

Nr 5, wrzesień 2016, egzemplarz bezpłatny, nr ISSN 2451-0572

immun  **plus**

magazyn pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności



Screening noworodków, czyli jak wygrać wyścig z czasem?

**W niektórych krajach
PNO wykrywa się
zaraz po urodzeniu.
Kiedy ta możliwość
pojawi się
w Polsce?**

Coraz głośniej w mediach o PNO

mjakmama.pl

SZUKAJ...

Forum Cięża Poród Noworodek Niemowlę Dziecko Rodzice Filmy Eksperti

Patronujemy | Twoje dziecko wciąż choruje? Uważaj, to może być PNO!

Twoje dziecko wciąż choruje? Uważaj, to może być PNO!

CHOROZEBKO

Lubię to! Udostępnij 121



Zródło: mat. prasowe

Nowy koordynator



Foto: Kamila Bzenka

Andrzej Borysewicz z Suwałk, nowy koordynator regionalny w województwie podlaskim

Przy okazji majowego spotkania roboczego w Warszawie nasz zespół koordynatorów regionalnych powiększył się o kolejną osobę. Jest nią Andrzej Borysewicz z Suwałk.

Tym samym kolejne województwo na mapie Polski zyskało koordynatora regionalnego – Andrzej będzie sprawował

swoją funkcję w województwie podlaskim. Siłą Immunoprotectu od lat są właśnie zaangażowani wolontariusze, w większości będący pacjentami z PNO – to unikat na skalę światową. Tym bardziej jest nam miło, że nasz zespół nieustannie się rozrasta.

RED

Publikacje w mediach zwiększają społeczną świadomość na temat PNO

Przy okazji ogólnopolskiej kampanii społecznej „TAK dla odporności!”, którą zainaugurowaliśmy w lipcu br., o pierwotnych niedoborach odporności zrobiło się głośno także w mediach. Oprócz relacji i zapowiedzi wystaw, w prasie pojawiły się teksty na temat samego schorzenia. Obszerne artykuły, wraz z wypowiedziami specjalistów – lekarzy immunologów oraz przedstawicieli Stowarzyszenia, ukazały się na łamach portalu M jak Mama oraz poradnikzdrowie.pl. Pierwszy artykuł, który adresowany jest

do obecnych i przyszłych mam to dla nas ważny krok w szerzeniu świadomości na temat PNO. Zwłaszcza, że na tym polu wciąż jeszcze pozostaje wiele do zrobienia.

Cieszymy się, że media podejmują zagadnienia związane z diagnozowaniem i leczeniem niedoborów odporności. Dzięki temu wspólnie zwiększamy szansę na właściwe, a przede wszystkim jak najwcześniejsze zdiagnozowanie kolejnych pacjentów, a co za tym idzie – szybkie wprowadzenie skutecznego leczenia.

RED

Dzielimy się doświadczeniami

9 sierpnia br. gościliśmy w Warszawie przedstawicieli IPOPI, którzy w ramach międzynarodowego projektu filmowego nagrywali historie pacjentów z PNO z Polski. Ewa Kapuścińska, Adrian Juszkiewicz, Iza Morawska, Jacek Pietrusiński-Wesołowski i Michał Pietrzak opowiadali o swoim życiu z chorobą, doświadczeniach związanych z diagnozą, wyborem leczenia i perspektywach

na przyszłość. Dzięki tej inicjatywie pacjenci i ich rodziny z całego świata mogą poczuć się wspólnotą, a opowieści zebrane w filmach będą nieocenioną pomocą zwłaszcza dla nowych pacjentów, którzy często tuż po diagnozie czują się zagubieni i bezradni. Historie pacjentów z Polski już niedługo dostępne będą w internecie.

RED

„IMMUNOPLUS”

Kwartalnik pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności

Redaktor naczelny: Adrian Górecki
Zastępca: Dorota Marynowicz
Redaktor wydania: Bernadeta Prandzioch
Zespół redakcyjny:

Małgorzata Łukaszewicz, Zuzanna Kwiatkowska, Wojtek Jałozynski,

Adrian Juszkiewicz, Jacek Pietrusiński-Wesołowski, Michał Pietrzak, Paweł Górniak, Agata Michalewicz, Izabela Morawska

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

Adres redakcji:
ul. Gliwicka 74/4

40-854 Katowice
e-mail: biuro@immunoprotect.pl

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

Numer zamknięto 09.09.2016 r.

Redakcja nie zwraca materiałów nie zamówionych i zastrzega sobie prawo do korekt, redakcji i skrótów nadesłanych tekstów.

Dystrybucja: kwartalnik dostępny

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

Jubileusz Immunoprotect już wkrótce!



Drodzy Czytelnicy, z przyjemnością oddaję w Wasze ręce kolejny numer magazynu pacjenta „Immunoplus”. Wielkimi krokami zbliżają się 10. urodziny naszego stowarzyszenia, dlatego na 2017 szukujemy wiele niespodzianek i dużych, znaczących projektów.

Główny nacisk w naszej komunikacji położymy na screening noworodków w kierunku PNO. Taki jest też główny temat bieżącego numeru „Immunoplus”. O tym, dlaczego tak ważne są badania przesiewowe i w jakich chorobach można w ten sposób szukać pisze Izabela Morawska na stronach 6-7.

W ostatnich miesiącach sporo działo się również na arenie międzynarodowej. Między innymi miałem przyjemność brać udział w spotkaniu w Parlamencie Europejskim poświęconemu niedoborom odporności. Liczymy na to, że wsparcie unijnych instytucji pozwoli nam na wprowadzenie screeningu noworodków w kierunku PNO również w Polsce. Krótką relację z tego wydarzenia zamieściliśmy

na stronie 8.

Dużym sukcesem okazała się nasza ogólnopolska kampania społeczna „TAK dla odporności”. Postery z 10 Objawami Ostrzegawczymi PNO zostały pokazane już w trzech centrach handlowych, a w planie mamy wystawy w kolejnych galeriach w całej Polsce. W stowarzyszeniu rozdzwoniły się telefony; dostaliśmy też kilkadziesiąt maili. Kontaktowali się z nami lokalni dziennikarze, lekarze rodziny, ale też osoby, które podejrzewają u siebie lub u swojego dziecka niedobór odporności. O naszej kampanii przeczytacie na stronie 4.

Wiedzieliście, że nawet John Travolta miał kiedyś PNO? Co prawda tylko na potrzeby filmowej produkcji, w której

wcielił się w chorego chłopca, ale jednak! I nie był to odosobniony przypadek – temat niedoborów odporności pojawia się na szklanym ekranie wielokrotnie. O PNO w świecie filmu piszemy na stronie 5.

Jeszcze w tym roku światło dzienne ujrzą nasze dwa projekty edukacyjne – podręcznik psychologiczny dla pacjentów i ich rodzin oraz gra planszowa dla dzieci. O datach premiery jako pierwsi dowiedzą się nasi fani na Facebooku, dlatego gorąco zachęcam do śledzenia naszych aktywności na fb.com/Immunoprotect. Życzę miłej lektury!

Adrian Górecki

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

SONDA

Sonda: jak oceniasz program lekowy?

Zebrał: WJ



Wojciech Jałoszyński
– CVID

Zanim zostałem zakwalifikowany do programu lekowego, moi lekarze natknęli się na kilka problemów administracyjnych. Przedłużyło to czas kwalifikacji, w końcu jednak wszystko zakończyło się pomyślnie. Podaż domowa to dla mnie komfort i bezpieczeństwo. Nie muszę już co 4 tygodnie jeździć do szpitala, a raz na 3 miesiące. To duży argument w poszukiwaniach pracy, właściwie niewiele osób teraz może zauważyć, że jestem chory. Wreszcie nie muszę też planować mojego życia pod szpital. Pobyty w szpitalu wiązały się z możliwością zakażenia się bakteriami, co miało bardzo niekorzystny wpływ na moje zdrowie. Po półrocznym leczeniu domowym moje poziomy przeciwciała znacznie się polepszyły. Nadal udaje mi się unikać infekcji, które wynikały z pobyków w szpitalu. Jestem także zadowolony z leku, ponieważ nie ma on jakiś szczególnych wymagań odnośnie jego przechowywania.



