

Nr 4, styczeń 2016, egzemplarz bezpłatny

immun^{plus}

magazyn pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności

Jak nie zostać na lodzie z PNO

Co zrobić, by przetrwać
chłodne dni i uniknąć
infekcji?

str. 6

IPIC 2015 w Budapeszcie



Foto: ipici.org

Kongres zgromadził kilkuset uczestników

W dniach 5-6 listopada br. w Budapeszcie odbył się drugi w historii International Primary Immunodeficiencies Congress (IPIC). Dwa dni wypełnione były wykładami lekarzy, pielęgniarek i przedstawicieli organizacji pacjenckich. Sesje poświęcone były m.in. screeningowi noworodków, leczeniu SCID, schorzeniom żołądkowo-jelitowym w PNO czy kwestiom związanym z terapią domową i leczeniem podskórnym. Podczas

kongresu odbyła się także sesja plakatowa, prezentująca najnowsze badania w obszarze niedoborów odporności. Spośród kilkuset zgłoszeń wybrano 150 abstraktów. Wśród nich znalazł się także plakat Immunoprotect, prezentujący wyniki przeprowadzonych przez nas badań dotyczących preferencji leczenia i jakości życia pacjentów i ich rodzin.

RED

PNO na YouTube'ie

Zrealizowany przez Stowarzyszenie Immunoprotect pełnometrażowy film poświęcony niedoborom odporności – „To może być Twoja historia” – jest już dostępny na naszym kanale na YouTube. Materiał od początku cieszy się ogromną popularnością, a tym, którzy jeszcze go nie widzieli, zalecamy nadrobienie zaległości.

W filmie swoimi fascynującymi historiami dzielą się pacjenci z różnymi diagnozami

PNO, a także ich rodziny. Seans może być również okazją do pogłębienia wiedzy o niedoborach odporności – swoim doświadczeniem zawodowym i aktualnymi danymi na temat choroby dzielą się z: prof. Maciej Siedlar i prof. Anna-Pituch Noworolska. W filmie wzięli udział także członkowie stowarzyszenia, m.in. Ewa Kapuścińska, Wojciech Jałoszyński i Jacek Pietrusiński-Wesołowski.

RED



Źródło: youtube.com

Zobacz film na naszym kanale YT

Szkolimy organizacje pacjenckie

W listopadzie ub. r. na zaproszenie Jeffrey Modell Foundation przedstawiciele Immunoprotect mieli przyjemność poprowadzić podczas dorocznego spotkania organizacji pacjenckich z Europy Środkowej specjalne szkolenie. Było ono poświęcone dwóm zagadnieniom: Bernadeta Prandzioch opowiadała o tym, w jaki sposób tworzyć założenia i plany PR-owe organi-

zacji pacjenckich oraz jak budować relacje z mediami, natomiast Adrian Górecki prezentował strategię budowania zaangażowania pacjentów w działania organizacji pacjenckich. Wszystko to w oparciu o wiedzę i doświadczenia Immunoprotect. Cieszymy się, że mieliśmy okazję podzielić się na międzynarodowym forum przepisami na sukces i zainspirować innych. RED

RED

Wybory w Stowarzyszeniu

Podczas Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia w dniu 15 listopada w Warszawie wybrane zostały nowe władze „Immunoprotect”. Prezesem ponownie został Adrian Górecki, jego zastępcą została Ewa Kapuścińska, koordynatorka Stowarzyszenia w woj. pomorskim i kujawsko-pomorskim. Funkcję Sekretarza powierzono Kamili Rzepce, która dotych-

czas prowadziła biuro Stowarzyszenia. Na członków zarządu powołano również Bernadetę Prandzioch, psychologa, oraz Wojtkę Jałoszyńską, koordynatorkę z woj. wielkopolskiego. Natomiast w skład Komisji Rewizyjnej weszli: Dorota Marynowicz, była prezes Stowarzyszenia, Izabela Morawska, koordynatorka z woj. lubelskiego oraz Michał Pietrzak. RED

RED

**„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, Michał Pietrzak, Paweł Górniak

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: biuro@immunoprotect.pl

Skład i łamanie: MCG Katowice
Druk: Oficyna Drukarska w Pszczynie

Numer zamknięto 31.12.2015 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

Nie zwalniamy tempa



D r o d z y
czytelnicy,
na wstępie
chciałbym
wszystkim
Wam ży-
czyć wielu
w s p a -

niałych chwil w Nowym Roku. Przede wszystkim dużo zdrowia, wszak – jak mówił Artur Schopenhauer – zdrowie to nie wszystko, ale bez zdrowia wszystko jest niczym.

W naszym Stowarzyszeniu ostatnie miesiące upływały pod znakiem dużych zmian organizacyjnych. Odbyło się Walne Zebranie Członków, został wybrany nowy skład Zarządu... o tym więcej przeczytacie w „Newsach” i podsumowaniu ostatnich 3 lat działalności Stowarzyszenia, które znaj-

dziecie na str. 10. Spotkaliśmy się również z pacjentami m.in. we Wrocławiu (dwukrotnie), Gdańsku i Lublinie. Określiłmy także swoje cele na 2016r. W tym roku planujemy wydać podręcznik psychologiczny dla pacjentów i rodziców z PNO, zorganizować serię wystaw 10 objawów PNO w centrach handlowych w największych miastach Polski, a także sfinalizować projekt gry planszowej. Wciąż będziemy się spotykać z Wami na minisymposiumach edukacyjnych w całej Polsce oraz monitorować dostęp do leczenia w ramach programów lekowych. W trakcie realizacji jest też duża międzynarodowa inicjatywa Stowarzyszenia – tłumaczenie naszych filmowych historii pacjentów na 8 języków: angielski, francuski, hiszpański, rosyjski, czeski, portugalski, arabski i perski. W efekcie powstaną materiały wideo z lektorami, a dzięki nim

mieszkańcy wielu krajów (szczególnie tych, gdzie nie ma jeszcze stowarzyszenia pacjentów z PNO) będą mogli dowiedzieć się, czym są pierwotne niedobory odporności i jak wygląda codzienne życie z tymi chorobami. Liczymy, że dzięki wsparciu sponsorów będzie możliwa modernizacja naszej strony internetowej.

Wracając do „Immunoplusa”: w bieżącym numerze znajdziecie też m.in. wywiad Wojtka Jałoszyńskiego z pacjentem, który leczy się w Wielkiej Brytanii. Z jednej strony ta rozmowa pokazuje, ile udało się już w Polsce zrobić, by poprawić komfort życia osób z PNO, a z drugiej – ile jeszcze pracy przed nami. Na stronie 4 Iza Morawska pisze o tym, dlaczego przy niektórych rodzajach PNO niebezpieczne może być posiadanie. Nasza psycholog Bernadeta Prandzioch radzi jak rozmawiać z partner-

rami o swojej chorobie i związanych z nią problemach. W okładowym tekście znajdziecie odpowiedź na pytanie, czy pacjenci z PNO zimą są bardziej narażeni na infekcje. W dziale „Po stronie szpitala” Michał Pietrzak rozmawia z prof. Kariną Jahnz-Różyk z Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie. WIM to ośrodek, który koordynuje program lekowy dla dorosłych i od kilku lat z sukcesami leczy pacjentów z PNO. Ponadto z sondy dowiemy się, jak pacjenci spędzają swoją zimową ferię, a na ostatniej stronie Michał Pietrzak, jako debiutujący felietonista, dzieli się swoimi poświęconymi przemyśleniami. Zapraszamy do lektury!

Adrian Górecki

Redaktor naczelny „Immunopiusa”

Prezes stowarzyszenia „Immunoprotect”

Pacjent z agammaglobulinemią Brutona

SONDA

Jak spędzasz ferie zimowe?



**Wojtek
Jałoszyński**

Kiedy byłem dzieckiem, pewnie jak każdy, bardzo cieszyłem się z

powodu nadchodzących ferii i marzyłem, by zaczął padać śnieg. Niedaleko mojego domu była dość duża góra, z której zjeżdżało się na sankach. Pewnego razu taka zabawa z moimi kolegami nieomal skończyła się tragedią. Mimo to, do dziś wspominam z uśmiechem tamte czasy i z chęcią bym do nich wrócił. W zimie moja choroba za bardzo nie dawała mi się we znaki, co pozwalało mi na śnieżne zabawy z kolegami. Im byłem starszy tym zabawy na śniegu coraz mniej atrakcyjne. Zresztą do dzisiaj tak jest, że zimą tak jakby mniej choruję, infekcje są łatwiejsze w leczeniu, ogólnie czuję się lepiej. Teraz niestety już nie mam ferii, co najwyżej urlop, który najchętniej spędzam z książką lub na odpoczynku, ale i to ma swój urok. Po prostu z pewnych rzeczy się wyrasta.



