

Nr 6, marzec 2017, egzemplarz bezpłatny, nr ISSN 2451-0572

immun  **plus**

magazyn pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności

Czy warto inwestować w środki poprawiające odporność?

Prawdy i mity na temat suplementów diety

str. 6



Film instruktażowy Dzieci z PNO teraz są bezpieczne już wkrótce



Foto: Jadzia Prandzioch

Film krok po kroku przeprowadzi widza przez proces podania immunoglobulin podskórnych

W grudniu w ciągu dwóch dni zdjęciowych nagrywaliśmy materiał do naszej najnowszej produkcji – filmu instruktażowego na temat podskórnego podawania przeciwciał. To pierwsze takie wideo w Polsce, które będzie krok po kroku przedstawiać procedurę podania domowego, a także odpowiadać na najczęstsze pytania pacjentów.

Całość wzbogacona będzie o komentarze ekspertów m.in. na temat tego w jaki sposób przygotować miejsce podania, jaki jest dostępny na rynku sprzęt medyczny do infuzji, jakie korzyści daje taka forma leczenia albo w jaki sposób przeciwdziałać wystąpieniu objawów niepożądanych.

Dzięki temu infuzje w domu staną

się jeszcze łatwiejsze, a osoby z PNO – zwłaszcza te, które dopiero przechodzą na leczenie podskórne, będą mogły bezpiecznie przeprowadzać procedurę w domu, korzystając z wideoinstruktażu.

W nagraniach wziął udział Michał Pietrzak, pacjent z Kutna, który zaprezentował na żywo całą procedurę podania przeciwciał. W charakterze ekspertów-komentatorów wystąpili pani Katarzyna Nojkampf, pielęgniarka immunologiczna z Olsztyna oraz pani dr Magdalena Strach, immunolog z krakowskiego Szpitala Uniwersyteckiego.

Premiera klipu już na wiosnę – śledźcie nasz profil na Facebooku, gdzie pojawią się najnowsze wieści!

RED



Foto: mat. arch.

Po naszej interwencji przywrócono dostęp do terapii

W połowie ubiegłego roku grupa dzieci, która nie spełniała wszystkich kryteriów programu leczenia PNO, została pozbawiona dostępu do terapii ratującej ich życie. Stało się to w efekcie prowadzonego przez NFZ uszczelniania systemu. Problemem był zapis mówiący o konkretnym poziomie IgG – osoby, które miały rozpoznane PNO, ale ich poziom immunoglobulin był wyższy niż ten podany w programie, nie miały dostępu

do leczenia.

Po półrocznej batalii, zaangażowaniu w naszą akcję mediów, rzecznika praw pacjenta i konsultanta krajowego ds. immunologii klinicznej, Ministerstwo Zdrowia wydało decyzję, która umożliwiła leczenie wszystkich małych pacjentów z PNO w ramach programu lekowego – stało się tak dzięki usunięciu sztywnego kryterium poziomu IgG.

RED

Walczyliśmy o szczepionki

Nasze stowarzyszenie zostało zaalarmowane przez rodziców dzieci z PNO, dla których zabrakło szczepionek przeciwko pneumokokom przeznaczonych dla pacjentów z grup ryzyka. To specjalny rodzaj szczepionek, które są w pełni bezpieczne dla osób z obniżoną odporno-

ścią. Interweniowaliśmy w tej sprawie w Ministerstwie Zdrowia. Dzięki wsparciu akcji przez wiele autorytetów, w tym prof. Ewy Bernatowskiej z Centrum Zdrowia Dziecka, specjalne szczepionki po kilku tygodniach stały się znów dostępne.

RED

„IMMUNOPLUS”

Kwartalnik pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności

Redaktor naczelny: Adrian Górecki

Redaktor wydania: Bernadeta Prandzioch

Zespół redakcyjny:

Małgorzata Łukasiewicz, Zuzanna Kwiatkowska, Wojtek Jałoszyński, Adrian Juszkiwicz, 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: DM Katowice

Druk: Oficyna Drukarska w Pszczynie

Numer zamknięto 06.02.2017r.

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

Dystrybucja: kwartalnik dostępny jest na wszystkich oddziałach leczą-

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

Wydawanie kwartalnika jest możliwe dzięki wsparciu firmy CSL Behring

CSL Behring

Pomagamy pacjentom już od 10 lat!



