 6
Baw się, nie szalej

Lato to czas wolności i zabawy. Jak się bawić, żeby zabawa była pyszna, ale nie skończyła się przykrymi niespodziankami? - Aktywność fizyczna jest zalecana w przypadku pacjentów z PNO. Musi być jednak dostosowana do wydolności chorego. Nadmierny wysiłek w upale może sprzyjać infekcjom. Alergicy z PNO powinni unikać czynności i miejsc, które narażą ich na kontakt z alergenem. Wybierając bezpieczne kąpieliska (czyste i chronione), pamiętajmy, że stany zapalne uszu i zatok mogą się po kąpeli nasilać. Nigdy nie siadajmy bezpośrednio na piasku, trawie, ziemi! I pamiętajmy, by po każdej aktywności porządnie wypocząć. Bardzo zalecam, aby unikać całonocnych zabaw. Raz na jeden wyjazd – niech będzie, ale potem trzeba solidnie się wyspać – radzi dr hab. Kołtan.

Planując wycieczki w plener, również zadbajmy o odpowiednie przygotowanie. Zabezpieczajmy ciało stosownie do planowanej aktywności. Wybierając się do lasu, nie zapominajmy o okryciu głowy, długich rękawach koszuli i długich spodniach. Zwróćmy uwagę na odpowiednie obuwie. Stosujmy repelenty, a po powrocie zawsze sprawdzajmy stan skóry. - Gdy znajdziemy kleszcza, koniecznie zdezynfekujmy skórę i obserwujmy miejsca ukąszenia. W razie rumienia, obrzęku skontaktujmy się z lekarzem. Czasem konieczne okaże się użycie antybiotyku, aby uniknąć rozwoju boreliozy.

Chorzy z PNO bez przeciwwskazań do szczepień ochronnych powinni zaszczepić się przeciwko kleszczowemu zapa-



Foto: reemades.com

Aktywność fizyczna chorego musi być dostosowana do jego wydolności

leniu mózgu – wyjaśnia dr hab. Kołtan. Pamiętajmy też, by zawsze przed zjedzeniem myć zebrane owoce.

Korzystaj ze słońca z głową

Każdy pragnie pochwalić się piękną opalenizną po powrocie z wakacji. Pacjenci z PNO oczywiście mogą się opalać, ale powinni przy tym dbać o profilaktykę. - Zawsze chrońmy skórę kremem z filtrem, nie przebywajmy na słońcu długo, dbajmy o nawodnienie, nośmy kapelusze i okulary przeciwsłoneczne. – radzi specjalistka. - W przypadku poparzenia słonecznego wybierzmy raczej panthenol, aniżeli maślanke, w której może być wiele niebezpiecznych dla chorych z PNO bakterii. Jeśli na oparzonej skórze tworzą się pęcherze, ubytki, występują przy tym

objawy ogólne, np. gorączka, wymioty, bezwzględnie skontaktujmy się z lekarzem! – przestrzega dr hab. Kołtan.

Przygotuj się do pracy w ogrodzie

Spędzenie lata na własnej działce jest jednym z pomysłów na wakacje pacjenta z PNO. Pacjenci mogą wykonywać wszelkie prace ogrodnicze, zachowując przy tym zdrowy rozsądek. - Pamiętajmy o ubiorze adekwatnym do pogody, a kiedy aura nie sprzyja, lepiej zostańmy w domu. Pracujmy w rękawicach ochronnych. W przypadku skaleczenia i zanieczyszczenia rany ziemią skontaktujmy się z lekarzem.

Konieczne może się okazać podanie antytoksyny tężcowej. Jest to szczególnie ważne dla osób, które ze względu na

PNO, nie mogły być szczepione przeciwko tężcowi – ostrzega dr hab. Kołtan.

Dorabiaj mądrze

Wakacje to dla młodszych pacjentów z PNO idealna okazja na podreperowanie budżetu. Jaką pracę sezonową wybrać, by nie przypłacić jej zdrowiem? - Generalnie należy unikać ciężkiej pracy fizycznej, trwającej wiele godzin, wywołującej skrajne zmęczenie. Ważne jest miejsce jej wykonywania. Zdecydowanie należy unikać miejsc zadymionych czy z dużym zapyleniem. Zawsze muszą być spełnione wymogi BHP - doradza dr hab. Kołtan. - Ze względów zdrowotnych, praca dla pacjenta z PNO powinna być łatwa i przyjemna, do tego satysfakcjonująca i dobrze opłacana – podsumowuje dr hab. Kołtan.

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 Jalożyński
wojciech.jalozynski@immunoprotect.pl
tel. +48 785 960 431

woj. zachodniopomorskie

Adrian Juszkiewicz
adrian.juszkiewicz@immunoprotect.pl
tel. + 48 505 922 306

woj. śląskie i 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

woj. lubelskie

Izabela Morawska
izabela.morawska@immunoprotect.pl
tel. +48 517 280 858

PSYCHOLOG

Bernadeta Prandzioch
b.prandzioch@immunoprotect.pl
Dyżury telefoniczne w środy
w godz. 17.00 – 19.00
tel. +48 725 920 490

Miejsca, w których czyha zagrożenie

Są miejsca, których pacjenci z przewlekłą chorobą ziarninową powinni unikać w trosce o zdrowie, a nawet życie. Wielu infekcjom można zapobiec, mając wiedzę na temat tego, gdzie znajdują się patogeny, które mogą zagrażać zdrowiu