**Barbara
Trepanowska**

Niestety leczenie pierwotnego niedoboru odporności i wszystkich do-

legliwości z nim związanych pochłania wiele pieniędzy, dlatego ferie musimy spędzać w domu. W miarę możliwości, próbuję organizować moim dzieciom czas we własnym zakresie, staram się zabierać Maksa i jego siostrę na sanki, lepić z nimi bałwana, rzucać się śnieżkami. Bardzo dbam o to, żeby ubierać dzieci odpowiednio do pogody, tak, by ani nie przeziębili, ani nie przegrzali. Organizowanie zimowego wypoczynku dla chorego dziecka nie jest łatwe, bo z jednej strony trzeba zadbać o jego bezpieczeństwo i brać pod uwagę wszystkie zagrożenia, jakie wynikają z różnych wyjazdów czy aktywności, ale z drugiej strony nie można dopuścić, żeby dziecko czuło się samotne i gorsze od rówieśników, którzy bez ograniczeń korzystają z uroków zimy.



**Maksymilian
Trepanowski**

Ferie najczęściej spędzam w domu. Bardzo lubię grać w gry komputerowe,

szczególnie w Minecrafta, ale bardzo lubię też spędzać czas na dworze. Gdy jest zima, najbardziej cieszy mnie padający śnieg, gdy jest go dużo i robią się zaspas. Z mamą często wychodzimy lepić bałwana i zjeżdżać na sankach, biegamy po śniegu i robimy orzelki. Nie zawsze jest tak fajnie. Przez to, że choruję i dużo kaszlę, nie mogę biegać i ćwiczyć, cały czas muszę się inhalować. Moi koledzy chodzą do szkoły na zabawy, a ja jestem w szpitalu i choruję. Denerwuje mnie to, że ja muszę leżeć w łóżku, mam gorączkę i źle się czuję, lykam niedobre leki, a moi koledzy z klasy biegają i robią wojny na śnieżki. Też bym chciał tam z nimi być. Co bym najbardziej chciał robić w ferie? Chyba wiem – marzę o tym, żeby kiedyś pojechać w góry. Ale nie do szpitala, tylko tak po prostu, góry są bardzo ładne.



**Paweł
Steuer**

Ferie spędzam głównie w domu. Uwielbiam gry komputerowe,

dzięki którym uczę się świata. Spędzam też długie godziny na czytaniu moich ulubionych książek fantastycznych. Nie chodzę w tym czasie na organizowanie przez szkołę pólkolonie, nie wyjeżdżam też na grupowe zorganizowane wyjazdy. Choroba jednak nie przeszkadza mi też w uprawianiu sportu. Chętnie jeżdżę z rodziną na narty. Na alpejskich stokach czuję się świetnie i nie mam problemu z dotrzymaniem tempa moim rówieśnikom. Mimo tego, że na co dzień nie chodzę do szkoły (mam nauczanie indywidualne), to cieszę się zawsze, gdy przychodzą ferie. Nauczyciele do mnie nie przychodzą, a ja mam dużo czasu na relaks i rozwijanie swoich pasji. Nigdy nie czuję się znudzony, a mój niedobór odporności nie wpływa na radość z tego wolnego czasu.

Zebrała: Izabela Morawska

Czy kot taki straszny, jak go malują?

Nie ma nic przyjemniejszego niż pies witający cię po powrocie z pracy, czy kot, ciepło mruczący do ucha. Niestety, zdarza się, że posiadanie pupila prowadzi do poważnych zdrowotnych konsekwencji, zwłaszcza w przypadku osób o osłabionej odporności, a więc i pacjentów chorych na PNO

Izabela Morawska

izabela.morawska@immunoprotect.pl

Większość z nas jako dzieci marzyła o posiadaniu zwierzątka. Nieustannie prośby wysyłane tęsknym głosem do rodziców przynosiły różne rezultaty. Czasem spotykały się z odmową, a czasem dzięki nim w naszych czterech ścianach pojawiał się kolejny domownik: pies, kot, chomik, świnka morska czy rybki. Ale zwierzęta, poza tym, że przynoszą mnóstwo radości, mogą stać się również źródłem i przyczyną groźnych chorób.

Co nam grozi?

Jak mówi dr n. med. Joanna Krzowska-Firych, specjalista chorób zakaźnych, do najczęstszych chorób pasożytniczych, które mogą wystąpić u ludzi po kontakcie ze zwierzętami domowymi takimi jak psy i koty, należą toksoplazmoza, toksokaroza i bąblowica. U osób z niedoborami odporności mogą one przebiegać ciężko z poważnymi następstwami, a ich leczenie może być trudne.

Toksoplazmoza jest jedną z najbardziej rozpowszechnionych chorób pasożytniczych na świecie. Do zakażenia u ludzi dochodzi na drodze pokarmowej, głównie poprzez spożywanie skażonych pokarmów i wody, ale oocysty, czyli postaci zakaźne pasożyta możemy przenosić też na rękach, jeśli mamy kontakt np. z kałem kota czy zanieczyszczonym piaskiem. Dlatego sprzątanie kocięj kuwety w rękawicach ochronnych, mycie rąk po kontakcie z ziemią czy piaskiem (np. po zabawie w piaskownicy) oraz unikanie spożywania niemytych owoców i warzyw stanowi podstawową profilaktykę tej choroby.

U osób z prawidłową funkcją układu odpornościowego zakażenie przebiega zwykle bezobjawowo lub daje niewielkie objawy, najczęstszym z nich jest powiększenie węzłów chłonnych, głównie w obrębie szyi i karku. Objawy zwykle ustępują w ciągu kilku tygodni i nie wymagają leczenia. Niebezpieczne jest zakażenie w trakcie ciąży, ponieważ może doprowadzić do uszkodzenia pło-

du. U osób z niedoborami odporności konsekwencje toksoplazmozy mogą być poważniejsze niż u większości ludzi – od zaburzeń neurologicznych po uszkodzenia wzroku.

Kolejną chorobą, którą możemy zarazić się od kotów bądź psów jest toksokaroza. Wywołują ją larwalne postaci glisty psiej lub kociej, możemy się nią zarazić podobnie jak toksoplazmozą – na drodze pokarmowej. Toksokaroza może atakować różne narządy naszego organizmu – może doprowadzić do zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu czy stanów zapalnych siatkówki. Jeśli zakażenie jest poważne, choroba atakuje wątrobę, płuca, układ nerwowy, serce czy mięśnie szkieletowe, a w objętych nią narządach tworzą się ziarniniaki. Jeszcze jedną często przenoszoną przez zwierzęta domowe chorobą pasożytniczą jest bąblowica jednojamowa. Wywołuje ją tasiemiec, którego żywicielem ostatecznym jest głównie pies. Zarazić można się przede wszystkim spożywając zanieczyszczone jajami produkty spożywcze, ale także przez przeniesienie jaj z sierści psa na przykład podczas głaskania. Zakażenie bąblowicą powoduje powstanie torbieli, głównie w wątrobie. Pierwsze objawy, które mogą sugerować zakażenie to uczucie pełności i dyskomfort w okolicach żeber, rzadziej rozwija się żółtaczka. Torbiele mogą powstać także w płucach lub układzie nerwowym. Podczas choroby może dojść do zakażeń bakteryjnych, pęknięcia torbieli i rozwinięcia się sepsy.

Jak unikać zakażenia?

Co robić, aby uniknąć zakażenia i groźnych dla życia powikłań? "W żadnej z wymienionych chorób odzwierzęcych nie istnieją swoiste zasady profilaktyki. Na zakażenie narażone są nie tylko właściciele czworonogów, może do niego dojść również w wyniku przypadkowego kontaktu z zarażonym zwierzęciem na przykład przez głaskanie, ale też pośrednio – poprzez zjedzenie niemytych owoców i warzyw zanieczyszczonych jajami wydalnymi z kałem zwierzęcia. U dzieci do zakażenia dochodzi często w



Foto: Shutterstock

Przed kupnem zwierzęcia należy sprawdzić czy ma ono książeczkę zdrowia, czy było odrobaczane i czy było badane przez lekarza weterynarii

wyniku przeniesienia jaj pasożyta na rękach na przykład po zabawie w piaskownicy." – mówi dr n. med. Joanna Krzowska-Firych. Jeżeli posiadamy zwierzęta domowe, należy pamiętać o regularnych wizytach u weterynarza i właściwie dbać o ich higienę, z zachowaniem zasad własnego bezpieczeństwa. „Podstawowe znaczenie ma systematyczne odrobaczanie psów i kotów oraz regularne wizyty w gabinetach weterynaryjnych. Aby nie doszło do zakażenia po kontakcie ze zwierzętami domowymi najważniejsza jest higiena rąk. Po każdej zabawie, głaskaniu należy myć ręce, nie należy także jeść w trakcie zabawy z pupilem. Ważne jest zabezpieczanie piaskownic przed zanieczyszczaniem odchodami zwierząt. Należy również myć warzywa i owoce przed spożyciem.” – wylicza specjalistka.