Drodzy Czytelnicy,

W kwietniu 2007 roku odbyło się spotkanie grupy niezwyklej ludzi, których łączyło jedno: chcieli coś zmienić w otaczającej ich rzeczywistości. Byli to głównie rodzice dzieci z PNO, leczonych ówczesnie w warszawskim Centrum Zdrowia Dziecka oraz kilku dorosłych pacjentów z PNO. W efekcie

tego spotkania założono Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Niedoborami Odporności „Immunoprotect”, którego pierwszym prezesem został Rafał Głowacki, pacjent z XLA. Tak rozpoczął się nowy rozdział w działaniach na rzecz pacjentów z PNO w Polsce. W ciągu minionej dekady zmieniło się bardzo wiele – dorośli pacjenci mają już swobodny dostęp do leczenia immunoglobulinami, pojawiły się nowe formy terapii (w tym podskórne infuzje w domu), znacznie zwiększyła się liczba immunologów oraz ośrodków zajmujących się leczeniem PNO – a co za tym idzie – wielu pacjentów zyskało możliwość leczenia bliżej miejsca zamieszkania. Nie zamierzamy spoczywać na laurach. Nasz jubileusz będziemy świętować przez cały rok. Spodziewajcie się wielu niespodzianek,

nowych projektów edukacyjnych oraz działań, dzięki którym o PNO będzie głośno w mediach.

W bieżącym wydaniu Immunoplusa znajdziecie wiele ciekawych i przydatnych informacji. Tematem numeru są środki na poprawę odporności – poprosiliśmy doświadzonego farmaceutę, aby przyjrzał się różnym suplementom i ocenił ich skuteczność. Czy ich stosowanie może zmienić coś w życiu osoby z PNO? Tego dowiedziecie się na stronach 6-7. Pacjenci z osłabioną odpornością o wiele częściej zapadają też na nieswoiste zapalenia jelit, dlatego specjalnie dla czytelników Immunoplusa przeprowadziliśmy wywiad z przedstawicielką stowarzyszenia osób chorych na NZS. Warto go przeczytać i zapoznać się z ostrzegawczymi

objawami tych schorzeń.

Ewa Kapuścińska, wiceprezes Stowarzyszenia, dokonała podsumowania naszych działań w 2016 roku – znajdziecie je na stronach 8-9. W ciągu minionych dwunastu miesięcy zrobiliśmy naprawdę sporo: zorganizowaliśmy ogólnopolską kampanię społeczną, wyprodukowaliśmy film instruktażowy nt. podskórnego podawania przeciwciał, odbyliśmy wiele spotkań z pacjentami w całym kraju, kilkakrotnie skutecznie interweniowaliśmy w Ministerstwie Zdrowia i NFZ. Zachęteni sukcesami, w tym roku z jeszcze większą energią bierzemy się do pracy. Zapraszamy do lektury!

Adrian Górecki

Redaktor naczelny „ImmunoPlus”
Prezes stowarzyszenia „Immunoprotect”

SONDA

Jak na co dzień dbasz o swoje zdrowie?

Zebrał: WJ



**Krzysztof
Zieliński -
CVID**

Na co dzień funkcjonuję jak większość zdrowych osób w moim wieku, z tą różnicą,

że swój dzień rozpoczynam od zażycia garści tabletek, związanych bardziej ze schorzeniami towarzyszącymi niż samym CVID. Staram się prowadzić trochę bardziej systematyczny i „higieniczny” tryb życia. Zwracam uwagę na codzienną dawkę ruchu: rower, spacer, siłownia. Przykładam także większą uwagę do diety oraz suplementacji niedoborów mikroelementów i witamin. Dodatkowo regularnie kontroluję poziom cukru we krwi oraz czuwam nad doborem odpowiedniej dawki insuliny z uwagi na cukrzycę, która towarzyszy mi po długiej terapii sterydami w dzieciństwie (przed wykryciem CVID).

Na pewno obecny program lekowy, dzięki któremu nie muszę co tydzień odwiedzać kliniki i marnować czasu leżąc pod kroplówką, ułatwia zwykłe, codzienne funkcjonowanie oraz pozwala unikać częstszych infekcji.



**Katarzyna
Jankowiak-
Racko, mama
chorej na CVID
Wiktorii**

Dbanie o zdrowie

Wiki to trzymanie przez cały czas ręki na pulsie: wykonywanie badań krwi, wozenie na rehabilitację, dyscyplinowanie córki do wykonywania ćwiczeń w domu. To codzienne trzykrotne inhalacje ze względu na astmę oraz podawanie leków i zakraplanie oczu. Raz w tygodniu przetaczanie immunoglobulin. Dbam także o zapewnienie kontaktów społecznych i możliwości rozwoju pasji, jeśli stan zdrowia na to pozwala. Wyjście na spacer jest uzależnione od jakości powietrza. Nasze życie to sinusoida, od choroby (izolacji) do lepszych dni - wtedy Wiktorია nabiera wiatru w żagle. My, rodzice, cieszymy się z tego, ale jednocześnie ciągle odczuwamy strach, że znowu będzie chora. I znowu izolacja. Smutek i patnienie z tęsknotą na świat z nosem przyklejonym do szklanego ekranu, otulona kołdrą, z maską na twarzy i igłą w brzuchu. Z nadzieją, że sytuacja jak najszybciej się odwróci i kolejny dzień będzie lepszy.