Maria Nienartowicz
– CVID

Leczenie domowe jest dla mnie zdrowsze, bo duża dawka dożylna wywoływała u mnie różne skutki uboczne, np. zapalenie opon mózgowych, pojawiały się też bardzo uciążliwe migreny i duża senność, której nie mogłam opanować. Mój ogólny stan zdrowia nie polepszył się drastycznie, natomiast ilość przyjmowanych antybiotyków znacznie zmalała i to jest dla mnie bardzo ważne. W kwestii pracy leczenie domowe jest dużo wygodniejsze, początek był trudny, bo 6 wizyt co tydzień pod rząd na oddziale trochę obciążało moją pracodawcę, ale dogadaliśmy się ostatecznie. Przetoczenia robię po pracy, mogę być wtedy w domu z dzieckiem, pozmywać naczynia, zrobić pranie, wypić kawę na ogrodzie, to jest bardzo komfortowe. Rodzinie też jest łatwiej zaopiekować się mną, gdy jestem w domu, a nie w szpitalu. Wyjazd na wakacje czy delegacje jest też wygodniejszy, bo po prostu pakujesz sprzęt i nie musisz być aż tak zależny od terminu wizyty w szpitalu.



Aleksandra Turek
– CVID

Zanim wszedłem w życie program lekowy miałam problemy ze znalezieniem szpitala, który podjąłby się leczenia mnie i podawania immunoglobulin oraz w którym miałabym odpowiednią opiekę medyczną. Po wprowadzeniu programu dość szybko udało mi się znaleźć placówkę, która podjęła się leczenia. Po pobycie w szpitalu i kilku szkoleniach zostałam zakwalifikowana do programu. Najpierw przez jakiś czas byłam przetaczana dożylnie w szpitalu. Później przeszłam na leczenie domowe. Przede wszystkim mam komfort, że nikt mnie nie wyrzuci ze szpitala, mam opiekę lekarzy i są robione mi wszystkie badania, co wcześniej nie było normą. Leczenie w domu jest dla mnie o wiele lepsze. Nie muszę jeździć do szpitala co miesiąc, a co trzy. Mogę sobie podawać lek w dowolnej chwili i miejscu, co jest bardzo wygodne. Nie muszę także się obawiać, że złapię jakąś infekcję będąc w szpitalu. Wyniki również się poprawiły, poziomy immunoglobulin są wysokie.



Weronika Jaworska
– Hyper IgE

Program powinien obejmować wszystkie niedobory odporności, które potrzebują przetaczania immunoglobulin. Pacjenci Hyper IgE także ich wymagają i muszą jeździć do szpitala co 4 tygodnie. Pozbawienie nas dostępu do leczenia domowego traktuję jako niesprawiedliwość. Przecież każdy z pacjentów, który leczy się immunoglobulinami zastręguje na możliwość podawania ich sobie w domu, czyli na większy komfort i bezpieczeństwo niż podaż w szpitalu. Wszystkim osobom, które nie zakwalifikowały się do programu, a mają PNO, zależy na tym, aby jak w najmniejszym stopniu być narażonym na przebywanie w szpitalu. Dodatkowo studiując czy pracując bardzo ciężko jest raz w miesiącu mieć dzień wolnego bez żadnych konsekwencji. Domowe podawanie utrzymuje stały poziom przeciwciał w organizmie, co zmniejsza ryzyko złapania jakiejś infekcji. Odebranie szansy na domowe leczenie zabiera nam możliwość lepszego funkcjonowania w życiu.

Budujemy świadomość na temat PNO

30 lipca zainaugurowaliśmy ogólnopolską kampanię edukacyjno-społeczną „TAK dla odporności!”. Jej celem jest zwiększenie społecznej świadomości na temat tego, czym są pierwotne niedobory odporności oraz jak ważna w ich przypadku jest wczesna diagnostyka

Bernadeta Prandzioch

b.prandzioch@immunoprotect.pl

Chcemy postawić przede wszystkim na edukację – uwrażliwić na niepokojące sygnały, które mogą oznaczać, że mamy do czynienia z niedoborami odporności. Dlatego w ramach kampanii w centrach handlowych w całej Polsce organizujemy serię wystaw prezentujących 10 objawów ostrzegawczych PNO, działalność stowarzyszenia Immunoprotect oraz praktyczne informacje dotyczące tego, gdzie szukać specjalistycznej pomocy medycznej.

Kampania adresowana jest szczególnie do rodziców odwiedzających centra handlowe, ponieważ to oni najczęściej dostrzegają u dzieci ostrzegawcze objawy, świadczące o chorobie. Adresatami kampanii są również dorośli, bowiem niedobory odporności są schorzeniem, które może uaktywnić się dopiero na późniejszym etapie życia.

Foto: materiały własne



W sierpniu br. wystawa edukacyjna gościła w galerii handlowej Nowy Świat w Rzeszowie

Wakacje z niedoborami odporności

Wystawa inauguracyjna kampanię odbyła się w Gemini Park w Bielsku-Białej. Odwiedzający centrum handlowe mogli ją oglądać w dniach 30 lipca – 5 sierpnia.

ujemy nad rozszerzeniem listy miast, które odwiedzimy.

Silne wsparcie mediów

Patronami medialnymi naszej kampanii zostali: poradnikzdrowie.pl, mjakmama.pl oraz Termedia, za co w tym miejscu serdecznie im dziękujemy. Na stronach naszych partnerów ukazały się obszernie publikacje zapowiadające całą kampanię „TAK dla odporności!”. Dodatkowo w trakcie kampanii opublikowana zostanie seria artykułów eks-

Wymierne efekty: telefony i maile

W ciągu miesiąca odebraliśmy kilkanaście telefonów oraz e-maili od osób, które dzięki kampanii mają szansę uzyskać odpowiednią pomoc medyczną. Odnotowaliśmy również wzmożony ruch na naszej stronie internetowej. To dla nas wyraźny sygnał, że kampania odpowiada na społeczne potrzeby i że wciąż za mało jest dostępnych informacji na temat niedoborów odporności.

Wierzmy, że dzięki wystawie zor-



Wystawa inauguracyjna – Gemini Park w Bielsku-Białej

Zależało nam na tym, by przekaz był skuteczny, a przy tym maksymalnie prosty, bo podczas robienia zakupów nie mamy zwykle czasu ani ochoty czytać obszernych materiałów. Postawiliśmy na przyjazne, komiksowe grafiki, które przyciągają wzrok każdego – od kilkuletniego dziecka po osoby dorosłe. Aby uratować czyjeś życie, czasem wystarczy kilka prostych informacji czy zapadający w pamięć obrazek. To niezwykle ważne, by ludzie kojarzyli, że coś takiego jak niedobory odporności istnieje.

W kolejnym wakacyjnym tygodniu wystawa gościła na Podkarpaciu. W dniach 6-12 sierpnia mogli ją obejrzeć klienci centrum handlowego Nowy Świat w Rzeszowie. W chwili oddawania magazynu do druku wystawa jest prezentowana w centrum handlowym Ruda Śląska Plaza (w dniach 10-17 września). Jesienią ekspozycja zawita do kolejnych miast. W październiku będą ją mogli zobaczyć odwiedzający Galerię Jurajską w Częstochowie, a także Odrzańskie Ogrody w Kędzierzynie-Koźlu.

Na tym jednak nie koniec – wciąż pra-

Foto: materiały własne



Wystawa w centrum handlowym Ruda Śląska Plaza

perkach dotyczących rozpoznawania, diagnostyki oraz leczenia PNO. Pierwszy taki artykuł ukazał się na portalu mjakmama.pl 17 sierpnia br. O naszej kampanii chętnie pisały też lokalne media w każdym z miast, w których gościliśmy z wystawą.

ganizowanej w szczególnie licznie odwiedzanych miejscach, jakimi są galerie handlowe, a także obecności tematu w wielu różnych mediach, uda nam się dotrzeć do wielu osób i przyczynić się do diagnozy kolejnych pacjentów.