Paweł Górniak

pawel.gorniak@immunoprotect.pl

Jednymi z takich miejsc zakazanych, od których trzeba trzymać się z daleka, są stare piwnice, strychy czy chociażby stodoły. W tych miejscach znajduje się jeden z najgroźniejszych dla pacjentów z CGD grzybów – *Aspergillus*. W powietrzu mogą unosić się jego zarodniki. Razem z wdychanym powietrzem grzyb przedostaje się do płuc. Ze względu na niesprawny układ immunologiczny, *Aspergillus* bez przeszkód osiedla się w nich, powodując groźne infekcje, które są trudne do wyleczenia, a terapia często jest kosztowna. Dlatego eksplorowanie, zwiedzanie takich miejsc oraz zabawy czy nawet spanie na sianie nie powinno mieć miejsca, bo może doprowadzić do infekcji.

Warto mieć się na baczności podczas wakacji, zwiedzając różne miejsca. Należy unikać wchodzenia do piwnic, gdzie może występować wilgoć i pleśń. Trzeba zwracać uwagę na czystość pomieszczeń oraz łazienek, w których będziemy przebywać podczas wyjazdów.

Rób wszystko aby twój dom nie był miejscem zakazanym

Wielu chorych nie zdaje sobie sprawy jak ważne jest, aby miejsce, w którym przebywają najdłużej, było wolne od różnego rodzaju patogenów.

Na pozór trywialne rzeczy, takie jak chociażby nieposprzątany pokój, mogą być źródłem zakażeń. A długie przebywanie w takim pomieszczeniu sprawia, że nawet małe ognisko zakażeń jest groźne. Różnego rodzaju dywany, zasłony w



Foto: pixabay.com

W przypadku przewlekłej choroby ziarninowej trzeba szczególnie zwracać uwagę na odwiedzane miejsca

których może gromadzić się kurz, nie są naszym przyjacielem i lepiej z nich zrezygnować. Należy także zadbać o częstą

zmianę pościeli czy też zrezygnować z ręczników z tkaniny i zastąpić je ręcznikami jednorazowymi. Przedmioty, których używamy do higieny osobistej, takie jak szczoteczka do zębów, również powinny być często zmieniane. Wadliwa instalacja wentylacyjna czy chociażby nieodpowiednio wietrzone pomieszczenia mogą przyczynić się do rozwoju niebezpiecznych dla zdrowia patogenów.

Bardzo często zdarza się również, że na sprężce do ćwiczeń na siłowni znajdują się gronkowce, które są bardzo niebezpieczne dla pacjentów z CGD. Nie znaczy to, że nie należy ćwiczyć, wręcz przeciwnie, ale trzeba przy tym zachowywać odpowiednią higienę.

Uważanie na siebie poza domem to za mało. Trzeba zwrócić szczególną uwagę zwłaszcza na najbliższe otoczenie.

Wakacyjny niezbędnik pacjenta z PNO

Piszemy o tym, jak przygotować się do wakacji, tak, by nie stały się one okazją do zwiedzania lokalnych placówek służby zdrowia

Adrian Górecki

adrian.gorecki@immunoprotect.pl

Pacjent z niedoborem odporności może podróżować, odkrywać egzotyczne miejsca i realizować wakacyjne marzenia. Jednak by móc to robić, potrzebuje zadbać o kilka kwestii. Pierwszą i najważniejszą jest konsultacja wyjazdowego pomysłu z immunologiem – to lekarz powinien ocenić, czy przy naszym rodzaju PNO wyprawa na Everest to dobry pomysł, czy jednak warto ją zastąpić nieco mniej wymagającą wycieczką. Po zaplanowaniu celu warto zadbać o dobrze wyposażony plecak lub torbę. Piszemy o tym, co powinno się w niej znaleźć.

Apteczka zawsze przy sobie

Podstawowym elementem wyposażenia pacjenta jest jego apteczka. W przypadku chorego z PNO najważniejszy jest w niej

antybiotyk. Lek ten, który zabieramy „na wszelki wypadek” na czas każdej dłuższej podróży, powinien być sprawdzony – zasugerujemy lekarzowi wypisanie nam na receptę takiego, który dobrze na nas działa i leczy nas skutecznie z różnych infekcji. Bardzo istotną częścią naszego przenośnego szpitala są również wszystkie leki na choroby towarzyszące PNO. Należy pamiętać zarówno o tych, które dokucają nam na co dzień (np. przewlekłe zapalenie zatok, rozstrzenia oskrzeli), jak i o tych, które ujawniają co jakiś czas (np. zaostrenia przewlekłych stanów zapalnych, nawracające infekcje spojówek czy skóry). Posiadanie wszystkich istotnych medykamentów przy sobie sprawi, że będziemy mogli od razu zastosować sprawdzony schemat leczenia. Pozwoli nam to też uniknąć wizyty u lokalnego lekarza pierwszego kontaktu, który – niestety – raczej nie będzie wiedział, czym jest PNO lub – co gorsza – nie będzie mówił w naszym

języku.

W tym miejscu warto wspomnieć o tym, byśmy zawsze przy sobie mieli opis naszej choroby sporządzony w języku angielskim i podpisany przez lekarza-immunologa. Poszczególne jednostki chorobowe mogą być też opisane po łacinie. W przypadku komplikacji poza granicami kraju da nam to możliwość szybkiego przekazania najważniejszych wiadomości lekarzowi, który będzie nas przyjmował.