**Ewa
Kapuścińska
- CVID**

Przed wszystkim dbam o higienę osobistą,

bardzo często myję ręce, bo na dłoniach jest mnóstwo bakterii. Staram się odpowiednio ubierać, tak żeby nie było mi za zimno, ale też żeby się nie przegrzać. Zimą zdecydowanie na cebulkę. Stosuję także dietę bogatą w warzywa i owoce mające witaminę C. Okresowo biorę też witaminę D3. Unikam słodczy, fast foodów i gazowanych napoi z powodu problemów gastrycznych. Staram się także unikać skupisk ludzi, zwłaszcza w sezonie grypowym, przebywania w szpitalach oraz pracy fizycznej. Najtrudniejsze są dla mnie momenty, w których muszę zrezygnować ze spotkań z rodziną, znajomymi lub przyjaciółmi. Kiedy mają infekcję lub nawet zwykły katar, takie spotkania kończą się dla mnie leżeniem w łóżku i koniecznością antybiotykoterapii. Oczywiście najważniejszym środkiem ochronnym są cotygodniowe podaje przeciwciał. Za radą immunologa szczepię się też przeciwko grypie.



**Paweł
Górniak -
CGD**

Kiedyś prowadziłem dość niehigieniczny

tryb życia: źle się odżywiałem i nie uprawiałem żadnych sportów. W mojej diecie była masa różnego rodzaju fast foodów, chodziłem spać o bardzo późnych porach i miałem siedzący tryb życia. Od kilku lat zacząłem to zmieniać. Wyeliminowałem z diety niezdrowe jedzenie i zacząłem jeść więcej warzyw, owoców i posiłków przyrządzanych na parze o regularnych porach. Ćwiczę oraz biegam, jeżeli pozwala na to pogoda. Zauważyłem znaczną poprawę samopoczucia oraz motywacji po zmianie stylu życia. Zobaczyłem, że nawet osoby cierpiące na niedobór odporności, mogą normalnie uprawiać sport i dobrze się z tym czuć. Przyjmuję normalnie leki, ale nie przeszkadza mi to zbytnio w ćwiczeniach i aktywnościach – choć nie zawsze mogę sobie pozwolić na robienie wszystkiego, co zdrowi ludzie. Najważniejsze, że zrozumiałem, że oprócz przyjmowania leków powinienem zwracać uwagę na tryb życia.

Nieswoiste Zapalenie Jelit – dlaczego pacjenci z PNO powinni znać tę nazwę?

Rozmowa z Agnieszką Gołębiowską, prezes Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”

Rozmawia: Adrian Górecki

adrian.gorecki@immunoprotect.pl

Czym są Nieswoiste Zapalenia Jelit?

NZJ, czyli wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG), choroba Leśniowskiego-Crohna i mikroskopowe zapalenie jelita grubego to przewlekłe choroby autoimmunologiczne. Układ odpornościowy wytwarza w nich przeciwciała, które walczą z własnymi tkankami, wywołując nieustanny stan zapalny i nieodwracalne uszkodzenia jelit. Ich przyczyna nie jest dotąd znana i nie można ich całkowicie wyleczyć, ale współczesna medycyna pozwala na łagodzenie objawów i opóźnienie skutków choroby. Chorzy muszą jednak przyjmować leki przez całe życie. Niestety, leczenie nie zawsze jest wystarczające i często trzeba usunąć fragment jelita cienkiego lub – w przypadku WZJG – całe jelito grube, co może się wiązać z koniecznością wyłonienia stomii. Specjaliści szacują, że w Polsce może być nawet 100 tys. chorych na NZJ. Najsmutniejsze jest to, że co czwarty z nich to dziecko, a liczba chorych dzieci stale rośnie.

Jakie są objawy ostrzegawcze NZJ?