PNO albo zwierzę?

Czy zatem można mieć w domu zwierzę, będąc chorym na PNO? Tak, ale taką decyzję należy przedyskutować z lekarzem prowadzącym, biorąc pod uwagę stan zdrowia pacjenta. Każdy przypadek osoby chorej na PNO jest inny, dlatego

zawsze należy rozpatrywać taką kwestię indywidualnie. Wybór zwierzęcia powinien być dyktowany nie tylko sytuacją finansową, wielkością mieszkania, ale przede wszystkim stanem zdrowia. Problemem jest nie tylko niedobór odporności, ale i towarzyszące mu choroby przewlekłe jak alergię, rozstrzenia oskrzeli, astmę oskrzelową czy atopowe zapalenie skóry. Sierść zwierząt, ich wydzieliny a nawet specjalna karma, mogą powodować alergię i wzmacniać objawy tych chorób. W takim przypadku warto porozmawiać z alergologiem, pulmonologiem, immunologiem, jak również lekarzem weterynarii i wspólnie wybrać taki gatunek zwierzęcia, który stanowi najmniejsze zagrożenie dla zdrowia. Nie każda osoba z PNO może być właścicielem kota czy psa, ale może rybki, żółwie czy kameleony będą bezpiecznym wyborem. „Nie uważam, żeby niedobory odporności stanowiły bezpośrednie przeciwwskazanie do posiadania psa lub kota. Przestrzeganie zasad profilaktyki może ustrzec zarówno właściciela jak i czworonoga przed zarażeniem – podsumowuje dr n. med. Joanna Krzowska-Firych.

Dali mi nawet lodówkę

Wielu z nas zastanawiało się kiedyś nad tym jak wygląda leczenie PNO w innym szpitalu, mieście, województwie, czy w innym kraju. Rozmawiamy z Tomkiem Tomkiewiczem, który od kilku lat mieszka i leczy się w Wielkiej Brytanii

Rozmawia: Wojtek Jałoszyński

wojciech.jaloszynski@immunoprotect.pl

Możesz powiedzieć, że z PNO można normalnie żyć?

Tak, zdecydowanie! Z tą chorobą można normalnie żyć. Choć mówię tu za siebie, ponieważ nie mam kontaktu z innymi pacjentami tutaj. Ciężko mi więc powiedzieć jak oni to przeżywają, w każdym razie Tomek z PNO daje radę! Myślę, że to, że lecę się na Wyspach ułatwia mi życie z tą chorobą. Przynajmniej z tego co słyszałem od ciebie, to po cichu cieszę się, że lecę się w Anglii.

Czym się zajmujesz zawodowo? Czy choroba ma wpływ na Twoją pracę?

Pracuję jako kierowca ciężarówki, potocznie TIRa. Jest to dość odpowiedzialny zawód. Zasadniczo moja choroba nie ma wpływu na moją pracę, ale jednak nie stawia mnie na równi ze zdrowymi kolegami. Po prostu w związku z moimi częstymi wizytami u specjalistów, ponieważ nie tylko CVID jest moją jedyną dolegliwością, dniem wolnym od pracy nie może być ani sobota czy niedziela. Potrzebuję dwóch dni w miesiącu na wizyty u lekarzy, stąd konieczność brania wolnego w tygodniu i dostosowywania go do wizyt. Mimo wszystko jest to trochę układanie życia pod szpital.

Jak wygląda leczenie na Wyspach?

Jeśli chodzi o leczenie na Wyspach, zdania są naprawdę podzielone i znów mogę wypowiedzieć się tylko w swoim imieniu. Trafiłem do NHS BARTS w Londynie, jest to szpital o najwyższym poziomie jakości świadczeń zdrowotnych, porównywalnej z prywatnymi klinikami. Zostałem skierowany tam przez lekarza rodzinnego, po tym jak zapoznał się ze szczegółowymi wynikami badań krwi, które sam zresztą zlecił po pierwszej wizycie, kiedy przyszedłem do niego z kolejną infekcją. Kiedy mieszałem jeszcze w Polsce żaden z naszych lekarzy nie wpadł na to, aby po prostu zrobić badania krwi w zakresie immunoglobulin. Moje częste infekcje tłumaczono zwykle ropnym migdałem, leczono jednak antybiotykami. I tak to się latami ciągnęło. Wracając do

wątku leczenia w Anglii: już po pierwszej wizycie u immunologa powiedziano mi, że to prawdopodobnie CVID i że będę musiał dostawać kroplówki. Jeszcze zanim zaczęło się leczenie, przeprowadzono szereg dodatkowych badań aby, jak to określono, wykluczyć ewentualne inne choroby. Było prześwietlenie płuc, usunięcie powiększonego węzła chłonnego i do tego PETscan. Podpisywałem też pismną zgodę na odwołanie łańcucha DNA i na pobieranie dwóch dodatkowych ampułek krwi przy każdym badaniu do celów naukowych i na udostępnianie wyników innym klinikom i to nie tylko w Anglii. Śmieję się, że jestem chyba najbardziej przebadanym

będę dostawał do domu lek i wszystko, co jest potrzebne do infuzji. Wtedy kompletnie nic nie wiedziałem o leczeniu, ani o tym, która z metod jest najlepsza, pytałem o to lekarzy. Powiedziano mi, że obie metody są tak samo dobre, lecz metoda podskórna jest wygodniejsza. Dali mi wolną rękę. Bez wahania wybrałem leczenie podskórne w domu.

Przy pierwszej dostawie przywieźli mi lek, sprzęt medyczny włącznie z pojemnikiem na odpady medyczne, który po zaopieściu jest zabierany do utylizacji. Dostałem nawet małą kuchenną lodówkę o wymiarach 60x60 cm, abym nie trzymał leku wraz z jedzeniem.

mi więc leki antywirusowe, a w kartotece dopisano wirus. Wreszcie po sześciu miesiącach immunolog stwierdził, że jest bardzo zadowolony z leczenia. A moje infekcje ustały. Wtedy wydawało mi się, że odniosłem sukces w walce z tą chorobą. Niestety życie płała figle. Po kilku miesiącach węzeł chłonny znów był powiększony. Przeprowadzono zabieg chirurgiczny i pobrano wycinek do histopatologii. To był szok, niedowierzanie. Diagnoza: nowotwór krwi, chłoniak. Załamałem się wtedy, ale najbliższa osoba powiedziała mi, że przejdzie razem ze mną to doświadczenie. No i zaczęło się, 6 standardowych cykli ABVD (schemat chemioterapii – przyp. red.), każdy podzielony na 2 dodatkowe cykle, co w sumie daje 12 chemii, co dwa tygodnie jeden wlew, przez pół roku. Po wszystkim zrobiono mi PETscan. Wynik był jednoznaczny: brak jakichkolwiek komórek nowotworowych w organizmie, pełna remisja choroby. Spokojnie mogłem wrócić na stałe do pracy. Choć w trakcie leczenia także pracowałem, to jednak była to praca co drugi tydzień. Tydzień normalnej pracy, chemia i tydzień odpoczynku, i tak w kółko. Funkcjonowałem tak przez ponad pół roku.

Jak się dzisiaj czujesz?

Od tego czasu minęło już 8 miesięcy, dotychczas nie opuściłem żadnego dnia w pracy. Naprawdę czuje się świetnie. Dobrze zrobił mi też trzytygodniowy urlop w Polsce u rodziny.

Jaki jest Twój najlepszy sposób na relaks i odpoczynek?