Przezorny zawsze ubezpieczony

Wszystkie polecane przez nas środki ostrożności w połączeniu ze zdrowym rozsądkiem mogą działać wiele, ale nigdy nie dają nam gwarancji, że infekcja



nas nie dosięgnie. Dlatego warto się ubezpieczyć. Bezwzględnie polisa jest nam potrzebna, gdy wyjeżdżamy poza obszar Unii Europejskiej i nie obejmuje nas wspólnotowa ochrona karty EKUZ (Europejska Karta Ubezpieczenia Zdrowotnego, do wyrobienia „od ręki” w NFZ). W efekcie nie możemy liczyć na zwrot kosztów leczenia z NFZ. Należy pamiętać o tym, by w ubezpieczeniu zaznaczyć opcję „choroby przewlekłe”, ponieważ większość z prawdopodobnych powikłań będzie miała związek z PNO, czyli chorobą przewlekłą. Warto też się zastanowić nad polisą w przypadku wyjazdu do kraju UE – często zawiera ona wiele przydatnych opcji, z których można skorzystać w razie zachorowania (hotel dla rodziny w podróży, kierowca zastępczy, przebukowanie biletów etc.).

Pacjenci z PNO zadowoleni z życia?

Wyniki badań przeprowadzonych przez stowarzyszenie „Immunoprotect” napawają optymizmem, ale też wskazują najważniejsze obszary działania

Bernadeta Prandzioch

b.prandzioch@immunoprotect.pl

Stowarzyszenia działające na rzecz chorych z niedoborami odporności istnieją na całym świecie. Ich cel jest wspólny: pomoc pacjentom. Jednak w różnych krajach pomoc rozumiana jest różnie. W tej chwili mamy do czynienia z dwoma głównymi kierunkami działania: walką o dostęp pacjentów do leczenia lub – w krajach, w których pacjenci mogą swobodnie korzystać z różnego rodzaju terapii – z dążeniem do stałego podnoszenia jakości ich życia. Odkąd dzięki staraniom stowarzyszenia „Immunoprotect” w Polsce ruszył program lekówy dla dorosłych, etap walki o dostępność leczenia szczęśliwie mamy za sobą. Możemy skupić się na działaniach, których celem jest poprawa jakości życia pacjentów: od zwiększania społecznej świadomości schorzenia i szkolenia lekarzy pierwszego kontaktu, dzięki czemu diagnoza stawiana jest szybciej aż do kompleksowej opieki nad pacjentami i ich rodzinami, uwzględniającej nie tylko kwestie medyczne, ale również psychologiczne.

Poznajemy potrzeby pacjentów

Aby plan działania na najbliższe lata był skuteczny, czyli taki, który odpowie na realne potrzeby pacjentów, musieliśmy najpierw je poznać. Dlatego wiosną tego roku wśród pacjentów z PNO oraz ich rodzin przeprowadzone zostały pierwsze w Polsce badania poświęcone preferencjom leczenia oraz jakości życia. Do wypełnienia kwestionariuszy zaprosiliśmy dorosłych pacjentów z PNO oraz rodziców pacjentów niepełnoletnich.

O ile skierowanie ankiet do dorosłych pacjentów wydaje się oczywiste, o tyle wiele osób może zapytać: dlaczego badaliśmy rodziców? Odpowiedź jest prosta: ponieważ to na rodzicach spoczywa odpowiedzialność za leczenie dzieci. To oni sprawują opiekę nad dziećmi, to oni decydują – w porozumieniu z lekarzami – o wyborze metody leczenia, to oni wreszcie, w przypadku terapii podskórnej, wykonują infuzje swoim dzieciom. To często ogromny ciężar i wielka odpowiedzialność.

Badania nie zostały jeszcze zamknięte,

wyniki z niektórych ośrodków leczących pacjentów wciąż spływają. Ale ponieważ prezentowaliśmy wyniki pilotażowe podczas wiosennych spotkań dla pacjentów w ramach kampanii „Postaw na odporność”, chcielibyśmy podzielić się nimi również z Czytelnikami Immunoplusa. Zwłaszcza, że są powody do radości.

Co mówią wyniki?

Wyniki pilotażowe obejmują grupę 30 dorosłych pacjentów oraz 29 rodziców pacjentów niepełnoletnich. Dokładnie połowa badanych pacjentów dorosłych jest obecnie leczona podskórnie, a połowa dożylnie. Podobnie proporcje rozkładają się w wśród dzieci – z deklaracji rodziców wynika, że w grupie badanej 15 dzieci jest leczonych podskórnie, a 14 dożylnie. 63% dorosłych pacjentów była dotychczas leczona zarówno

byłoby to leczenie w domu raz w miesiącu. W przypadku rodziców deklarowane preferencje były o wiele bardziej zróżnicowane. Wciąż największa grupa badanych – 43% – wybrałaby dla swoich dzieci leczenie podskórne w domu raz w miesiącu, wariant leczenia podskórnego raz w tygodniu wybrało 13% rodziców. Jednak równie liczna grupa rodziców – 43% – chciałaby, żeby ich dzieci były leczone dożylnie: 32% wybrało opcję leczenia dożylnego w szpitalu, a 11% w domu.

Co decyduje o takich, a nie innych wyborach? W przypadku metody podskórnej dorośli pacjenci deklarowali, że najważniejsza jest dla nich perspektywa uzyskania wyższego i bardziej stabilnego poziomu IgG (50%) oraz swoboda – to, że podawanie leku nie koliduje z pracą, szkołą i innymi obowiązkami (46%) oraz możliwość samodzielnego decydowania o porze

leku przez dziecko tylko raz w miesiącu (60%) oraz zwiększoną częstotliwością badań kontrolnych (27%).