Najczęstsze objawy to bóle brzucha, biegunka – nawet do dwudziestu i więcej luźnych stolców na dobę, czasem wymioty. W stolcu może pojawiać się śluz lub krew. Chorzy chudnie, może mieć gorączkę, wzdęcia, czuć się osłabiony, zmęczony. Mogą pojawić się też zmiany skórne, np. rumień guzowaty – bolesne czerwone guzy wywołane stanem zapalnym skóry, rzadziej zgorzelinowe zapalenie skóry. U dzieci dochodzi do tego opóźnienie wzrastania. Początkowe objawy



Foto: archiwum prywatne

Czasem od wystąpienia pierwszych objawów choroby do postawienia diagnozy upływa kilka lat – mówi Agnieszka Gołębiowska z Towarzystwa „J-elita”

mogą przypominać na pierwszy rzut oka zakażenie salmonellą, ale badania endoskopowe, najczęściej kolonoskopia, pozwalają stwierdzić, że to NZJ. Nie bójmy się więc tych badań, bo mogą przyspieszyć diagnozę i leczenie. Pomocne może być też badanie kału na krew utajoną. Ale o tym powinien decydować lekarz specjalista.

Co powinien zrobić pacjent, który podejrzewa u siebie NZJ?

Objawy są tak poważne, że nie da się przejść obok nich obojętnie. Przede wszystkim nie próbujemy leczyć się sami, dowiadywać się co nam jest z Internetu, tylko od razu idźmy do lekarza rodzinnego lub gastrologa. Warto opisać bardzo dokładnie co nam jest, to ułatwi lekarzowi diagnozę. Niestety, czasem objawy bywają odległe od „klasycznych”, co utrudnia rozpoznanie. Zdarza się, że pacjenci chorują kilka lat,

gorączkę, są osłabieni. Czasem od wystąpienia pierwszych objawów choroby do postawienia diagnozy upływa kilka lat.

Jaki wpływ mogą mieć NZJ na życie codzienne?

Sama jestem matką dwóch nastoletnich córek z chorobą Leśniowskiego-Crohna, więc wiem, jak choroba dziecka dotyka całą rodzinę. W naszym stowarzyszeniu jest wiele matek, które w obliczu choroby córki lub syna rezygnowały z pracy, żeby być z nimi w szpitalu i opiekować się nimi w domu. To odbija się na sytuacji materialnej rodziny. Choroba dziecka to oderwanie od rówieśników i bardzo często ból, cierpienie związane ze wstydliwymi objawami NZJ, np. biegunką, albo zmienionym wyglądem – przybraniem na wadze po terapii sterydowej lub zbyt niskim wzrostem. Zdrowe dzieci potrafią śmiać się ze swoich chorych kolegów, nie zdając sobie sprawy jaką wyrządzają im krzywdę. Dlatego staramy się edukować dzieci i otaczać je opieką psychologiczną, żeby nie straciły wiary w siebie. Dla rodziców choroba dziecka to nieprzespane noce, pobyty w szpitalu, wizyty u specjalistów i niekończąca się walka, żeby zapewnić mu jak najlepsze leczenie, rehabilitację i na tyle normalne życie, na ile jest to możliwe. Życie chorych dzieli się na okresy remisji, podczas których objawy ustępują, i zaostrzeń, które utrudniają lub uniemożliwiają normalne funkcjonowanie. Biegunki i konieczność bardzo częstych wizyt w toalecie są bardzo kłopotliwe, chorzy mają problem z wyjściem z domu. Niektórzy z powodu stanu zdrowia tracą pracę, choroba i związane z nią powikłania mogą prowadzić do niepełnosprawności.

zanim lekarzom uda się stwierdzić, że to wrzodziejące zapalenie jelita grubego lub choroba Leśniowskiego-Crohna. Dlatego, jeśli mamy taką możliwość, warto skorzystać z ośrodka, który ma doświadczenie w diagnozowaniu i leczeniu nieswoistych chorób zapalnych jelit. W razie wątpliwości możecie Państwo skontaktować się z którymś z oddziałów Towarzystwa „J-elita”, kontakt mailowy można znaleźć na naszej stronie internetowej: j-elita.org.pl. Działamy w dwunastu województwach. Jesteśmy po to, żeby pomagać chorym.

Czy NZJ zawsze przebiegają tak samo u każdego chorego?

Klasyczne objawy to ból brzucha i biegunka, ale w przypadku choroby Leśniowskiego-Crohna potrafi się ona niekiedy „maskować”. Zdarza się, że chorzy nie mają objawów jelitowych, tylko np. długotrwałą

Czym zajmuje się Towarzystwo J-elita i jak można włączyć się w Wasze działania?