Wolny czas spędzam dość aktywnie – nurkuje, pływam na skuterze wodnym albo jeżdżę na motocyklu crossowym. Wiem, że to może trochę za bardzo ekstremalne zajęcia jak na moje dolegliwości. No nic na to nie poradzę, takie hobby (śmiech). A może to podniesiona adrenalina ma pozytywny wpływ na moją nie najgorszą kondycję? A może w ogóle dzięki temu jeszcze żyję. PNO to nie koniec świata i żaden wyrok. Zdiagnozowano u mnie siedem różnych chorób, w tym trzy dość poważne, a mimo to mam jeszcze mnóstwo planów na życie i tego również Wam życzę!



Foto: archiwum własne

Pracuję jako kierowca ciężarówki i żyję aktywnie – mówi Tomek

Polakiem na Wyspach. Byłem przekonany że przesadzają w tym wszystkim, ale dziś już wiem czego szukali. W każdym razie nic niepokojącego nie znaleziono, więc można było wreszcie zacząć podawać immunoglobuliny. Od razu padło pytanie czy chcę przyjeżdżać co cztery tygodnie do Londynu, czy chcę podawać sobie lek w domu, samodzielnie, raz w tygodniu.

Powiedziano, że jeśli chcę, mogę też podawać podwójną dawkę co dwa tygodnie. Przejedź szkolenie i raz na trzy miesiące

Wspomniałeś, że oprócz głównej choroby, towarzyszą Ci dodatkowe dolegliwości.

Po rozpoczęciu leczenia immunoglobulinami okazało się, że mój układ odpornościowy zaczął działać poprawnie, ale zbyt agresywnie. Zdiagnozowano u mnie chorobę autoimmunologiczną, w związku z tym dołożono mi nowe tabletki, a ja ciągle zastanawiałem się, co jeszcze znajdę. I znaleźli – wirusa, któremu mój układ odpornościowy nie potrafił zaradzić. Zapisano

Jak przetrwać zimę z Pierwotnym Niedoborem Odporności?

Zimowe chłody to najtrudniejszy czas dla pacjentów z PNO. Tak jak wszyscy zaczynają teraz więcej chorować, ale zamknięcie się w domu nie zmniejszy liczby infekcji. Czy zima rzeczywiście jest naszym wrogiem i co robić, by przetrwać ten trudny czas w dobrej formie? O rady poprosiliśmy dr Annę Szaflarską z Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie

Dorota Marynowicz

dorota.marynowicz@immunoprotect.pl

Zima to nie koniec świata. Ze strachu przed chłodem nie powinniśmy się zamykać w czterech ścianach. „Umiarkowany wysiłek fizyczny, aktywność na świeżym powietrzu jest dla większości chorych bardzo wskazana. Pomaga również oczyszczać drogi oddechowe” – uważa dr Szaflarska. Grunt to działać racjonalnie.

Zanim wyjdziemy na zewnątrz, sprawdźmy pogodę i wybierzmy stosowny strój. Pamiętajmy o czapkach i odpowiedniej osłonie zatok oraz o szaliku chroniącym gardło. Niezawodny będzie strój „na cebulkę”. Warstwy pozwolą zachować ciepło, a w razie przegrzania zawsze możemy zmniejszyć ich ilość. Pamiętajmy również o zmianie przemoczonych ubrań – warto mieć przy sobie drugą parę ciepłych skarpet na zmianę, a w szafce szkolnej czy w pracy drugą parę suchych butów.

Przeminęło z wiatrem

„Krótsze przebywanie na świeżym powietrzu, spędzanie czasu w pomieszczeniach zamkniętych, często nadmiernie ogrzewanych (>23 st. C) upośledza funkcjonowanie rzęsek błony śluzowej dróg oddechowych i zaburza miejscowe mechanizmy obronne” – mówi dr Anna Szaflarska. „Zanieczyszczenie powietrza wewnątrzdomowego, np. pyły zawieszone, dwutlenek azotu, zwiększona wilgotność powietrza istotnie wpływają na stan układu immunologicznego” – zaznacza. Jak się ratować? Jeśli infekcja albo wyjątkowo niesprzyjające „okoliczności przyrody” zmuszają nas do pozostania w domu, pamiętajmy, że patogeny są z nami cały czas. Starajmy się zmniejszać ich ilość. Najprostszym sposobem jest wietrzenie pomieszczeń. Wietrząc mieszkanie, unikajmy przeciągów, które mogą prowadzić do kolejnych infekcji. Najlepiej, jeśli po

otwarcu okna wyjdziemy z wietrzonego pokoju. Zdrowo jest przewietrzyć mieszkanie po nocy, ale także na godzinę przed snem. Dobre wietrzenie pomieszczeń

Mieć nosa

W przesuszonych i słabo wentylowanych pomieszczeniach katusze przeżywają



Foto: toranque.us

Jeśli nie możemy się zaszczepić, warto, by zrobiła to nasza rodzina

pozwoli także obniżyć temperaturę do optymalnej 16–19 st C. Porządne wietrzenie jest niezbędne, jeśli w domu znajdują się osoby palące. „Substancje smoliste zawarte w dymie tytoniowym działają destrukcyjnie już na poziomie komórek, co przekłada się na upośledzenie funkcji całych narządów. Odpowiadają one za zwiększenie przepuszczalności błony śluzowej i zwiększenie wydzielania przez nią śluzu. Dochodzi także do zniszczenia nabłonka rzęskowego i pojawia się przewlekły proces zapalny.” – ostrzega dr Szaflarska.

Pacjenci z PNO zdecydowanie nie powinni palić. Pamiętajmy, że dym tytoniowy jest wchłaniany także przez biernych palaczy.

nasze błony śluzowe. Zimą powinniśmy zwrócić szczególną uwagę na ich stan. „W tym celu możemy kupić w aptece preparaty do płukania nosa i zatok, które nie tylko nawilżają nabłonek, ale przede wszystkim mechanicznie usuwają patogeny ze śluzówki.” – radzi dr Szaflarska. Ważne jest również obserwowanie stanu drożności nosa i rodzaju występującej w nim wydzieliny. „Upośledzona drożność nosa zmusza chorego do oddychania ustami, co nasila kaszel, pogarsza warunki oczyszczania i nawilżania dróg oddechowych. Osoba z infekcją powinna oddychać nosem, należy więc dbać o jego drożność i oczyszczanie z wydzieliny – tu pomocne są krople do nosa, płukanie nosa preparatami soli

morskiej, staranna toaleta nosa.” – zwraca uwagę dr Szaflarska. „W leczeniu uzupełniającym można stosować miejscowo donosowe izo- i hipertoniczne preparaty soli (obkurczające naczynia krwionośne i zmniejszające obrzęk błony śluzowej, oczyszczające wydzielinę zalegającą w przewodach nosowych, zapobiegające jej zasychaniu i usprawniające transport śluzowo-rzęskowy). Preparaty redukujące obrzęk błony śluzowej i poprawiające drożność nosa – tzw. sympatomimetyki donosowe (ksylometazolina, oksymetazolina) i w postaci tabletek (z pseudoefedryną) u dzieci starszych (od 12. rż.) można podawać jedynie przez ok. 3–5 dni. Przy dłuższym ich przyjmowaniu uszkadzają one błonę śluzową nosa i mogą nasilić katar. W przewlekłym zapaleniu zatok przynosowych leczenie obejmuje także płukanie nosa roztworami soli przez wiele tygodni (zwykle 6–8), można stosować donosowo roztwór soli fizjologicznej, jałową wodę morską albo inhalacje pary wodnej.” – radzi dr Szaflarska.

Wirusy – autostrada dla bakterii

„Zakażenia wirusowe, tak powszechne w okresie jesienno-zimowym, są najczęstszą przyczyną zachorowalności i głównym powodem wizyt lekarskich. Większość nich spowodowana jest rinowirusami, wirusami RS, wirusami grypy i paragrypy” – mówi dr Szaflarska. Kłopot w tym, że infekcje wirusowe często otwierają drogę do zakażeń bakteryjnych. Dlatego myśląc o profilaktyce zimowych zachorowań powinniśmy skupić się na unikaniu kontaktu z wirusami. Pamiętajmy, że wirusy rozprzestrzeniają się drogą kropelkową. W walce z nimi pomoże częste i porządne mycie rąk (przynajmniej 40–60 sekund pod bieżącą wodą). Unikajmy spożywania posiłków ze wspólnych talerzy. Uczmy dzieci, by nie piły wody z cudzych butelek i nie częstowały innych własną wodą butelkowaną.

cd. na str.7

cd. ze str. 6

Witaminy a zdrowy rozsądek

Wokół suplementacji witamin pojawiło się w ostatnim okresie sporo wątpliwości. Specjaliści są jednak zgodni co do konieczności uzupełniania witaminy D3. „Osłabiona produkcja witaminy D3 w okresie zimowym wynika ze słabszego promieniowania słonecznego. Dowiedziono, że D3 wzmacnia układ odpornościowy. Obecnie, gdy prawie każde dziecko w okresie jesienno-zimowym otrzymuje profilaktycznie witaminę D3 zgodnie z wytycznymi konsultanta krajowego w dziedzinie pediatrii, częstsze niedobory tej witaminy występują w grupie osób dorosłych.