Pacjent z PNO na szklanym ekranie

Od wielu lat filmy stanowią ważny materiał edukacyjny. W USA po raz pierwszy o niedoborach odporności zrobiło się głośno za sprawą filmu z udziałem samego Johna Travolta

Adrian Górecki

adrian.gorecki@immunoprotect.pl

Temat pierwotnych niedoborów odporności stał się popularny w Stanach Zjednoczonych, i trafił do społecznej świadomości, za sprawą filmu fabularnego „The Boy in The Plastic Bubble”. Opowiada on historię inspirowaną życiem Davida Vettera – chłopca, u którego zdiagnozowano SCID – ciężki złożony niedobór odporności. David urodził się w 1971 roku w Houston, stolicy amerykańskiego stanu Teksas. Lekarze byli przygotowani na to, że chłopiec przyjdzie na świat z niedoborem odporności – kilka lat wcześniej rodzice Vettera stracili swoje pierwsze dziecko również z powodu SCID.

Chłopiec spod klosza

Zaraz po urodzeniu David został umieszczony w specjalnej kapsule – całkowicie sterylnym namiocie, dzięki któremu noworodek nie miał kontaktu z patogenami. Dezynfekowano też wszystko, co chłopiec otrzymywał: od ubrań aż po jedzenie i napoje. Nawet duchowny, który udzielał mu chrztu, musiał użyć sterylnej wody święconej. Pierwsze miesiące swojego życia David spędził w szpitalu, nieco później zbudowano dla niego podobną kapsułę w domu. Być może kojarzycie ją ze zdjęć dostępnych w internecie. W sprawę pacjenta zaangażowali się nawet inżynierowie z NASA, którzy zaprojektowali i stworzyli specjalny kombinezon, pozwalający Davidowi na poruszanie się poza sterylnym namiotem.

Chłopiec żył i dorastał w zamkniętym środowisku. Rodzice i lekarze robili wszystko, co w ich mocy, by David prowadził życie choć trochę zbliżone do normalnego, acz ówczesne możliwości były bardzo ograniczone. Fizyczny kontakt z chłopcem mógł się odbywać tylko poprzez sterylne rękawice, głośno pracująca aparatura utrudniała rozmowę, a konieczność sterylizacji posiłków sprawiała, że traciły one swój smak. Mimo tego David przez 7 lat dorastał, uczył się, a nawet uczestniczył w spotkaniach z rówieśnikami.

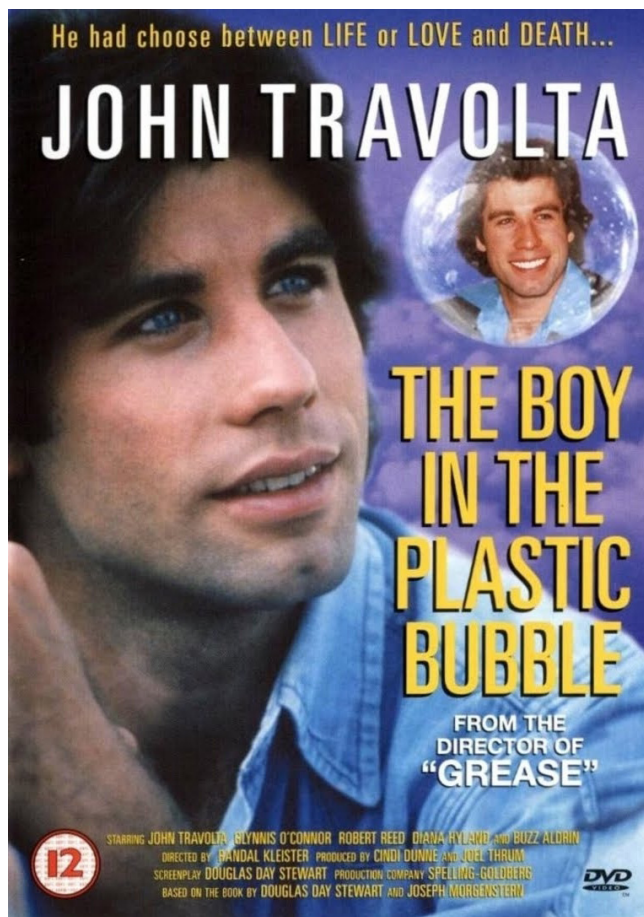


Foto: mat.prasowe

Temat niedoborów odporności stał się niezwykle popularny za sprawą filmu „The Boy in The Plastic Bubble”

Jedyną szansą Davida na normalne życie był przeszczep szpiku. Pierwotnie zakładano, że dawcą zostanie jego siostra, niestety – jak się okazało – nie było wymaganej zgodności. Mimo tego po kilku latach lekarze zdecydowali się na zabieg. Przeszczep się przyjął, jednak w wyniku komplikacji (ciężkiej infekcji bakteryjnej) David zmarł dwa tygodnie po zabiegu, w wieku 12 lat.

Dzięki filmowi dokumentalnemu chłopiec stał się dla Amerykanów symbolem życia z niedoborem odporności. Jego przypadek wywołał też żywą dyskusję na temat planowania ciąży przez rodziców, którzy mają świadomość, że ich dziecko może być ciężko chore.

Współcześnie wątek pierwotnych niedoborów odporności pojawił się też w serialu o doktorze House’ie, jednej z najpopularniejszych produkcji telewi-

zyjnych na świecie. W 17 odcinku 1 serii zespół ekscentrycznego lekarza zajmuje się pacjentem z CVID – pospolitym zmiennym niedoborem odporności. Bohaterem odcinka jest znany polityk, który podczas swojego wystąpienia w trakcie kampanii wyborczej zasłabł i trafił do szpitala. Okazało się, że to skutek infekcji spowodowanej niedoborem odporności. Po wykluczeniu m.in. AIDS u pacjenta zdiagnozowano CVID, które ujawniło się w związku ze stresem nasilonym podczas kampanii wyborczej. Finalnie pacjent otrzymuje leczenie i wraca do zdrowia.

Rozsiądź się wygodnie

Również w Polsce powstał pełnometrażowy film dokumentalny na temat niedoborów odporności. Zrealizowany przez stowarzyszenie „Immunoprotect”

w 2014r., doczekał się już także dwóch wersji w innych językach: angielskiej oraz portugalskiej. Film „To może być Twoja historia” jest dostępny na kanale YouTube stowarzyszenia. Jest on często pokazywany szerszej publiczności, m.in. na konferencjach lekarskich, stanowi też materiał edukacyjny dla studentów uniwersytetów medycznych.

Dzięki niemu możemy poznać historię kilku pacjentów z PNO oraz ich rodzin. Zostajemy przeprowadzeni przez ich przeżycia i doświadczenia od czasów przed diagnozą po moment, w którym wdrożone zostało właściwe leczenie. Poznajemy także odczucia rodziny, na ekranie dostrzeżemy wiele niezwykle żywych emocji, które towarzyszą wszystkim dotkniętym przez chorobę.

Całości dopełniają komentarze wybitnych specjalistów – prof. Macieja Siedlara, konsultanta krajowego ds. immunologii klinicznej oraz prof. Anny Pituch-Noworolskiej, immunologa, pediatry oraz psychologa klinicznego.

Nie tylko dokument

Rok wcześniej, w 2013, nagraliśmy serię wywiadów z pacjentami cierpiącymi na PNO. Filmy stały się niezwykle popularne i spotkały się z międzynarodowym uznaniem. W sumie powstało już 10 wersji językowych tych filmów. Lektorzy podłożyli głos pod wersje: angielską, arabską, czeską, hiszpańską, perską, portugalską oraz rosyjską – te filmy znajdziecie na naszym kanale na YouTube. Ponadto organizacje pacjenckie ze Słowenii i Austrii przetłumaczyły filmy na swoje języki narodowe.

Na tym nie koniec

Mamy nadzieję, że już niedługo światło dzienne ujrzy nasz kolejny projekt – szczegółowy film instruktażowy ukazujący podskórne podawanie przeciwciał. To niezwykle ważna dla pacjentów produkcja, która szczegółowo przeprowadzi odbiorców przez całą procedurę oraz da odpowiedź na najczęściej zadawane pytania w związku z infuzją podskórną.