Pacjenci pełni satysfakcji

W części badań poświęconej jakości życia dorośli pacjenci zostali poproszeni o ocenę swojego stanu zdrowia. Prawie połowa osób określiła swój stan zdrowia jako „dobry” (43%), a 13% osób nawet jako „bardzo dobry”. Jedyne 10% badanych jest niezadowolonych ze swojego obecnego stanu zdrowia. Badanych poproszono również o porównanie obecnego stanu zdrowia z sytuacją sprzed roku oraz sprzed diagnozy. 13% pacjentów uważa, że ich stan zdrowia jest dużo lepszy niż rok temu, 20% że trochę lepszy, a 27% osób czuje się podobnie jak rok temu. 1 na 3 pacjentów postrzega swój obecny stan zdrowia jako „trochę gorszy” niż rok temu, a 7% deklaruje, że jest „dużo gorzej” niż rok temu.

W porównaniu z sytuacją sprzed diagnozy zasadniczo większość pacjentów czuje się lepiej – 83% osób deklaruje, że czuje się dużo lepiej niż przed diagnozą, a 14% że trochę lepiej niż przed diagnozą. Jedyne 3% badanych dostrzega pogorszenie stanu zdrowia względem czasu przed diagnozą.

Cieszymy się, że badania pokazują jedną wyraźną tendencję: leżeni pacjenci pod stałą specjalistyczną opieką postrzegają swój stan zdrowia jako dobry, nie odbiegający zbytnio od zdrowia innych ludzi oraz z optymizmem patrzą w przyszłość – jedynie niespełna 1/3 z nich uważa, że ich stan zdrowia ulegnie w przyszłości pogorszeniu. Wyniki to oczywiście zaledwie przyczynek do szerszej dyskusji na temat potrzeb pacjentów, jak również ich rodzin, zwłaszcza że program lekowy dla dorosłych pacjentów jest w fazie wdrażania. Uzyskane rezultaty badań pozwalają jednak wyznaczyć kierunek naszych wspólnych działań na najbliższe lata.

Podnoszenie poziomu wiedzy, społecznej świadomości, jak najlepsza edukacja pacjentów, ich rodzin, partnerów, wsparcie psychologiczne w trudnych sytuacjach, jakie towarzyszą chorobie przewlekłej – to tylko niektóre zadania, jakie przed nami stoją. Wierzmy, że dzięki nim życie pacjentów z PNO stanie się jeszcze lepsze.

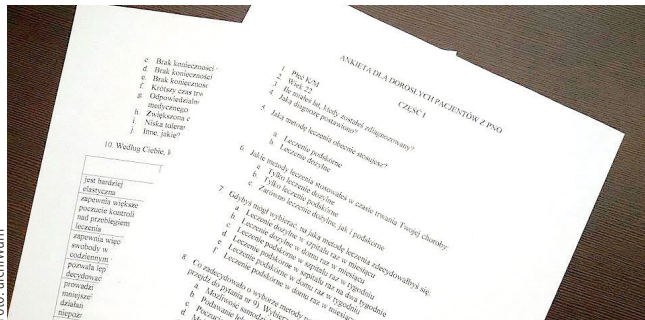


Foto: archiwum

Pacjenci w ankietach mogli zaznaczyć, dlaczego zdecydowali się na konkretny typ leczenia

no dożylnie, jak i podskórnie, mają zatem możliwość porównywania zalet i wad obu metod. Prawie połowa dzieci (48%) również stosowała dotychczas oba rodzaje terapii. Pierwsza część kwestionariusza poświęcona była preferencjom dotyczącym leczenia. Zebrane wyniki pokazują, że dorośli pacjenci są w przeważającej części zwolennikami leczenia podskórnego, dostrzegają znacznie więcej zalet tego typu terapii. Na pytanie o to, na jaką metodę leczenia zdecydowałoby się, mając nieograniczone możliwości wyboru spośród wszystkich metod dostępnych na świecie (a więc niekoniecznie w Polsce), 72% badanych wskazała leczenie podskórne w domu raz w miesiącu, a 24% leczenie podskórne w domu raz w tygodniu. Jedyne 3% badanych wybrałoby leczenie metodą dożylną i

dnio podawania leku (46%). W przypadku metody dożylny wśród dorosłych kluczowa okazała się zwiększona częstotliwość badań kontrolnych (57%) oraz możliwość przyjmowania leku tylko raz w miesiącu (57%). Niestety często o wyborze decydowała „motywacja negatywna” – w pobliżu miejsca zamieszkania metoda podskórna nie była dostępna (29%). Rodzice, wybierając dla dziecka metodę podskórną, kierują się przede wszystkim perspektywą uzyskania wyższego i bardziej stabilnego poziomu IgG (58%), możliwością podawania leku podczas wakacji i wyjazdów (42%) oraz mniejszą liczbą działań niepożądanych (42%). Natomiast ci, którzy decydują się leczyć dziecko dożylnie, motywują to opieką lekarską/pielęgniarską podczas podawania leku (73%), możliwością przyjmowania

Planowanie rodziny przez chorych na PNO

Czy mogę mieć dziecko? Czy będzie ono chore na PNO? Na te pytania staramy się znaleźć odpowiedź w tekście o dziedziczeniu niedoborów odporności