Niezwykle popularną domową metodą mającą służyć wzmacnianiu odporności jest podawanie dzieciom tranu. Ten olej rybny może służyć jako naturalne źródło witamin A i D. Przypisuje się mu wiele korzystnych właściwości, łącznie z immunostymulującymi. Niestety, jak dotychczas brak jest wiarygodnego uzasadnienia dla jego stosowania w stymulacji odporności. Brakuje również jednoznacznych wskazań dla profilaktycznego podawania witaminy C lub jakichkolwiek innych witaminowych suplementów diety w celu zapobiegania zakażeniom. Jeżówka i inne preparaty roślinne także nie wykazują udowodnionego działania immunomodulacyjnego.” – mówi dr Szaflarska.

Szczepienia – podstawa profilaktyki

„Z punktu widzenia ochrony zdrowia dziecka szczepienia zalecane, zawarte w programie szczepień ochronnych, są tak samo ważne jak szczepienia obowiązkowe. Jednakże stosowanie szczepień u dzieci z niedoborami odporności jest nadal przedmiotem wielu dyskusji i kontrowersji. U osób, które można szczepić, szczepienia ochronne przeciwko grypie i przeciwko pneumokokom mogą przyczynić się do zmniejszenia częstości poważnych infekcji dróg oddechowych. Jeśli szczepienie osoby z pierwotnym niedoborem odporności nie jest możliwe, wskazane jest wyszczepienie wszystkich członków rodziny chorego” – radzi dr Szaflarska. Stan zdrowia pacjenta z PNO jest wypadkową stanu zdrowia

osób, z którymi się styka. Jeśli mamy możliwość, zadbajmy, by otaczający nas ludzie byli zaszczepieni. Jeśli nie mamy na to wpływu, starajmy się po prostu unikać dużych skupisk ludzkich.

Moda na probiotyki

W ostatnim czasie sporo było w mediach informacji o wspomagającym działaniu probiotyków. Okazuje się jednak, że ich kariera jest nieco na wyrost. „Ostatnie lata zaowocowały kilkoma badaniami klinicznymi wykazującymi umiarkowaną skuteczność probiotyków w zapobieganiu zakażeniom dróg oddechowych. Nadzieje wzbudzają wyniki badań nad szczepem bakterii *Streptococcus salivarius* K12, który wytwarza bakteriocyny hamujące rozwój bakterii chorobotwórczych, stąd możliwość jego zastosowania w nawracających infekcjach górnych dróg oddechowych.

Preparaty zawierające zabite komórki bakterii lub ich fragmenty (tzw. lizaty bakteryjne), często stosowane w zapobieganiu nawrotom zakażeń dróg oddechowych, nie są wskazane u osób z

tam dostajemy krótkie pytanie, które niewprawnego pacjenta wprowadza w zakłopotanie: „Kaszel suchy czy mokry?”. Jak rozpoznać z którą wersją mamy do czynienia? „W przypadku nieproduktywnego, męczącego kaszlu (bez odrzutowania wydzieliny) mamy do czynienia z kaszlem suchym. W tym wypadku warto zastosować preparaty zawierające surowce śluzowe (babka lancetowata, prawoślaz lekarski, dziewanna, porost islandzki). Natomiast mokry kaszel, czyli taki, kiedy odrzutowana jest wydzielina, leczymy objawowo preparatami wykrztuśnymi. Syropy rekomendowane do leczenia górnych i dolnych dróg oddechowych to mukolityki – ambrosol, acetylocysteina, erdosteina. Są to leki bezpieczne, rzadko powodują działania niepożądane. Acetylocysteina, ze względu na mechanizm działania, jest przeciwwskazana u pacjentów z chorobą wrzodową żołądka i dwunastnicy. Leków tych nie powinno się przyjmować po godzinie 16.00.

Osobom bez stwierdzenia nadreaktywności oskrzeli, w przypadku zalegania wydzieliny w drogach oddechowych, pomocne mogą być inhalacje z hiperto-

dzić powinien kaszel, który utrzymuje się po infekcji dłużej niż zwykle, kaszel z odrzutowaniem flegmy, zmiana koloru flegmy lub jej objętości (więcej niż zazwyczaj), krew w płwocinie, trudności w oddychaniu, uczucie duszności i/lub „ucisku w klatce piersiowej”, obniżenie tolerancji na wysiłek fizyczny.” Wyjaśnia dr Szaflarska.

Kiedy do lekarza?

Z PNO nie ma żartów. Każdy pacjent powinien uczyć się własnego organizmu i zwracać szczególną uwagę na niepokojące sygnały. Są jednak generalne zasady, które każdy z nas znać powinien i których pojawienie się powinno skłonić pacjenta do jak najszybszego zgłoszenia się do lekarza. „Uwagę powinna zwrócić obecność wydzieliny z nosa oraz dziennego kaszlu nasilającego się w nocy powyżej 10 dni bez tendencji do poprawy, ponowne nasilenie objawów po wstępnej poprawie po 5 dniach trwania choroby, przebieg choroby z ropną wydzieliną z nosa oraz gorączką powyżej 39°C, współistniejący obrzęk i ból okolicy oczo-



Foto: Wikipedia / lic CC 2.0

Zanieczyszczenie powietrza sprzyja infekcjom dróg oddechowych

niedoborami odporności” – tłumaczy dr Szaflarska.

ABC obsługi kaszlu

Kiedy pojawia się kaszel wiemy już na pewno, że coś niedobrego zaczyna się dziać w organizmie. Trafiamy do lekarza i

nicznej soli. Podstawą skutecznego działania leków wykrztuśnych jest właściwe nawodnienie organizmu pacjenta. Pacjent dorosły powinien wypijać od 2 do 3 litrów płynów dziennie. Bardzo pożyteczne jest np. działanie herbatek ziołowych (lipowa, z czarnego bzu) lub owocowych (malinowa, z dzikiej róży). Niepokój bu-

dołu, głowy, twarzy lub zębów, przykry zapach z ust, upośledzenie apetytu oraz zaburzenia snu. Ciężki przebieg kliniczny, nasilenie się objawów oraz wystąpienie powikłań jest bezwzględnym wskazaniem do antybiotykoterapii.” – wyjaśnia dr Szaflarska.

cd. na str. 8

cd. ze str. 7

Immunoglobuliny i antybiotyki – najbliżsi przyjaciele człowieka z PNO

Pacjenci cierpiący na pierwotne niedobory odporności często pozostają na stałej suplementacji immunoglobulin. „Terapia obejmuje zarówno leczenie aktualnych

zakażeń jak i stosowanie profilaktyki. Osoby pozostające na substytucji preparatami immunoglobulin, ze względu na częstsze infekcje w okresie jesienno-zimowym wymagają niekiedy zwiększenia dawek immunoglobulin.

W wielu przypadkach standardem jest prowadzenie równoległe profilaktycznego leczenia przeciwbakteryjnego. Każdorazowo, w przypadku infekcji, o

sposobie leczenia (antybiotyki vs leczenie objawowe) powinien decydować lekarz.” – wyjaśnia dr Szaflarska.

W przypadku długotrwałych infekcji zimowych korzystamy ze zwolnień lekarskich.

Pamiętajmy także, że dziecku szkolnemu pomóc może okresowe nauczanie indywidualne realizowane w domu. Takie rozwiązanie pozwoli uczniowi zostać na

bieżącym z materiałem szkolnym, a jednocześnie ograniczyć jego ekspozycję na patogeny.

Pamiętajmy – zimą da się przetrwać. Jak każda pora roku, ma swoje wady, ale ma też całą masę zalet. Nie dajmy się zamknąć w domu i korzystamy z jej uroków jak tylko się da. Przy odpowiedniej profilaktyce i ostrożności przeżywamy bezpiecznie. Byłe do wiosny!

Kontakt z pacjentem to podstawa

W naszym stowarzyszeniu realizujemy wiele projektów edukacyjnych, ale nie zapominamy przy tym o bezpośrednim kontakcie z pacjentami

Adrian Górecki

adrian.gorecki@immunoprotect.pl

Na przestrzeni ostatnich kilku lat odbyliśmy ponad 30 bezpośrednich spotkań 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 kulisach, odpowiadając na liczne pytania pacjentów i ich rodzin.