Screening noworodków, czyli jak wygrać wyścig z czasem?

Każdy rodzic na pewno pamięta moment, gdy jego nowo narodzone dziecko poddawane było różnym badaniom. Testy te miały służyć wykłuczeniu niektórych groźnych chorób, które choć zazwyczaj są nieuleczalne, przy szybkim wdrożeniu leczenia lub specjalistycznej diety, mogą być dobrze kontrolowane

Izabela Morawska

izabela.morawska@immunoprotect.pl

Badania przesiewowe, nazywane też screeningiem noworodków, są powszechną praktyką w większości krajów na całym świecie, w tym w Polsce. W naszym kraju screening noworodków jest obowiązkowy i objęty refundacją Ministerstwa Zdrowia. Tylko nieliczne kraje nie przeprowadzają badań wśród nowo narodzonych dzieci.

Czym jest screening noworodków i dlaczego jest tak ważny?

Mówiąc najprostszyimi słowami, screening noworodków to nic innego jak wykonywanie badań w pierwszych dobach życia w celu wykrycia poważnych chorób, zanim wystąpią ich pierwsze objawy. Jest wiele przypadków, których wczesne wykrycie daje szansę na to, by dziecko mogło uzyskać dostęp do leczenia, czy to farmakologicznego czy też operacyjnego, a w przypadku niektórych schorzeń, by zastosowano wobec niego odpowiednią dietę. Szybkie wprowadzenie odpowiednich działań zapobiega postępowi choroby i rozwinięciu się współistniejących dolegliwości. Wiele chorób metabolicznych, jak na przykład fenylketonuria, wymaga wprowadzenia u dziecka specjalnej diety eliminacyjnej. Im szybciej to nastąpi, tym mniejsze spustoszenia dokona gromadzący się w organizmie dziecka toksyczny związek. To właśnie badanie przesiewowe w kierunku tej przypadłości, było pierwszym, przełomowym, zastosowanym na tak szeroką skalę.

Co tkwi w kropli krwi?

W drugiej dobie życia pielęgnarka pobiera na specjalną bibułkę kilka kropli krwi niemowlęcia. Następnie bibułka trafia do laboratorium, w którym diagności przeprowadzają szereg analiz.



Foto: pixabay

Badania przesiewowe w kierunku najcięższych niedoborów odporności to szansa lepszego życia dla wielu nowo narodzonych dzieci

Dzięki wynikom dowiadujemy się, czy nasze dziecko jest dotknięte wrodzoną niedoczynnością tarczycy, fenylketonurią, mukowiscydozą, deficytami ważnych enzymów niezbędnych do prawidłowego funkcjonowania organizmu. Każda z powyższych chorób prowadzi do ciężkich powikłań. Fenylketonuria prowadzi może do uszkodzeń układu nerwowego oraz innych narządów, ponieważ gromadzi się w nich aminokwas fenylalanina (znajdujący się na przykład w mleku), który w normalnych warunkach powinien być przez organizm przekształcony do innej, nieszkodliwej dla organizmu postaci. W przypadku wrodzonej niedoczynności tarczycy, dochodzi do upośledzenia umysłowego i zaburzeń w funkcjonowaniu całego organizmu – tarczyca nie produkuje odpowiedniej ilości hormonów, niezbędnych do prawidłowej pracy wszystkich narządów. Mukowiscydoza doprowadza do zaburzeń w funkcjonowaniu układu oddechowego i pokarmowego, dziecko ma zaburzenia trawienia, cierpi na nawracające infekcje płuc i oskrzeli, w których gromadzi się wielka ilość śluzu. Nie jest więc trudno zrozumieć, dlaczego

tak ważne jest wczesne zdiagnozowanie powyższych chorób.

W trosce o zdrowe serce i perfekcyjny słuch maluszka!

Bardzo ważnym elementem screeningu noworodków są wykonywane obowiązkowo zarówno w Polsce, jak i we wszystkich europejskich krajach, badania pulsoksymetrem. Na około minutę, na stopę i rękę dziecka zakładany jest specjalny czujnik podłączony do monitora. Mierzy on stopień wysycenia tlenem krwi noworodka. Jeśli wynik jest nieprawidłowy, czyli poniżej 95%, lub kiedy wyniki pomiędzy kończynami różnią się, dziecko trafia na dalszą diagnostykę do specjalisty kardiologa, tak aby wykluczyć poważne wady wrodzone układu krążenia. Niezbędne jest wówczas wykonanie dokładniejszych badań, takich jak echo serca, i w razie potrzeby wdrożenie odpowiedniego leczenia.

Równie ważnym elementem screeningu jest badanie słuchu. Szacuje się, że 1 na 500 urodzonych dzieci ma zaburzenia słuchu, które bez przesiewowego testu byłyby wręcz nie do wykrycia. Noworo-

dek i niemowlę z niedosłuchem zachowuje się dokładnie tak samo jak jego zdrowi rówieśnicy – grucha, wydaje dźwięki. Niestety do jego mózgu dociera zbyt mało bodźców, by nauczyło się mówić tak szybko i tak dobrze jak jego rówieśnicy. Dlatego właśnie w drugim dniu życia wykonuje się dziecku dwa testy mające sprawdzić jak działa jego zmysł słuchu – jeden z nich sprawdza czy ucho „odpowiada” na otrzymany bodziec słuchowy, drugi jest bardziej skomplikowany i precyzyjny, umożliwia wykrycie uszkodzeń w pniu mózgu, nerwie słuchowym czy ślimaku. Jeśli któreś badanie wypadnie nieprawidłowo, zamiast niebieskiej karteczki wklejanej do książeczki zdrowia, noworodek otrzymuje kartkę żółtą i skierowanie do specjalisty.

Czy w opiece nad nowonarodzonymi doganiamy Zachód?

Według szacunków Ministerstwa Zdrowia w ciągu roku rodzi się w Polsce 400 dzieci z chorobami genetycznymi. W latach 2009–2013, dzięki programowi badań przesiewowych zdiagnozowano ich

aż 1394. Według danych z roku 2015 obowiązkowy screening noworodków w Polsce obejmuje 23 choroby wrodzone. Jest to całkiem dobry wynik, patrząc na inne kraje europejskie, od których nie odbiegamy tak bardzo – tam liczba ta sięga maksymalnie 30. Również badania słuchu i serca wykonywane w polskich szpitalach, są standardem w większości krajów. Niestety, dużo gorzej w tej materii wypadamy w porównaniu ze Stanami Zjednoczonymi, bowiem w USA badania przesiewowe umożliwiają wykrycie niemal dwukrotnie większej liczby schorzeń niż w Polsce. W zależności od stanu, obowiązkowe bywają badania na obecność wirusa HIV oraz w kierunku zapalenia wątroby typu B. Można więc powiedzieć, że Stany Zjednoczone są wzorem do naśladowania w kwestii wczesnej diagnostyki.

Bardzo niepokojąca jest natomiast sytuacja w Chinach, gdzie wiele dzieci nie ma dostępu do darmowych badań przesiewowych w kierunku chorób metabolicznych. Są też kraje, w których screeningu noworodków nie ma wcale – Honduras, Salwador, Haiti. Na szczęście kwestię badań przesiewowych zajmują się organizacje takie jak WHO (World Health Organization) czy EUNENBS (European Union Network of Experts on Newborn Screening), które mają duży wpływ na tworzenie prawa w różnych krajach.

A co z PNO?