Izabela Morawska

izabela.morawska@immunoprotect.pl

Na każdym etapie życia chorego z PNO pojawiają się różne trudności, pytania, wątpliwości i decyzje do rozważenia. Większość osób zostaje zdiagnozowanych w dzieciństwie, rzadziej w wieku nastoletnim, bardzo nieliczną grupę osób stanowią ci, którzy dowiadują się o swojej przypadłości w wieku dojrzałym. Gdy ma się kilka lub nawet kilkanaście lat perspektywa założenia rodziny jest bardzo odległa, a posiadanie współmałżonka oraz dzieci jest niejako abstrakcją. Przychodzi jednak taki moment, gdy osoba chora poznaje kogoś, z kim chce spędzić resztę swojego życia. Wtedy najczęściej pojawiają się różne wątpliwości, a w głowie kłębi się wiele pytań. Jednym z nich jest pytanie o założenie rodziny – czy jest to w ogóle możliwe? Pierwotne niedobory odporności są chorobami o podłożu genetycznym, co oznacza, że istnieje ryzyko przekazania swojej choroby potomstwu. Każda chora osoba zdaje sobie sprawę z problemów, jakie niesie to schorzenie, wie, jak wygląda życie z niedoborem odporności i prawdopodobnie nie chciałaby, żeby jej dziecko także chorowało. Na myśl o tym pojawia się strach, niepewność i ogromne rozdarcie. Z jednej strony o prawo głosu walczy instynkt, chęć posiadania potomstwa, sielankowa wizja tulenia w ramionach własnego dziecka, z drugiej strony do głosu dochodzi lęk przed przyszłością, skazaniem bezbronnej, małej istoty na ciągłe wizyty u lekarzy, podawanie immunoglobulin, infekcje, pobyty w szpitalu, czyli wszystko to, co dla osób chorych jest niemalże codziennością. Warto w tym momencie nadmienić, że nie każda osoba, którą dotyka niedobór odporności na pewno będzie miała chore dziecko. Jak to możliwe? Wyjaśnienie jest o tyle trudne, że PNO to nie jedna konkretna jednostka chorobowa, a kilka różnych jednostek, które różnią się nie tylko przebiegiem czy nasileniem objawów, ale także sposobem dziedziczenia.

DNA – gdy instrukcja jest wadliwa

Każda komórka naszego ciała posiada DNA, czyli kwas deoksyrybonukleinowy, który

jest nośnikiem informacji genetycznej. Pełni on rolę swoistej „instrukcji” budowy białek, które są podstawowym elementem budulcowym i funkcjonalnym naszego organizmu. Połowa naszego DNA pochodzi

takie jak zespół Hioba, są przekazywane autosomalnie, to znaczy niezależnie od płci na dwa sposoby: recesywnie – w takim wypadku mutację posiada zarówno ojciec jak i matka, lub dominująco – wtedy wy-



Foto: iplikabay

Znajomość zasad dziedziczenia jest ważna dla pacjentów z PNO

z plemnika ojca, druga połowa pochodzi z komórki jajowej matki. To właśnie DNA warunkuje wiele cech np. dotyczących naszego wyglądu oraz przede wszystkim stanowi instrukcję, jak ma działać nasz organizm. Niestety czasami, pod wpływem różnych czynników, zwanych czynnikami mutagennymi lub nawet spontanicznie nasza informacja genetyczna ulega uszkodzeniu. Taki stan, w którym DNA uległo niekontrolowanej zmianie, nazywamy mutacją, a choroby powstające w wyniku mutacji, chorobami genetycznymi. Do tego typu chorób należą pierwotne niedobory odporności – ich przyczyną są uszkodzenia „instrukcji obsługi” organizmu, przez co układ odpornościowy nie działa tak, jak powinien. Immunologia jest dziedziną rozwijającą się bardzo prężnie, dlatego naukowcom udało się odkryć mechanizmy dziedziczenia i konkretne mutacje powodujące niektóre jednostki chorobowe. PNO mogą być przekazywane w zależności od chromosomu X. Mówi się wtedy, że są sprzężone z płcią, to znaczy, że ich występowanie zależy od płci dziecka. Najczęściej chorują tylko mężczyźni, a kobiety są nosicielkami wadliwych genów. Przykładem jest agammaglobulinemia Brutona, która dotyka tylko chłopców. Niektóre choroby,

starczy, że jeden z rodziców jest nosicielem i przekaże wadliwy gen dziecku. Co ciekawe, zespół hiper IgM, jak również przewlekła choroba ziarniakowa mogą być przekazywane zarówno w sprzężeniu z płcią jak i autosomalnie recesywnie. Niestety, to nie koniec komplikacji. Niektóre z pierwotnych niedoborów, jak na przykład CVID nie mają odkrytego jednoznacznego tła genetycznego, są dziedziczone wielogenowo, co znaczy, że prawdopodobnie kilka różnych mutacji wpływa na wystąpienie objawów. Szacuje się, że w ok. 10% przypadków chorych na CVID niedobory odporności występują także u innych członków rodziny.