Edukujemy też lekarzy

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 diagnozować 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 zapraszałyśmy lekarzy-immunologów, którzy prowadzili dla uczestników prezentację dotyczącą diagnostyki PNO, a my kolportowaliśmy materiały edukacyjne.

Integrujemy pacjentów

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 osób z niedoborami odporności. Po wykładach odbyły się warsztaty z psychologiem. Rozegrano również turniej piłki nożnej, w którym wzięli udział reprezentanci pacjentów oraz lokalna dru-



Foto: Adrian Górecki

Na turnieju w Kruszwicy panowała rodzinna atmosfera

żyna piłkarska. Całość zakończyła wspólna wycieczka po mieście.

Pacjenci w mediach

Dbamy o to, by pacjenci z niedoborami odporności byli stale obecni w mediach – w tym celu spotykamy się z przedstawicielami mediów. Na przestrzeni ostatnich trzech lat organizowaliśmy konferencje prasowe oraz wysyłałyśmy informacje prasowe do mediów. W 2014 r. konferencję prasową podsumowaliśmy projekt wsparcia diagnostyki genetycznej w krakowskim Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym. Nasi przedstawiciele byli na przestrzeni ostat-

nich lat obecni w telewizjach, w prasie oraz w kilku stacjach radiowych. Staramy się, by reprezentowali nas różni pacjenci, którzy mogą opowiedzieć o życiu z PNO z własnej, indywidualnej perspektywy.

Nie tylko PNO

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.

POTRZEBUJEMY TWOJEGO WSPARCIA. LICZY SIĘ KAŻDA ZŁOTÓWKA!

Od 2007 nieustannie pomagamy pacjentom z niedoborami odporności. Pracujemy społecznie – naszą siłą są zaangażowani wolontariusze, darowiźni sponsorów wspierające konkretne projekty i przede wszystkim Wasza ofiarność.

Dzięki niej mogliśmy m.in. prowadzić skuteczne działania w sprawie programu lekowego czy zorganizować

pierwszy rodzinny turniej sportowy dla pacjentów z PNO.

Wiemy, że możemy na Was liczyć, więc prosimy o wsparcie naszych przyszłorocznych działań. W planie m.in. kolejne spotkania dla pacjentów, wystawy o PNO w centrach handlowych i podręcznik psychologiczny dla rodziców.

Nie uda się nam tego osiągnąć bez

Twojej pomocy. Prosimy o wsparcie – liczy się każda złotówka!

Dane do wpłat:

Stowarzyszenie Immunoprotect
ul. Okręgowa 64
93-367 Łódź

Nr rachunku w Banku BNP BGŻ:

91 1600 1462 0008 0653 8370 4001

Tytuł:

Darowizna na realizację celów statutowych

Jeśli wspomóżesz Stowarzyszenie choćby symboliczną kwotą, otrzymasz od nas komplet materiałów edukacyjnych oraz specjalne imienne podziękowanie.

Warto pomagać!

Jak rozmawiać z partnerem o chorobie?

Pierwotnego niedoboru odporności zwykle nie widać na pierwszy rzut oka. Na drugi zresztą też nie. Ludzie, których spotykamy nie wiedzą, że jesteśmy chorzy

Bernadeta Prandzioch

b.prandzioch@immunoprotect.pl

Kiedy nas poznają, patrzą na nas jak na zdrową osobę, nie oceniają przez pryzmat choroby i związanych z nią ograniczeń, dlatego nie musimy się obawiać, że ich zainteresowanie czy serdeczność kierowane są litością. Choroba jest naszą prywatną sprawą i to my sami (i tylko my) decydujemy, komu o niej powiedzieć, to w jakich okolicznościach. To z jednej strony duże ułatwienie, ale też i spora odpowiedzialność. Bo kiedy sprawy między dwójgą ludzi robią się coraz poważniejsze, w końcu przychodzi taki moment, że o chorobie trzeba (ale i chce się) powiedzieć. Tylko jak to zrobić?

Przygotuj się do rozmowy

W związku choroba zawsze dotyczy obu stron, ma na nie wpływ, staje się czynnikiem, który trzeba uwzględnić, planując przyszłość. Nie lekceważ wagi tej rozmowy dla twojego partnera. Przygotuj się do niej. Nie tylko przemyśl dokładnie to, co chcesz powiedzieć, ale również wybierz takie miejsce i moment, kiedy będziecie mogli w spokoju porozmawiać, mając pewność, że nikt wam nie przeszkodzi. Nie jesteś w stanie przewidzieć, ile czasu potrwa taka rozmowa. Twój partner czy partnerka mogą mieć wiele pytań, weź to pod uwagę.

Nie strasz, ale i nie bagatelizuj

Przypomnij sobie swoje rozmowy z lekarzem z okresu diagnozy (jeśli oczywiście miałeś szczęście trafić na dobrego lekarza). Czy pamiętasz rzeczowość informacji, które ci przekazywał? Szczegółowo, bez pominięcia żadnego ważnego aspektu, ale i bez straszenia. W rozmowie ze swoim partnerem jest ważne, abyś przyjął podobną strategię. Niczego nie bagatelizuj, ani nie ukrywaj. Powiedz o wszystkich aspektach swojej przypadłości, ale nie popadaj w przesadę. Sam wiesz najlepiej, że twoja choroba to przecież nie wyrok.



Foto: Radosław Kąmierzak

Mów nie tylko o fizycznych aspektach choroby, ale także o twoim stanie psychicznym, o emocjach – radzi psycholog

Opowiedz o wszystkim

Dla twojego partnera ważniejsze od właściwych diagnoz i trudnych medycznych terminów będą informacje o tym, w jaki sposób choroba wpływa na twoją codzienność. Opowiedz o tym, czego powinieneś unikać, w jaki sposób o siebie dbasz, jakie trudności towarzyszą ci na co dzień. Mów nie tylko o fizycznych aspektach choroby, ale także o twoim stanie psychicznym, o emocjach. Jeśli np. bywasz drażliwy w dniu podania immunoglobulin albo jeśli twój nastrój gwałtownie spada, kiedy miewasz problemy z zatokami – uprzedź o tym. Twojemu partnerowi o wiele łatwiej będzie reagować i pamiętać, by okazać większą niż zwykle wyrozumiałość czy po prostu wesprzeć Cię dobrym słowem. Mówiąc o chorobie skup się nie tylko na teraźniejszości, ale i na przyszłości. Powiedz na co trzeba być przygotowanym, które objawy choroby bądź chorób towarzyszących mogą się rozwinąć. Nie popadaj jednak w czarnowidztwo. To, że może tak być, nie znaczy wcale, że musi.

Dziedziczenie

Każda choroba przewlekła to wspólna sprawa obojga partnerów. Ale w przypadku PNO sytuacja jest szczególna. Większość typów niedoborów odporności jest dziedziczna, z tym, że niektóre mają ustalony sposób dziedziczenia, inne nie. To ważna

dla partnera informacja, że wasze dziecko również może być chore, a jeśli istnieje taka szansa, to jakie jest prawdopodobieństwo, jakie są warunki dziedziczenia, w jaki sposób obejmuje się dziecko opieką już od poczęcia. Warto, abyś przed rozmową z partnerem zapoznał się z dokładnymi informacjami na temat dziedziczenia twojego typu PNO i mógł je rzetelnie przekazać. To niezwykle istotny aspekt waszej wspólnej przyszłości.

Co to oznacza dla niej/dla niego?

Przyzwyczaiłeś się już pewnie, że PNO wymaga od ciebie wyrzeczeń. Ale wymaga ich również od partnera osoby chorej. Uprawianie razem wspinaczki wysokogórskiej, podróż we dwoje do Indii albo Nigerii czy nawet wspólne chodzenie na basen mogą okazać się ze względów zdrowotnych niemożliwe. Oczywiście nie powinieneś oczekiwać, że twój partner zrezygnuje ze swoich pasji, skoro nie może ich dzielić z tobą. Chodzi raczej o to, by był świadomy, że niestety nie będzie mógł robić tego z tobą.