Jak wiemy, pierwotne niedobory odporności są chorobami o podłożu genetycznym. Jednak są to schorzenia zróżnicowane pod wieloma względami – od bardzo pospolitych (niedobór IgA) po skrajnie rzadkie (SCID). Od ujawniających się już u niemowląt, po takie rodzaje, które dają pierwsze objawy dopiero w dorosłym życiu. Od tych o względnie łagodnym, kontrolowanym przebiegu, po takie, które bezpośrednio zagrażają życiu. Wszystkie je łączy jedno, czyli problemy diagnostyczne. Wczesna diagnostyka jest szczególnie ważna dla ludzi dotkniętych chorobami takimi jak SCID, czyli ciężkim złożonym niedoborem odporności oraz XLA, czyli agammaglobulinemią Brutona. Obie choroby mają poznane tło genetyczne, wiemy dokładnie, która „część” DNA jest uszkodzona, wiemy również, co powoduje

powstanie objawów choroby – to bardzo ułatwia diagnostykę! Niestety oba niedobory są bardzo poważne. W szczególności SCID jest schorzeniem obciążonym bardzo dużym ryzykiem śmierci we wczesnym dzieciństwie. U pacjentów występują głębokie niedobory zarówno w zakresie odporności humoralnej (związanej z przeciwciałami), jak i komórkowej (związanej z limfocytami T). Narażeni są oni na liczne ciężkie infekcje. Jedyнным ratunkiem jest szybki przeszczep szpiku kostnego lub terapia genowa oraz ciągle przebywanie w izolacji – bez tego dzieci dotknięte tą przypadłością nie dożyją nawet kilku lat. Biorąc pod uwagę wagę problemu, aż trudno uwierzyć, że w Polsce, jak również w wielu krajach Europy Zachodniej, wciąż nie ma refundowanych badań przesiewowych w kierunku PNO o ciężkim przebiegu, w tym najcięższym – SCID. A przecież wystarczyłaby jedna próbka krwi...

Co kryje się we krwi?

Do badań w kierunku SCID wystarczy ta sama próbka krwi, która standardowo pobierana jest od niemowlęcia po urodzeniu i służy do przeprowadzania pozostałych badań. Test wykonywany

ny w specjalistycznych laboratoriach nazywa się TREC i mierzy on poziom

charakterystyczna jest dla chorób przebiegających z obniżonym poziomem limfocytów T, przede wszystkim SCID, dlatego na całym świecie to właśnie ten rodzaj testu używany jest podczas screeningu. Co ważne, badanie jest bardzo czułe, fałszywie pozytywne wyniki to mniej niż 1% wyników spośród wszystkich wykonanych badań. Ponadto dostępny jest także test o nazwie KREC, działający na podobnej zasadzie jak TREC. Dopełnia on badanie przesiewowe w kierunku niedoboru odporności, ponieważ umożliwia wykrycie niedoborów limfocytów B. Co za tym idzie, można nim diagnozować choroby takie jak agammaglobulinemia Brutona, tuż po urodzeniu się dziecka. Oba testy to krok milowy we wczesnym rozpoznawaniu poważnych niedoborów odporności, a jak wiemy, wciąż trwają prace nad ich ulepszeniem. Naukowcy nie osiadają na laurach i wciąż pracują nad ulepszeniem metod diagnostycznych.

PNO a screening na świecie

W USA niemal każdy stan wprowadził już obowiązkowe badania przesiewowe w kierunku PNO (obecnie dotyczy to 42 stanów), pięć kolejnych (Alabama, Kansas, Missouri, Nevada oraz Północna Karo-

lina) planuje wprowadzenie ich w tym roku a tylko trzy nie wprowadziły. Wprowadzenie programu terapeutycznego podskórnymi immunoglobulinami, zwiększanie świadomości społeczeństwa i lekarzy, to dobre zmiany, które nastąpiły w ciągu minionych kilku lat. Jeśli uda się wprowadzić screening noworodków w kierunku PNO do polskich szpitali, będzie to kolejny krok milowy. Ułatwi on pracę immunologów, umożliwi komfortowe życie chorym, sprawi, że koszty leczenia będą mniejsze, a pacjent nie będzie potrzebował tak wielu hospitalizacji. Wczesna diagnoza zapobiegnie rozwojowi chorób współistniejących. Natomiast dzieci z najcięższymi typami niedoborów odporności, zwłaszcza ze SCID, dostaną szansę na życie. Wystarczy tuż po urodzeniu zbadać kropelkę krwi noworodka – to tak niewiele, a jednocześnie tak dużo.

Czy możemy ze spokojem patrzeć w przyszłość?

W planach Ministerstwa Zdrowia na kolejne lata ujęte jest wprowadzenie badań w kierunku wrodzonego przerostu nadnerczy, galaktozemii oraz dalsza praca nad diagnostyką SCID, czyli ciężkiego złożonego niedoboru odporności. Zapewnienia Ministerstwa brzmią obiecująco: „Biorąc pod uwagę systematyczny postęp w medycynie badania przesiewowe wymagają zarówno kontynuowania dla chorób już objętych programem, jak i objęcia kolejnych, które są już badane w wielu krajach, takich jak wrodzony przerost nadnerczy, deficyt biotynidazy, galaktozemia lub są wdrażane np.: ciężki wrodzony niedobór odporności (ang. SCID), a także modernizacji procedur dla poprawy efektywności diagnostyki i leczenia.” Miejmy nadzieję, że wszystko co zostało zapowiedziane, wcześniej czy później dojdzie do skutku.

Wprowadzenie programu terapeutycznego podskórnymi immunoglobulinami, zwiększanie świadomości społeczeństwa i lekarzy, to dobre zmiany, które nastąpiły w ciągu minionych kilku lat. Jeśli uda się wprowadzić screening noworodków w kierunku PNO do polskich szpitali, będzie to kolejny krok milowy. Ułatwi on pracę immunologów, umożliwi komfortowe życie chorym, sprawi, że koszty leczenia będą mniejsze, a pacjent nie będzie potrzebował tak wielu hospitalizacji. Wczesna diagnoza zapobiegnie rozwojowi chorób współistniejących. Natomiast dzieci z najcięższymi typami niedoborów odporności, zwłaszcza ze SCID, dostaną szansę na życie. Wystarczy tuż po urodzeniu zbadać kropelkę krwi noworodka – to tak niewiele, a jednocześnie tak dużo.



Foto: sxc.hu

Szybkie wprowadzenie odpowiednich działań zapobiega postępowi choroby i rozwinięciu się współistniejących dolegliwości

pewnych specyficznych receptorów, których obecność świadczy o tym, że wytworzone będą nowe limfocyty T. Brak receptorów lub ich obniżona ilość

wadziły screeningu w ogóle. W Stanach Zjednoczonych program przyniósł niesamowite rezultaty po względem diagnostycznym. Co istotne

W Parlamencie Europejskim dyskutowano o screeningu noworodków

O badaniach przesiewowych w kierunku PNO jest coraz głośniejsze na całym świecie. Na ten temat dyskutowano też w Brukseli

Agata Michalewicz

biuro@immunoprotect.pl

Z okazji Światowego Tygodnia Niedoborów Odporności, Międzynarodowa Organizacja Pacjentów z Niedoborami Odporności (IPOPI) zorganizowała kolejne spotkanie w Parlamencie Europejskim w Brukseli poświęcone PNO. 26 kwietnia przedstawiciele pacjentów rozmawiali z europosłami – Josémm Inácio Farią i Carlosem Zorrinho z Portugalii oraz polskim europosem, Bolesławem Piechą. Organizacje pacjentki z Unii Europejskiej reprezentowali Adrian Górecki, prezes Immunoprotect, a także Edith Klapwijk z Belgii. Obecni byli również przedstawiciele krajów spoza UE: Dragana Koruga z Serbii, Gabrielle Rosario z RPA, a także prof. Aziz Bousfiha z Maroka. W sumie w PE o niedoborach odporności dyskutowali pacjenci i lekarze z aż 9 państw.