W poszukiwaniu odpowiedzi

Dzięki świadomości, że pierwotne niedobory odporności są chorobami genetycznymi, naukowcy nieustannie prowadzą badania nad sposobami ich dziedziczenia oraz szukają mutacji powodujących konkretne jednostki chorobowe. W praktyce dzięki temu, że wiemy, które miejsce w „instrukcji” naszego organizmu, czyli DNA jest uszkodzone, możemy w niektórych przypadkach stwierdzić jakie istnieje prawdopodobieństwo, że nasze dziecko także będzie chore. Znajomość sposobów dziedziczenia po-

zwiała z pewnym prawdopodobieństwem przewidzieć jakie ryzyko niesie za sobą podjęcie decyzji o zaiszceniu w ciążę. Oczywiście nigdy nie mamy stuprocentowej pewności. Nasze DNA jest rozdzielane do komórek jajowych i plemników losowo. Również sam akt zapłodnienia jest tajemnicą – tylko jeden plemnik, spośród ich gigantycznej liczby, dociera do komórki jajowej. Faktem jest, że zarówno osoba chora może posiadać zdrowe dziecko, jak również dwoje zdrowych partnerów może mieć dziecko chore. Mężczyzna chory na agammaglobulinemię Brutona, jeśli poślubi zdrową, nie będącą nosicielką wadliwego genu kobietę, na pewno będzie miał zdrowe dzieci – dopiero u jego wnuków może wystąpić ten niedobór odporności. Osoby chore na CVID lub inne niedobory o nieznanym do końca tle genetycznym, mają jeszcze mniejsze prawdopodobieństwo przekazania choroby dzieciom. Dlatego niezwykle ważne w planowaniu rodziny, zwłaszcza przez osobę obciążoną niedoborem odporności, jest poradnictwo genetyczne.

Kto może pomóc?

Osoby chore, planując posiadanie dziecka, powinny skorzystać z pomocy lekarza genetyka. Ekspert, w porozumieniu z immunologiem, wykona odpowiednie badania i testy u obojga partnerów. Na podstawie ich wyników, analizy rodowodów kobiety i mężczyzny, będzie mógł udzielić porady dotyczącej planowania rodziny. Określi, z pewnym przybliżeniem, ryzyko przekazania wadliwego genu potomstwu nie tylko w pierwszej linii, ale także wybiegnie w przyszłość oraz wyjaśni jakie mechanizmy dziedziczenia dotyczą akurat tego konkretnego niedoboru odporności. Przebieg ciąży powinien być nadzorowany przez zespół specjalistów, ponieważ infekcje, jak również leki stosowane w celu ich wyleczenia, mogą być potencjalnie niebezpieczne dla płodu. Co więcej, poród powinien odbywać się w wyspospecjalistycznej placówce, a nowo urodzone dziecko należy poddać badaniom przesiewowym. Mimo że pierwotne niedobory odporności są grupą ciężkich przypadłości, możliwe jest posiadanie przez chorych pełnej, szczęśliwej rodziny.

Z miłości do immunologii

Zdarza się, że w swojej pracy zawodowej przeżywam zwątpienia, ale nie wyobrażam sobie, abym mogła robić coś innego. W immunologii zakochałam się bez pamięci i mam nadzieję, iż zostanę jej wierna - tak mówi o sobie dr Sylwia Kołtan, konsultant wojewódzki w zakresie immunologii klinicznej w województwie kujawsko-pomorskim, która w rozmowie z Izabelą Morawską opowiada o placówce w Bydgoszczy

rozmawia: Izabela Morawska

izabela.morawska@immunoprotect.pl

Do niedawna Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii w Bydgoszczy była jedyną placówką, mającą podpisany kontrakt z NFZ, w zakresie immunologii klinicznej w województwie kujawsko-pomorskim. Skąd pomysł na utworzenie takiej placówki, jak to się zaczęło?

Za umowną datę powołania immunologii w ramach Kliniki Pediatrii Hematologii i Onkologii w Bydgoszczy uznajemy wrzesień 2003 r. Wtedy bowiem zaczęła funkcjonować Poradnia Immunologiczna, prowadzona przez mnie oraz dr Elżbietę Grzesk. Przez kilka lat w Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii w Bydgoszczy leczone były nie tylko dzieci, ale również dorośli. Wynikało to z faktu, iż do 2013 r. była to jedyna placówka w województwie kujawsko-pomorskim, która miała podpisany kontrakt z NFZ na świadczenia szpitalne i ambulatoryjne w zakresie immunologii klinicznej. Obecnie opiekę nad dorosłymi przejął zespół immunologów z Kliniki Alergologii, Immunologii Klinicznej i Chorób Wewnętrznych Szpitala Uniwersyteckiego nr 2. Jeśli nie możemy lub nie potrafimy sobie poradzić, szukamy dla pacjentów pomocy w innych placówkach, nie tylko w Polsce. Współpracowaliśmy np. z ośrodkiem we Freiburgu, gdzie udało się zdiagnozować

jednego z naszych pacjentów. Konsekwencją rozpoznania był przeszczep komórek macierzystych u chłopca i jego stopniowy powrót do zdrowia!

Jakie rozpoznania pojawiają się najczęściej?

Początkowo chorzy z PNO „zdarzali” się bardzo rzadko, obecnie stanowią ok. 30% wszystkich chorych leczonych w ośrodku. Aktualnie rozpoznajemy zaburzenia odporności: humoralnej, komórkowej, złożone, z defektem regulacji immunologicznej, a także inne dobrze zdefiniowane niedobory odporności. Współpracujemy z innymi ośrodkami immunologicznymi w Polsce. Zgodnie z epidemiologią PNO, największą grupę naszych chorych stanowią dzieci z niedoborem odporności humoralnej (dotyczącej braku przeciwciał, złej ich dystrybucji lub nieprawidłowego funkcjonowania). Naszym ogromnym sukcesem jest to, że każdy chory, który ma wskazania do przetoczeń przewlekłych immunoglobulin, może re-alizować terapię poprzez wlewy podskórne.