Myśl o drugiej osobie, ale nie za nią

To ważne, aby powiedział partnerowi, jaki wpływ będzie miała choroba na wasze życie. Unikaj jednak przy tym mówienia „nie martw się” albo „nie ma się czego bać”. Bo w chwili, w której po raz pierwszy mówisz

drugiej osobie o swojej chorobie, prawdopodobnie właśnie tak jest. Jest zmartwiona, przerażona i nie wie, co o tym wszystkim myśleć. To zupełnie naturalne. Twoje zapewnienia, że „wszystko będzie dobrze” raczej jej nie uspokoją. Ważniejsze od słów będą gesty. Bądź blisko, bądź gotów przytulić ją/jego i zapewnić, że rozumiesz, że potrzebuje czasu, aby się z tym oswoić.

Bądź przygotowany na różne reakcje

Kiedy planujemy powiedzieć drugiej osobie coś ważnego, zwykle obmyślamy to wcześniej, układamy w głowie właściwe zdania, zastanawiamy się, jak zareaguje. Słowem: jesteśmy do rozmowy przygotowani. W przeciwieństwie do naszego partnera czy partnerki. To może być dla nich duże zaskoczenie, stąd reakcje mogą być naprawdę różne.

Nie złość się, jeśli usłyszysz coś, czego się nie spodziewałeś albo co wyda ci się nieadekwatne. Druga osoba nie miała czasu przemyśleć swoich słów tak jak ty. Może okazać się, że potrzebuje kilku dni, żeby ułożyć sobie wszystko w głowie. Dlatego nie zdziw się, jeśli pytania nie padną od razu. Zapewnij, że w każdej chwili gotów jesteś na nie odpowiedzieć.

Nie złość się, jeśli Twój partner będzie nadopiekuńczy

To naprawdę ważne, abyś z początku był wyrozumiały dla drugiej osoby. To dla niej zupełnie nowa sytuacja, z którą musi się oswoić, a to wymaga czasu. Jeśli przez pierwsze tygodnie będziesz zasypywany upomnieniami o to, byś nosił czapkę, a każda wspólna aktywność będzie poprzedzona milionem pytań, czy aby na pewno jest to bezpieczne — ciesz się. To wyraz troski i dowód na to, że twoje słowa spotkały się ze zrozumieniem. Twoim zadaniem jest nakierować tą troskę i chęć niesienia pomocy na właściwe tory. A jeśli choć przez chwilę będziesz miał dość, przypomnij sobie, co przeżywałeś, kiedy usłyszałeś diagnozę. To nie był najłatwiejszy czas, prawda? Twój partner, twoja partnerka też właśnie usłyszeli diagnozę. Bądź dla nich wyrozumiały.

W nowym roku stawiamy sobie poprzeczkę jeszcze wyżej

Stowarzyszenie „Immunoprotect” od 2007 pomaga pacjentom z niedoborami odporności w Polsce. Edukujemy pacjentów i ich rodziny, szerzymy wiedzę o PNO w społeczeństwie, walczymy o dostęp do leczenia, a przede wszystkim każdego dnia wspieramy osoby z PNO

Adrian Górecki

adrian.gorecki@immunoprotect.pl

W listopadzie ubiegłego roku minęła kadencja dotychczasowych władz Stowarzyszenia. Walne Zebranie Członków wybrało nowy skład zarządu, o czym można przeczytać w „Newsach” na drugiej stronie magazynu. Skłoniło to nas do refleksji i podsumowania poprzednich 3 lat społecznej pracy na rzecz pacjentów z PNO i ich rodzin.

Program lekowy: zrobione!

Zakres działalności Stowarzyszenia od jego początków 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 apele, 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. To duży sukces, ponieważ dzięki programowi dorośli pacjenci zyskali dostęp do domowego leczenia podskórnego i kompleksowej opieki medycznej.

Edukujemy filmami

Jako pierwsi na świecie wyprodukowaliśmy dokument o pierwotnych niedoborach odporności. Pokazujemy go na naszych spotkaniach z pacjentami, jest on również dostępny w internecie. Przygotowaliśmy też jego skróconą, 25-minutową wersję na potrzeby kongresów i konferencji – oglądać ją mogli uczestnicy kilku dużych wydarzeń w 2014 oraz 2015 r., m.in. II Wrocławskiej Konferencji Ogólnopediatrycznej. Co więcej, film jest wyko-

rzystywany 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

pacjentów, co jest unikatem na skalę światową. Część z nich pełni rolę regionalnych przedstawicieli Stowarzyszenia w swoich województwach. W tym gronie regularnie spotkamy się, by konsultować bieżące działania i planować długoter-



Foto: Kanał Immunoprotect na YouTube

Nasze produkcje filmowe zostały przetłumaczone na kilkanaście języków

dwóch wersjach językowych: polskiej i angielskiej. Dla organizacji pacjenckiej z Portugalii przygotowaliśmy wersję portugalską, a w trakcie realizacji jest tłumaczenie na język słowacki.

Zaś 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 10 wersji językowych naszych filmów.

Nasi wolontariusze

Na początku 2012 Stowarzyszenie liczyło ok. 30 członków. Dziś możemy pochwalić się liczbą ponad 100 członków i – co najważniejsze – grupą 20 zaangażowanych wolontariuszy, przede wszystkim

minowe 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 socjalną. Koordynatorzy pełnią rolę pierwszego kontaktu dla pacjentów z regionu, odpowiadają za relacje z lekarzami oraz dystrybucję materiałów edukacyjnych.

Codzienna praca dla Was

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 2013 r. 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. Kilukrotnie 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.

To nie wszystko!

Nasza działalność została doceniona na arenie międzynarodowej – w 2014 r. niżej podpisany Adrian Górecki, prezes Stowarzyszenia, otrzymał prestiżową Luciano Vassali Award przyznaną przez pacjentów z całego świata. Ale to nie wszystko – w ciągu trzech lat zorganizowaliśmy niemal 20 projektów edukacyjnych i byliśmy obecni na ponad 30 spotkaniach z pacjentami. Pełne podsumowanie aktywności można znaleźć na stronie internetowej Stowarzyszenia w zakładce „O Stowarzyszeniu – > Nasze projekty”. Sukcesy sprawiły, że na kolejną kadencję poprzeczkę stawiamy sobie jeszcze wyżej. Liczymy na to, że dzięki naszemu zaangażowaniu komfort życia pacjentów z niedoborami odporności będzie stale wzrastał. Chcesz nam w tym pomóc? Napisz do nas, zostaw kontakt, a zaprosimy Cię na nasze szkolenie dla wolontariuszy!

Zrozumieć potrzeby chorych z niedoborami odporności

O Wojskowym Instytucie Medycznym w Warszawie oraz programie lekowym dla dorosłych z prof. Kariną Jahnz-Różyk rozmawia Michał Pietrzak

Rozmawia: Michał Pietrzak

michal.pietrzak@immunoprotect.pl

Jak powstała koncepcja stworzenia placówki leczącej osoby z PNO?

Zależało mi na tym, aby stworzyć całościową opiekę nad pacjentami z PNO. Składa się na nią nie tylko opieka lekarska, pielęgnarska – ogólnie medyczna, ale odpowiednie zaplecze medyczne czyli warunki, w których pacjenci z tego typu schorzeniami powinni być prowadzeni i leczeni.

My, lekarze, doskonale wiemy i rozumiemy, że pacjenci z PNO są bardzo podatni na zarażenia, że nie wolno im przebywać, a nawet stykać się z osobami chorymi, np. na choroby płuc, grype, czy nawet zwykłe przeziębienie, nie mówiąc o innych chorobach zakaźnych. Dlatego powstała koncepcja wydzielenia placówki stricte dla pacjentów z PNO, w której powołano zespół koordynacyjny ds. leczenia oraz prowadzenia programu lekowego zatwierdzonego przez Ministerstwo Zdrowia. W tym miejscu należy podkreślić i przypomnieć, że Dyrekcja Wojskowego Instytutu Medycznego przychylnie spójrzała na problem ludzi dotkniętych tym schorzeniem, a w priorytetach MON znalazły się wytyczne mówiące o współpracy cywilno - wojskowej szczególnie w leczeniu chorób rzadkich.

Wspomniała Pani o programie lekowym. Do kogo jest skierowany?

Program lekowy skierowany jest do 19 jednostek chorobowych, w tym głównie do osób z PNO. Nie obejmuje wtórnych niedoborów odporności. Kwalifikacja następuje w ramach jednorodnych grup pacjentów.

Jak kwalifikuje się pacjentów do leczenia?