O pacjentach w Unii i poza nią

W ciągu dnia odbyły się dwie sesje. Na pierwszej z nich rozmawiano o sytuacji pacjentów z PNO w krajach nienależących do Unii Europejskiej, ale utrzymujących ze wspólnotą dobre stosunki polityczne i gospodarcze. Druga sesja dotyczyła krajów UE. Przewodniczył jej Johan Prevot, dyrektor wykonawczy IPOPI, który przedstawił europosłom informacje o możliwych rozwiązaniach prawnych, które poprawią sytuację pacjentów z



Foto: IPOPI

O sytuacji w Europie Środkowo-Wschodniej mówił Adrian Górecki, prezes Immunoprotect

PNO w Europie. Mowa była m.in. o sieci europejskich centrów referencyjnych – wyspecjalizowanych ośrodków, które będą zajmować się diagnostyką i leczeniem chorób rzadkich. Podniesiono także temat planowanych zmian w regulacji krwiodawstwa. Jako że preparaty immunoglobulin są tworzone z osocza pobranego od dawców, to każda zmiana w prawie w tym obszarze może mieć duży wpływ na dostępność leków na PNO. Obecni na spotkaniu przedstawiciele Parlamentu Europejskiego mieli również okazję obejrzeć prezentację z aktyw-

nościami, które organizacje pacjentki z wielu różnych krajów przygotowały z okazji World PI Week, czyli Światowego Tygodnia Niedoborów Odporności. Zaraz po prezentacji każdy z uczestników spotkania mówił o tym, co jeszcze w jego kraju wymaga zmiany. W przypadku Polski obecnie najpilniejszą potrzebą jest wprowadzenie badań przesiewowych noworodków w kierunku PNO i właśnie o tym mówił przedstawiciel Immunoprotect, prezes Adrian Górecki – zarówno podczas sesji, jak i po niej – w czasie kuluarowego spotkania z posłem Bole-

śławem Piechą. Europoseł wyraził swoje uznanie dla działalności stowarzyszenia Immunoprotect oraz zapewnił o swoim wsparciu dla pomysłu wprowadzenia screeningu noworodków w kierunku PNO w Polsce.

Czas na screening

Żywo dyskutowana była kwestia wprowadzenia screeningu noworodków w kierunku PNO we wszystkich krajach Unii Europejskiej, za pomocą ogólnych regulacji. Możliwości w tym zakresie przedstawił Stephen Borte, naukowiec pracujący na Uniwersytecie w Lipsku. Wraz z zespołem opracował on innowacyjną metodę badań przesiewowych, która jest o wiele tańsza niż rozwiązania stosowane obecnie. Dzięki temu może być ona z powodzeniem wprowadzona również w mniej zamożnych krajach, które chciałyby rozszerzyć zakres screeningu noworodków o badania w kierunku PNO, ale mają obawy dotyczące kosztów wprowadzenia takich rozwiązań.

Sesję zakończyło wystąpienie prof. Klausa Warnatza, światowej klasy specjalisty zajmującego się niedoborami odporności. Przedstawił on idealne rozwiązania w zakresie diagnostyki i leczenia PNO, które mogłyby być wprowadzone w krajach UE już w 2020 roku. Liczymy na to, że wsparcie unijnych instytucji pozwoli na wyrównanie poziomu diagnostyki i leczenia PNO we wszystkich krajach wspólnoty.

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 podłącznik 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 dzieckiem o chorobie? Zapytaj pluszowego misia!

Świat dzieci – niezależnie od ich pochodzenia, kultury w jakiej się wychowują albo tego, czy są zdrowe – kręci się wokół zabawy. To właśnie zabawa jest naturalnym sposobem zdobywania wiedzy o otaczającym je świecie oraz komunikowania własnych przeżyć

Bernadeta Prandzioch

b.prandzioch@immunoprotect.pl

Dzieci są niezwykle otwarte na poznanie nowych rzeczy, chętnie zadają pytania i oczekują konkretnych odpowiedzi – ciekawość to ich drugie imię. Wszystkie te cechy możemy wykorzystać także po to, aby oswoić dziecko z chorobą. Terapia zabawą to skuteczna metoda, która pozwala rodzicom przekazać swojej córce czy synowi informacje na temat schorzenia, a także uzyskać wiedzę o tym w jaki sposób dziecko przeżywa swoją chorobę, co o niej sądzi i jakie emocje mu towarzyszą.

Opisując własne myśli, doświadczenia, a nawet obawy w trakcie zabawy, dzieci zmniejszają lęk związany z chorobą i koniecznością częstszych niż w przypadku ich rówieśników wizyt u lekarza.



Foto: Radosław Kazmierczak

Terapia zabawą to dobry sposób na to, by wprowadzić w życie rodzinne rozmowy o chorobie – mówi Bernadeta Prandzioch, psycholog

O chorobie warto rozmawiać

Mówienie o chorobie często wydaje się rodzicom bardzo trudne. Powstrzymuje ich myśl, że nie wiedzą w jaki sposób mówić o PNO tak, aby było to zrozumiałe dla dziecka. Czasem uważają, że ich pociecha dostatecznie dużo czasu spędza w szpitalach i przychodniach, więc poza nimi nie ma sensu poruszać tematu choroby. W domu „zakazane” słowa nigdy nie padają, a z choroby czyni się tabu. Niektórzy unikają rozmów o PNO, ponieważ mają obawy, że nie będą potrafili odpowiedzieć na wszystkie pytania dziecka. Jeszcze inni wprawdzie są świadomi, że taka rozmowa jest potrzebna, ale odkładają ją na bliżej nieokreśloną przyszłość. Przecież ich pociecha jest jeszcze za mała, nie rozumie. I wreszcie ostatni, najważniejszy powód: rodzice obawiają się, że nie będą w stanie poruszać tego tematu spokojnie, bez emocji i – gorzka – że dziecko dostrzeże ich strach. Kiedy nie rozmawiamy z dzieckiem

o chorobie zachowujemy się trochę jak tłum gapiów w baśni Andersena „Nowe szaty cesarza”. Wszyscy wiedzieli, że król jest nagi, ale nikt o tym nie mówił – zamiast tego poddani udawali, że dostrzegają jego piękne szaty. Czy jednak byli w stanie słowami odziać króla? Sprawić, by przestał być nagi? Jak pewnie pamiętacie, w końcu atmosfery napięcia (jak to zwykle w życiu bywa) nie wytrzymało jakieś dziecko i to ono wykrzyknęło, że król jest nagi. Powiedziało szczerze, co widzi i zainicjowało tym samym rozmowę – ludzie już nie bali się przyznać, że dostrzegają nagość cesarza.

W życiu jest tak samo. Czasem wydaje nam się, że coś przestanie istnieć, jeśli nie mówimy o tym głośno. Dziecko nie wyczuje naszych obaw, nie dostrzeże trzęsących się ze zdenerwowania rąk czy grymasu bólu na naszej twarzy, gdy widzimy jak ono cierpi. To jednak ułuda, bo dzieci lepiej od nas wyczuwają emocje i reagują na nie własnymi obawami.

Postaw na szczerłość

Dlatego zawsze zachęcam rodziców, by szczerze i otwarcie rozmawiali ze swoimi dziećmi o chorobie – w taki sposób oswojają zarówno własne lęki, jak i obawy dziecka. Uczą też swoją pociechę odważnego mówienia o problemach i pokazują jej, że w trudnych momentach zawsze może liczyć na swoich rodziców. Szczerłość jest niezwykle ważna w procesie budowania zaufania. Oczywiście, trzeba pamiętać, by to, co mówimy, było dostosowane do wieku dziecka – trzylatek nie będzie w stanie zrozumieć tego, co siedmiolatek złapie w mig – ale w żadnym momencie nie okłamujemy dziecka, nawet w dobrej wierze. Mówienie, że ukłucie igłą nie będzie bolało, nie jest prawdą, co więcej to kłamstwo przecież bardzo szybko zostanie zweryfikowane. Co wtedy? Usłyszymy: „Mamo, tato, okłamałicie mnie! Bolało!” Może więc następnym razem warto powiedzieć dziecku

prawdę? „Poczujesz ukłucie i przez krótki moment będzie nieprzyjemne, ale szybko minie” – w taki sposób przygotowujemy dziecko na to, co naprawdę nastąpi i budujemy w nim przekonanie, że może nam zaufać, że zawsze będziemy dla niego wiarygodnym źródłem informacji o tym, co się z nim dzieje i co go czeka.

Od czego zacząć?