No właśnie, program leków to nie lada problem w większości ośrodków w Polsce. Jak wygląda sytuacja w bydgoskiej placówce?

Dzięki kontraktowi z NFZ możemy diagnozować i leczyć dzieci. Substytucję immunoglobulin dożylnych i podskórnych realizujemy w ramach programu lekowego. Obecnie ok. 20 dzieci objętych jest substytucją podskórną. Rocznie przybywa kilkoro pacjentów leczonych w taki sposób. Dodatkowo ponad 20 pacjentów, objętych substytucją podskórną, przekazaliśmy do ośrodka internistycznego. Niezwykle ważnym osiągnięciem jest, że chorzy ci mieli od razu kontynuowaną terapię podskórną. Dożylną terapię substytucyjną ludzkich immunoglobulin stosujemy u ok. 20 dzieci. Część z nich to chorzy, u których mamy nadzieję, iż niedobór ma charakter przemijający, a pozostali to pacjenci z rozpoznaniem PNO, którzy nie są jeszcze gotowi do przejścia na terapię podskórną lub mają przeciwwskazania do takiego leczenia. Klinika Alergologii, Immunologii Klinicznej i Chorób Wewnętrznych Szpitala Uniwersyteckiego nr 2 posiada też kontrakt z NFZ na świadczenia szpitalne i ambulatoryjne



Foto: archiwum prywatne

Doktor Sylwia Kołtan – konsultant wojewódzki w zakresie immunologii klinicznej w województwie kujawsko-pomorskim

w zakresie immunologii klinicznej dla dorosłych oraz – od tego roku – na realizację programu lekowego.

Jak ocenia Pani aktualny stan diagnostyki i świadomości dotyczącej PNO w Polsce? Co jest jeszcze do zrobienia?

Wciąż dużo do zrobienia jest w zakresie propagowania wiedzy wśród lekarzy różnych specjalności na temat PNO u dzieci i dorosłych. Opóźnienie w rozpoznaniu jest bowiem nadal kilkulatnie, a w niektórych przypadkach nawet kilkunastoletnie. Jest to czas nie do odrobienia dla pacjentów, u których dochodzi do nieodwracalnych zmian w zatokach, czy też płucach. Jeśli chodzi o inne potrzeby, to moim marzeniem jest utworzenie 2-3 łóżkowego oddziału dziennego w KPHiO, gdzie bezpiecznie i w komfortowych warunkach moglibyśmy realizować przetoczenia dożylnie. Innym moim pragnieniem jest, aby w Polsce uzyskać dostęp do wysokospecjalistycznych badań molekularnych, które

pozwolą nam lepiej rozpoznawać PNO, zwłaszcza te, w których są wskazania do przeszczepiania komórek macierzystych.

Czy ze spokojem można patrzeć w przyszłość?

Oczywiście nie potrafię przewidzieć przyszłości! Mam jednak nadzieję, iż immunologia kliniczna w naszym regionie będzie się dalej rozwijać tak dynamicznie, jak dotychczas. Wierzę, że nowe metody leczenia, takie jak np. podaż miesięcznej dawki immunoglobulin podskórnie jednorazowo, będą dostępne nie tylko dla dorosłych, ale również dla dzieci. Życzę pacjentom, aby nowoczesne terapie były dla nich dostępne, okazały się skuteczne, bezpieczne i przyczyniły się do poprawy jakości ich życia! Naukowo zamierzam zająć się szerzej najczęstszym defektem odporności, jakim jest izolowany niedobór IgA. Niedobór odporności łagodny, ale jakość życia wielu chorych byle jaka. Wierzę, że lepsze poznanie tego „dziwnego” niedoboru zaowocuje lepszym i skuteczniejszym leczeniem.

DOSSIER

Doktor Sylwia Kołtan: lekarka z 26-letnim stażem, od 21 lat pracuje jako pediatra, a od 2006r. również jako immunolog kliniczny. Od ukończenia studiów w Akademii Medycznej w Gdańsku pracuje w Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii Collegium Medicum w Bydgoszczy. Drugą kadencję (od 2007 r.) pełni rolę konsultanta wojewódzkiego w zakresie immunologii klinicznej w województwie kujawsko-pomorskim.

Piłka nożna a pierwotny niedobór odporności

Osoby chorujące na pierwotne niedobory odporności muszą być gotowe na wiele wyrzeczeń. Jednym z nich jest rezygnacja z uprawiania sportu? Znamy przykłady osób, które mimo choroby, nie porzucają swoich pasji

Adrian Juskiewicz

adrian.juskiewicz@immunoprotect.pl

Uprawianie sportu to bardzo duży wysiłek dla organizmu, ale każdy wie, że ruch i ogólnie pojęte fizyczne wyzwania dla ciała to zdrowie, dlatego też pacjenci z PNO nie unikają tego typu sprawności. Czym innym jest oczywiście wyczynowe czy profesjonalne uprawianie sportu – tutaj wymagany jest doskonały stan zdrowia.

Są jednak osoby, które potrafią oddawać się swojej pasji, będąc jednocześnie ograniczani przez chorobę. Najpopularniejszym sportem w Polsce jest oczywiście piłka nożna, a jej trenowaniem zajmują się praktycznie wszyscy chłopcy w kraju, część z nich później przechodzi na profesjonalizm i staje się to ich sposobem na życie. Także wśród osób z PNO.