Kwalifikuje zawsze lekarz. Program lekowy jest świadczeniem gwarantowanym, pacjent nie ponosi żadnych kosztów. Z ustalonej charakterystyki wynikają kryteria włączenia i kryteria wyłączenia. Lekarze zawierają umowę z oddziałami NFZ, gdzie zgłaszają liczbę pacjentów. Lekarz prowadzący wysyła wniosek aplikacyjny do zespołu koordynującego. Zespół ten sprawdza zgodność wniosku z zapisami programu. Zespół nie ingeruje w kwalifikację ani w prowadzenie pacjenta, sprawdza tylko wymogi formalne. W trakcie kwalifikacji lekarze posługują się systemem papierowym oraz elektronicznym monitorowania pacjenta. Obydwa te systemy nie mogą mieć rozbieżności. Jednak system elektroniczny nastrocza problemów, gdyż jest on zero - jedynkowy. Może się zdarzyć, że informacja jest niejasna i nie da się jej umieścić w podanych ramach.

Jakie badania prowadzone są w ramach programu?

Jest to proces bardzo złożony. Wprowadzono badania jakości życia, stężenia immuno-



Foto: Wojskowy Instytut Medyczny / www.wim.mil.pl

Obecnie w ramach programu dla dorosłych leczonych jest 240 pacjentów – mówi prof. Jahnz-Różyk

globulin oraz badania biologiczne. Podczas kwalifikacji lekarze tworzą krótką epikryzę. Przeprowadzają bardzo szczegółowy wywiad, zwracając szczególną uwagę na częstotliwość zachorowań, sposób leczenia, otrzymywane leki.

Ilu pacjentów zostało zakwalifikowanych do programu?

Obecnie w ramach programu leczonych jest 240 pacjentów. Jednak liczba ta ciągle, niestety, wzrasta.

Jak długo trwa program?

Leczenie pacjentów zdiagnozowanych trwa do końca życia i nie można określić jego

końca. Aktualny program ma trwać 2 lata, ale – zgodnie z przepisami – ma być zawsze odnawiany.

Czy można zmienić ośrodek, w którym trwa leczenie i z którego pobiera się leki do przetoczeń?

Tak, można sobie wybrać ośrodek, w którym będzie prowadzone leczenie. Żaden pacjent nie jest przypisany do konkretnego ośrodka.

Dziękuję za rozmowę i cenne informacje. Życzę Pani Profesor w imieniu naszego Stowarzyszenia wytrwałości, sukcesów w pracy zawodowej i osobistej.

WOJSKOWY INSTYTUT MEDYCZNY - ZAKŁAD IMMUNOLOGII I ALERGOLOGII KLINICZNEJ

Kierownik Zakładu

prof. dr hab. n. med.

Karina Jahnz-Różyk, specjalista chorób wewnętrznych, chorób płuc, alergologii, immunologii klinicznej, konsultant krajowy w dziedzinie alergologii

Poradnie specjalistyczne:

- alergologiczna
- chorób płuc
- immunologii klinicznej dla dorosłych

Tryb przyjęć

Ambulatoryjny – po wcześniejszej rejestracji według kolejności zgłoszeń

Wymagane dokumenty

- skierowanie odpowiednio do alergologa, pneumonologa lub immunologa z placówki medycznej posiadającej umowę z NFZ;
- dowód osobisty lub inny dokument tożsamości;
- wyniki wykonywanych wcześniej



Wojskowy Instytut Medyczny znajduje się na warszawskiej Pradze

badan;

– kopie kart informacyjnych ze szpitala, itp.

Kontakt

Kierownik Zakładu:

tel. +48 261 816 055

Rejestracja pacjentów:

tel./fax +48 261 816 585

e-mail: zakimmuno@wim.mil.pl

Refleksje spod choinki

Prezenty to słowo, po którym każdemu z nas niezależnie od wieku pojawia się błysk w oku. Każdy z nas pragnie dostawać je prezenty, ale ich dawanie bywa czasem kłopotliwe

Michał Pietrzak

michal.pietrzak@immunoprotect.pl

Ile wysiłku kosztuje znalezienie prezentu dla najbliższej osoby i jeszcze do tego takiego, który spodoba się odbiorcy – kto próbował, ten wie, że czasem to wręcz mission impossible. Wydawać się może, że znajdowanie prezentu dla nieuleczalnie chorych, jest jeszcze większym problemem. Co kupić? Czy coś, co mu pomoże w złych chwilach i go rozweseli, a może coś, co sprawi, że życie z chorobą będzie łatwiejsze?

Nielatwe prezenty

Najlepszym przykładem są moje ostatnie święta. Kiedy otwierałem pięknie zapakowany prezent, licząc na coś niezwykłego, ku mojemu zdumieniu zobaczyłem DVD z „Bubble Boy”. Film opowiada o chłopcu, który został zamknięty w wielkiej kuli izolującej go od wirusów, ale i wyłączającej z życia społecznego. Zastanowiłem się czy to przypadkiem nie aluzja do mnie i wielu podobnych mi pacjentów, zmuszanych przez otoczenie (często w dobrej wierze!) do życia w przysłowiowej szklanej kuli. Może ta kula to ograniczenia, które pojawiają się na drodze wielu chorych? A jeśli faktycznie pomaga odizolować się od zagrożeń, czy chciałbym dostać taką kulę? Wiem, że taki prezent byłby nietrafiony. Moim marzeniem jest życie pełne, w którym przeplatają się radości i smutki i na

pewno nie samotne. Mówiąc o prezencie, a może raczej cudzie, na pewno chciałbym być zdrowy, ale skoro moje życzenie się nie spełni, chcę być poławiaczem dni, które dostarczą mi energii i wiary w człowieka. I znów przyszła refleksja – komu żyje się lepiej? Mnie, obdarowanemu miłością najbliższych, czy tym, którzy mogą cieszyć się pełnią życia, a nie wykorzystują tego? A może moją chorobę powinienem potraktować jak prezent (chyba jednak to zbyt tragiczne albo zbyt optymistyczne)? Wracając jednak do prezentów: każdy ich potrzebuje, nawet ci, którzy twierdzą inaczej. Zacznę od prozy życia. Chcę mieć zawsze niezbędne leki, chcę, aby zatroszczono się o moje systematyczne badania. Gdy byłem dzieckiem, zlecano je regularnie, a teraz, szczerze mówiąc, nawet nie wiem, do kogo miałbym się z tą prośbą zwrócić.

Dwa typy pacjentów

Wróćmy jednak jeszcze na chwilę do prezentów świątecznych (wciąż przecież trwa sezon na ich zwracanie do sklepów lub wystawianie na Allegro). Jak już wspominałem, wśród chorych istnieją dwie podstawowe typy odbiorców. Do jednej z nich zaliczają się ci, którzy nie chcą, aby przypominać im, że są chorzy – niestety zwykle życie wielokrotnie robi to za nich, więc przynajmniej my możemy im tego oszczędzić. Drugim typem są osoby, które pragną dostać taki prezent, który pomoże im pomóc przetrwać ataki choroby lub po



Foto: youtube

Chcę mieć zawsze niezbędne leki, chcę, aby zatroszczono się o moje systematyczne badania – mówi Michał Pietrzak

prostu zabezpieczyć się przed ich nawracaniem. Jeżeli trafiliście na pierwszy typ – nie ma problemu, bo wystarczy zafundować mu krótki wyjazd na kurs surfingu na Florydzie lub na narty do Szwajcarii. Zrobione! Trudności może dostarczyć drugi typ. Najbezpieczniej jest dopytać domowników, z czym dana osoba boryka się na co dzień. W moim przypadku jest to zapalenie zatok. Dlatego nie pogniewałbym się, gdybym znalazł pod choinką jeden z dostępnych na rynku zestawów do płukania zatok. To dość droga zabawka, ale może ulżyć, kiedy niespodziewanie dopadnie nas katar. Ale w roli prezentu pomagającego walczyć z chorobą sprawdziłby się

też ciepły szalik lub czapka zasłaniająca zatoki. Albo jakiś bon do dobrego specjalisty – słyszałem, że takie prezenty też są honorowane. W tym roku hitem wśród pacjentów były karnety na wizyty w spa lub gabinetach odnowy biologicznej. Oczywiście żartuję, a najważniejsze jest to, że niezależnie czy jesteśmy pierwszym czy drugim typem odbiorcy prezentów, koniec końców najlepszym podarunkiem okazuje się zwykła życzliwość, wsparcie i szacunek. I właśnie tego sobie i Wam życzę w nowym roku. Niech Was spotyka mnóstwo dobrego ze strony innych ludzi, bo to bezcenne. A prezenty... cóż, zawsze można je oddać/sprzedać/zamienić!

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 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