Terapia zabawą to dobry sposób na to, by wprowadzić w życie rodzinne rozmowy o chorobie. Masz do wyboru dwie podstawowe strategie przeprowadzania takiej zabawy: pierwsza służy edukacji dziecka, a druga pozwala ci poznać jego przemyślenia i przeżycia związane z chorobą. W obu przypadkach pomocna będzie maskotka. Może to być ulubiona pluszowa zabawka twojego dziecka albo specjalnie do tego celu wybrany miś. Warto zaopatrzyć się również w zabawkowy zestaw małego doktora,

który ułatwi ci odgrywanie pewnych czynności albo przeznaczyć do zabawy jeden zestaw osprzętu do infuzji. W przypadku gdy zabawa służy edukacji dziecka, wówczas prowadzisz ją ty. Korzystając z maskotki możesz opisać dziecku w jaki sposób przebiega procedura podania przeciwciał albo jak będzie wyglądało badanie, które go czeka i – co ważne – powiedzieć mu, czemu to służy. Na przykład: „Dzisiaj miś otrzyma lek na swoją chorobę. Dzięki temu, że przyjmuje go raz w tygodniu, może utrzymać dobry stan zdrowia”. Pokaż dziecku czynności, które wykonuje personel medyczny albo ty w trakcie tej procedury i opisz mu kolejne kroki. Jeśli dziecko dobrze zna procedurę, możesz go zapytać o to, co może zrobić miś, aby mniej się denerwować. Dzięki temu dziecko opíše w jaki sposób samo radzi sobie ze stresem (np. liczy do dziesięciu podczas wkłucia, trzyma mamę za rękę albo ma obok siebie ulubioną maskotkę). Podczas zabawy zachęcaj dziecko do tego, by dokładnie oglądało sprzęty do infuzji i odpowiadaj na wszystkie jego pytania.

Zbuduj więź

W przypadku gdy chcesz poznać przemyślenia i przeżycia dziecka związane z chorobą, również zaaranżuj miejsce zabawy – przynies misia i cały osprzęt do zabawy, ale tym razem zostaw dziecku przestrzeń do kierowania zabawą. Twoim zadaniem jest je słuchać, obserwować, co robi i zachęcać do tego, by dzieliło się swoimi myślami. Możesz je poprosić, aby opisało jak czuje się miś



Foto: pixabay

Nie bój się wspominać dziecku o swoich obawach - pokazujesz mu w ten sposób, że mówienie o własnych przeżyciach jest normalne i budujesz między wami trwałą więź opartą na zaufaniu

w dniu infuzji albo zapytać, dlaczego miś otrzymuje przeciwciała. Jeśli twoje dziecko udzieli odpowiedzi niezgodnej z prawdą, na przykład powie, że miś był niegrzeczny i dlatego ma infuzję, łagodnie, ale stanowczo wytłumacz mu, że leczenie służy temu, aby ludzie czuli się lepiej, a nie ma na celu ich ukarania. Jeśli dziecko nie zna odpowiedzi na jakieś pytanie, które mu zadasz – wyjaśnij mu daną kwestię tak, aby mogło ją zrozumieć.

Pamiętaj, by opisywać fakty, ale nie mówić dziecku jak powinno się czuć. Mówiąc: „jesteś dużym chłopcem, nie możesz się bać” nie sprawisz, że strach zniknie. Wprost przeciwnie – dołożysz

do niego jeszcze poczucie winy. Dziecko będzie miało poczucie, że jego uczucia są źle przez ciebie odbierane i że są nieadekwatne do sytuacji. Zawsze zachęcaj je do mówienia o uczuciach i pamiętaj, że strach czy obawy są normalne. Powiedz to także dziecku: „Rozumiem, że się boisz. To normalne w takiej sytuacji. A czy jest coś, co pomoże ci bać się trochę mniej?”. Nie bój się wspominać dziecku o swoich obawach – pokazujesz mu w ten sposób, że mówienie o własnych przeżyciach jest normalne i budujesz między wami trwałą więź opartą na zaufaniu. Ta nauka z pewnością zaprocentuje w jego późniejszym życiu.

Rozmawiaj!

Dzięki terapii zabawą twoje dziecko lepiej rozumie procedury medyczne, a sam proces ich poznawania odbywa się w bezpiecznych, przyjemnych warunkach. Zachęcając je do mówienia o tym, co widzi i co czuje sprawiasz, że w sytuacji medycznej chętniej będzie przekazywało lekarzom czy pielęgniarkom informacje na temat objawów, bólu czy własnego strachu. Ćwicząc z misiem, dziecko łatwiej wypracuje także własne sposoby radzenia sobie w stresie, a ty lepiej zrozumiesz jego emocje i zachowania. Dzięki temu będziesz w stanie jeszcze bardziej zadbać o jego komfort i dobre samopoczucie – a o to przecież chodzi!

ODDZIAŁ IMMUNOLOGICZNY UNIWERSYTECKIEGO CENTRUM KLINICZNEGO W GDAŃSKU oddział funkcjonuje w ramach Kliniki Chorób Wewnętrznych, Chorób Tkanki Łącznej i Geriatrii

Liczba dostępnych na oddziale łóżek: 2 łóżka

Liczba leczonych w nim pacjentów z PNO :

13 pacjentów, 11 otrzymuje immunoglobuliny podskórne, 2 osoby immunoglobuliny dożylnie

szczeniaki szpiku kostnego?
nie

Czy wykonywane są badania genetyczne?
nie

Ordynator oddziału:
prof. dr hab. n. med. Zbigniew Zdrojewski



Szpital dysponuje nowoczesnym laboratorium diagnostycznym

Immunologia przestaje być nauką magiczną, ale wciąż stanowi wyzwanie

O początkach i działalności Oddziału Immunologii Klinicznej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Gdańsku, a także przyszłości immunologii w Polsce z dr n. med. Hanną Suchanek rozmawia Izabela Morawska

Rozmawia: Izabela Morawska

izabela.morawska@immunoprotect.pl

Pani doktor, proszę opowiedzieć, kiedy powstał oddział i przychodnia, jakie były ich początki, radości i smutki?

Oddział Immunologii Klinicznej powstał we wrześniu 2012 r. Od tego czasu wielokrotnie występujemy o zapewnienie odrębnego finansowania hospitalizacji „pacjentów immunologicznych”, nadal bezskutecznie, w związku z tym hospitalizacja tych pacjentów odbywa się w ramach dostępnego kontraktu z zakresu chorób wewnętrznych. Na oddziale zatrudnionych jest dwóch specjalistów z immunologii klinicznej. Mamy wielką przychylność i wsparcie kierownika kliniki. Panie pielęgniarki są niezwykle profesjonalne, sprawne i serdeczne. Poradnia Immunologii Klinicznej funkcjonuje od ponad 10 lat, obecnie od 2012r. w nowym, pięknym szpitalu. Dysponujemy doskonałym, nowoczesnym laboratorium diagnostycznym, z diagnostami kontaktujemy się często osobiście, co skutkuje bardzo dobrą współpracą. Wdrażają oni m.in. zaproponowane przez nas nowe badania.

Z jakimi problemami najczęściej borykają się osoby kierowane do Pani?

Do poradni zgłaszają się pacjenci dorośli z szeroko pojętymi zaburzeniami odporności, najczęstszym rozpoznaniem na skierowaniu są nawracające infekcje. Dokładnie zebrany wywiad, zapoznanie się z często obszerną dokumentacją medyczną pozwala wstępnie odróżnić grupę pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności (PNO) od tych, u których infekcje są skutkiem choroby podstawowej. Dalsza diagnostyka pozwala nam postawić precyzyjne rozpoznanie, co jest ważne, bo wówczas wiemy jak pomóc choremu teraz i w przyszłości. Drugą grupą pacjentów są pacjenci z chorobami autoimmuniza-



Foto: archiwum

Tylko zespół we współpracy z pacjentem jest w stanie zmierzyć się z chorobą - mówi dr n. med. Hanna Suchanek

cyjnymi. Oczywiście są też pacjenci, którzy zdiagnozowani zostali jako dzieci, a którzy nadal wymagają opieki specjalistycznej.

Czy gdańska placówka jest jedyną w okolicy, zajmującą się leczeniem pierwotnych niedoborów odporności u dorosłych?