Czy można spełniać swoją pasję?

Poznajcie Oskara, u którego COVID zdiagnozowano w wieku czternastu lat, kiedy fascynował się grą w piłkę i uczęszczał do gimnazjum sportowego. Diagnoza – PNO – brzmiała jak wyrok, nie tylko ze względu na kaliber choroby, ale właśnie z powodu pierwszych rokowań – koniec z piłką nożną. Jednak Oskara nie poddał się chorobie, okazało się, że i w tym wypadku zwyciężyła wytrwałość i dążenie do celu, gdyż po rozpoczęciu leczenia poprzez przetaczanie immunoglobulin oraz zmianie trybu życia Oskar może nadal uprawiać swój ukończony sport.

Problemem wśród chorujących na PNO są częste zapalenia płuc, podobnie było w tym przypadku. Częste infekcje osłabiają kondycję Oskara, ale jak sam stwierdził, na pozycji bramkarza, którą zajmuje, nie jest to aż tak istotna kwestia. Dla Oskara piłka nożna to nie tylko „kopanie na podwórku”, w swojej karierze zaliczył już 7 lat występów jako junior ekstraklasowej drużyny Podbeskidzia Bielsko-Biała, a po ukończeniu



Foto: Archiwum prywatne

Oskar (na zdjęciu pośrodku) w akcji podczas jednego z meczów

gimnazjum przeniósł się do UMKS „Trójka” Czechowice-Dziedzice, gdzie z powodzeniem trenuje i gra już od trzech lat, reprezentując barwy swojego zespołu w II lidze śląskiej juniorów starszych. Jak wygląda życie piłkarza z PNO? Jest trochę ciężiej – przyznaje Oskar – ale choroba nie przeszkadza mi w graniu, gdyż tak naprawdę nie odczuwam jej skutków na boisku, jedyne co muszę robić to podczas złej pogody ubrać się cieplej niż inni – z uśmiechem dodaje bramkarz. Trenuje cztery razy w tygodniu, dodatkowo uczęszcza do klasy sportowej, gdzie lekcji WF-u jest więcej niż w innych klasach. Jak sam twierdzi, w klubie gra od drugiej klasy szkoły podstawowej, piłką nożną interesuje się praktycznie od najmłodszych lat, to część jego życia i nie wyobraża sobie, aby choroba zmusiła go do zaprzestania gry w piłkę.

Odnaleźć się w nowej sytuacji

Innym przykładem godzenia pasji z chorobą jestem ja sam. Od małego interesowałem się piłką nożną, grałem głównie na podwórku, zaliczając jednak epizody w lokalnej drużynie piłkarskiej. Rów-

nież byłem bramkarzem, piszę w czasie przeszłym, bo w moim przypadku to już historia.

PNO zdiagnozowano u mnie w wieku dwunastu lat, również na początku bez pozwolenia na powrót do piłki. Wcześniej, kiedy po meczu byłem cały poobijany, mając pełno siniaków myślałem, że tak musi być. Okazało się, że skoro nic poważniejszego nie stało mi się przez tyle lat, zwyczajnie miałem szczęście, bo obok PNO mam również małopłytkowość.

Po pewnym czasie próbowałem wrócić do piłki, raz czy dwa razy nawet jako bramkarz, ale ryzyko było zbyt duże, a gra „w polu” nie rajcowała mnie aż tak, jak w bramce i dlatego zrezygnowałem. Otworzyło to moją drogę w nowe otoczenie, zostałem przy piłce, ale zmieniłem nieco perspektywę. Z Pogonią Szczecin zawsze czułem się żyty, najpierw grając „nimi” w różne gry piłkarskie na peccie, śledząc ich wyniki na telegazecie czy w gazetach sportowych, w końcu wybrałem się też do Szczecina na trening „Portowców”, potem pierwszy szalik...

Po diagnozie, kiedy zacząłem się leczyć, wybrałem się także na stadion. Zmie-

niałem miejsca, wreszcie trafiając na „młyn” czyli sektor najbardziej wiernych i zagorzałych fanów. Chodzenie na mecze i aktywne kibicowanie stało się moją życiową pasją, czymś, czemu później podporządkowałem poniekąd swoje życie, miejscem, gdzie znalazłem wielu kolegów, przyjaciół, gdzie przeżyłem piękne chwile.

Ważnym elementem życia kibica są mecze wyjazdowe, bo „wszędzie daleko, ale zawsze obecni” jak podkreślają kibice Pogoni. Przejechałem za swoim klubem chyba każdym możliwym środkiem transportu – pociągiem rejsowym, specjalnym, samochodem, autokarem. Odwiedzałem miejsca oddalone o setki kilometrów od mojego domu – między innymi Białystok, Warszawę, Łęczną, Kraków, Kielce, miasta śląskie, Wrocław, Gdynię, Gdańsk, Bydgoszcz, a nawet Berlin (mecz towarzyski). Sama podróż jest bardzo męcząca, nawet dla zdrowego człowieka, tym bardziej dla kogoś z PNO. Po każdym takim wyjeździe w trudnych warunkach musiałem odpocząć, czasem odchorować, wysłuchiwać kazań bliskich, którzy nie popierają tego typu hobby, ale wiem jedno – było warto. Choćby dla wspomnień i pasji.