Jeżeli chodzi o pacjentów dorosłych, to zarówno poradnia, jak i oddział są jedynymi placówkami w Polsce Północnej – dlatego leczymy też pacjentów m.in. z Olsztyna czy Słupska

Jak Pani Doktor uważa – czy poziom świadomości na temat tego, czym są niedobory odporności, rośnie?

PNO należą do grupy chorób rzadkich, co poza rzadkim faktycznie występowaniem oznacza w mojej opinii nadal rzadkie o nich myślenie. Martwi mnie fakt, że pacjent z wielokrotnymi ciężkimi infekcjami, hospitalizowany, nie ma wykonanych podstawowych badań laboratoryjnych, które niewątpliwie przyspieszyłyby postawienie rozpoznania. Mimo tego myślę i widzę w poradni, że zgłaszających się pacjentów jest więcej.

wymaganej w programie niezbędnej edukacji, są w stanie nauczyć się techniki podawania immunoglobulin podskórnie i stosować je samodzielnie – w domu, podczas urlopu na Malcie czy w pracy w Norwegii. W województwie pomorskim ponad 80% pacjentów otrzymuje immunoglobuliny podskórnie. Podstawowym problemem programu jest finansowanie nieadekwatne do potrzeb, tzn. nie starcza pieniędzy na leczenie wszystkich chorych w ramach programu.

Co jest największą „zawodową” radością Pani doktor?

Immunologia przestaje być nauką magiczną, odpowiada na coraz więcej pytań, dla nas lekarzy stanowi cały czas wyzwanie i bodziec do pogłębiania wiedzy. Cieszy mnie grono zaprzyjaźnionych immunologów w Polsce, a także specjalistów innych dziedzin, do których mogę zadzwonić, napisać maila z prośbą o radę.

Jakie Pani doktor i cały personel macie plany i nadzieje na przyszłość?

Proszę zauważyć, że w całej rozmowie używam liczby mnogiej. Tylko zespół we współpracy z pacjentem jest w stanie zmierzyć się z chorobą. Chciałabym bardzo, aby w ten team włączył się też płatnik, czyli obecnie NFZ.

Czego serdecznie Pani Doktor i całemu personelowi życzymy. Dziękuję za wywiad.

DOSSIER

Hanna Suchanek – doktor nauk medycznych, specjalista chorób wewnętrznych oraz immunologii klinicznej. Adiunkt w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku. Konsultant wojewódzki ds. immunologii klinicznej.

Cieszą telefony od kolegów lekarzy z prośbą o konsultację, cieszy opis przez patomorfologa badania wycinka z dwunastnicy, stwierdzający, że „zmiany w błonie śluzowej mogą odpowiadać COVID.” Odpowiadając wprost, świadomość istnienia PNO jest większa zarówno wśród lekarzy, jak i wśród pacjentów.

Jak Pani Doktor ocenia zmiany które na przestrzeni kilku lat zaszły w Polsce w kwestii diagnostyki i leczenia PNO?

Zmiany, które zaszły, oceniam zdecydowanie korzystnie. Jeśli chodzi o diagnostykę, to duże ośrodki dysponują możliwością pełnej diagnostyki, poza diagnostyką genetyczną, która w mojej opinii powinna być skoncentrowana w jednym, dwóch ośrodkach w kraju. Dostępność leczenia immunoglobulinami jest zdecydowanie lepsza.

Czy wprowadzenie programu lekowego to krok milowy w leczeniu PNO?

Cieszę się z programu lekowego, bo wiem daje chorym możliwość samodzielnego podawania immunoglobulin poza szpitalem. Nasi pacjenci, po

Co pacjenci z niedoborami odporności mogą dać innym chorym?

W ciągu 10 lat sytuacja pacjentów w Polsce znacznie się poprawiła. Dzięki temu z doświadczeń Immunoprotectu mogą korzystać także inne organizacje pacjenckie

Agata Michalewicz

biuro@immunoprotect.pl

W ciągu pierwszych lat działalności skupialiśmy się głównie na dostępie do leczenia. Dopiero w 2014 udało się nam osiągnąć sytuację, w której zarówno dzieci, jak i dorośli pacjenci z PNO mają równy dostęp do terapii. Dzięki temu mogliśmy bardziej skupić się na szerzeniu świadomości społecznej, edukacji lekarzy pierwszego kontaktu oraz podnoszeniu jakości życia pacjentów. Możemy również wykorzystywać naszą wiedzę i doświadczenie, by wspierać inne organizacje pacjenckie, szczególnie te, która są na początku swojej drogi.

Nowe wyzwania

Priorytetem pozostaje dla nas zwiększanie społecznej świadomości o PNO, walka o szybką diagnozę i dostęp do najlepszych terapii. Skupiamy się też na innych dziedzinach medycyny, gdzie postęp może przynieść korzyści również pacjentom z PNO. Jednym z przykładów jest nasze zaangażowanie w kwestię bezpieczeństwa preparatów składników krwi. Wiele osób z PNO otrzymuje np. preparaty płytek krwi. Jeśli nie będą one odpowiednio oczyszczone i podane procesowi inaktywacji patogenów, to mogą stanowić bardzo poważne zagrożenie dla pacjenta

z obniżoną odpornością. Dlatego m.in. staramy się uświadaczać hematologów i zachęcać ich do stosowania nowoczesnych rozwiązań ochrony składników krwi. Inną podnoszoną przez nas kwestią jest dostęp do badań genetycznych dla pacjentów z PNO. Nie tylko tych, które pomagają postawić prawidłową diagnozę, ale także tych, które pozwalają stwierdzić nosicielstwo czy świadomie zaplanować rodzicielstwo.

Bezenne doświadczenia

Nasza walka o dostęp do refundowanego leczenia sprawia, że dobrze znamy zasady rządzące relacjami z regulatorami – polskim Ministerstwem Zdrowia i Narodowym Funduszem Zdrowia. Mamy też spore doświadczenie na polu kreowania świadomości w społeczeństwie – wiemy, że żeby trafić z informacjami do mediów, trzeba sprzedać PNO jako atrakcyjną historię. Nie boimy się korzystać z nowoczesnych narzędzi – krótkich filmów wideo, storytellingu i siły mediów społecznościowych. Udało się nam stworzyć i wyszkolić zaangażowany zespół wolontariuszy, którzy dziś stanowią o sile Immunoprotectu. Co więcej, jesteśmy przekonani, że to właśnie szkolenia są kluczem do sukcesu każdej organizacji pacjenckiej. Dlatego nie zatrzymujemy naszej wiedzy dla siebie i chętnie dzielimy się nią z innymi organizacjami,



Foto: archiwum

Siłą Immunoprotectu są zaangażowani wolontariusze

wyjaśniając krok po kroku, co stało u źródeł naszego sukcesu.

Warto pomagać innym

Naszą misję dzielenia się wiedzą realizujemy obecnie na wielu polach. Uczestniczymy w pracach zespołu ekspertów ds. chorób rzadkich, który działa przy jednym z warszawskich uniwersytetów. W efekcie jego działań przedstawiciele pacjentów zostali zaproszeni przez Ministerstwo Zdrowia do wspólnych prac nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich. Braliśmy również udział w posiedzeniach

Zespołu ds. Chorób Rzadkich, który działa w polskim parlamencie. Współpracujemy z polskimi stowarzyszeniami chorych na hemofilię i obrzęk naczynioruchowy. Wspieramy grupę pacjentów z niedoborem alfa-1 antytrypsyny, która jest w trakcie formalnej organizacji. Kilukrotnie mieliśmy okazję szkolić inne organizacje pacjentów z PNO. Prezentowaliśmy nasze osiągnięcia, zdradzaliśmy tajniki sukcesu, inspirowaliśmy do działania. Prowadziliśmy dla nich również merytoryczne szkolenia, m.in. z relacji z mediami, fundraisingu czy budowania zaangażowania w organizację.

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

woj. podlaskie

Andrzej Borysewicz
andrzej.borysewicz@immunoprotect.pl
tel. +48 501 801 003

PSYCHOLOG

Bernadeta Prandzioch
b.prandzioch@immunoprotect.pl
tel. +48 725 920 490