Nasze stowarzyszenie założyli dwanaście lat temu rodzice chorych dzieci i pacjenci z NZJ. Chcemy pomagać chorym i ich rodzinom, edukować społeczeństwo i zapewnić pacjentom jak najlepsze leczenie. W tej chwili stowarzyszenie liczy ok. 2 tys. członków, mamy oddziały w 12 województwach. Organizujemy letnie i zimowe turnusy rehabilitacyjne, imprezy dla chorych dzieci i ich rodzin, m.in. bitwy na kolorowy papier toaletowy, sprawiające ogromną radość dzieciakom, które choć przez chwilę mogą się śmiać z własnej choroby. Pomagamy w zakupie leków, staramy się docierać na szpitalne oddziały, gdzie ludzie najbardziej potrzebują pomocy. Czasem, gdy wydaje nam się, że świat się zawalił warto porozmawiać z kimś, kto już przeszedł tę drogę, wie jak sobie radzić na co dzień z chorobą i potrafi pokazać, że można cieszyć się życiem. Publikujemy bezpłatne poradniki, „Kwar-



Foto: Julka Kalata

Towarzystwo J-elita od lat pomaga pacjentom i buduje świadomość istnienia NZJ, m.in. organizując bitwy na kolorowy papier toaletowy

talnik J-elita”, rozsyłamy newsletter i prowadzimy stronę internetową. Co roku w największych polskich miastach organizujemy ogólnodostępne Dni Edukacji o NZJ z prelekcjami gastrologów, dietetyków,

psychologów. Ważnym elementem naszej działalności są też starania o dostęp do nowoczesnego leczenia, m.in. terapii biologicznej. Więcej o tym co robimy można przeczytać na naszej stronie internetowej: j-elita.

org.pl. Można się z niej dowiedzieć również, jak się do nas przyłączyć. Zapraszamy!

Serdecznie dziękuję za rozmowę!

OBJAWY OSTRZEGAWCZE NIESWOISTYCH ZAPALEŃ JELIT

U pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności NZJ diagnozuje się częściej niż u innych osób. W szczególności dotyczy to Choroby Leśniowskiego-Chrona, ale też zapaleń o niespecyficznym przebiegu. Dlatego tak ważne jest, by znać objawy choroby i w razie wystąpienia objawów szybko zareagować.

Jeśli zaobserwujesz u siebie niepokojące symptomy z tej listy, to zgłoś je swojemu lekarzowi prowadzącemu. Pamiętaj również, że nie wszystkie poniższe dolegliwości muszą się pojawić – czasem pierwszym sygnałem świadczącym o zapaleniu będzie tylko uporczywa biegunka czy ból brzucha.

Oprac. na podst. www.j-elita.org.pl

CHOROBA LEŚNIEWSKIEGO-CHRONA

- bóle brzucha (często w prawym dole biodrowym)
- wzdęcia, nudności, wymioty
- biegunki, zwykle wodnisto-śluzowe
- zmiany w okolicy odbytu (szczeliny, przetoki, ropnie)
- afty w jamie ustnej (tzw. afty Suttona)
- gorączka
- spadek masy ciała
- niedożywienie

WRZODZIEJĄCE ZAPALENIE JELITA GRUBEGO

- krew w kale (utajona lub świeża)
- biegunki
- nieregularne, luźne stolce
- bóle brzucha
- utrata apetytu
- gorączka
- spadek masy ciała
- niedożywienie

Czy warto inwestować w środki poprawiające odporność? Fakty i mity na temat suplementów diety

W sytuacji, gdy układ immunologiczny jest osłabiony nawet najmniejsze niebezpieczeństwo staje się realnym zagrożeniem. Jak sobie pomóc i wzmacnić odporność? Czy stosowanie leków i suplementów diety działa?

Mateusz Wojtyniak

kontakt.paszczak@gmail.com

Sposobów na to, aby poprawić odporność organizmu człowieka poznajemy coraz więcej. Publikacji dotyczących ekstraktów roślinnych, olejów rybich, witamin, herbat ziołowych przybywa w ogromnym tempie. Kto chce chorować i męczyć się z gorączką i kaszlem? Leków, suplementów diety i ziół dostępnych w aptece przybywa w postępie geometrycznym. Ich skuteczność? Często niewielka, ale daje nam nadzieję na to, że będziemy w stanie „suchą stopą” przejść zimowy okres – obfitujący w infekcje górnych dróg oddechowych czy grypę. Czy warto inwestować w środki poprawiające odporność?

komórek układu odpornościowego, które dosłownie i w przenośni walczą z infekcjami. Dodatkowo, zwiększa produkcję przeciwciał, aktywuje limfocyty i pobudza je do podziału. Zanim zaczniemy suplementację, warto sprawdzić poziom witaminy D3 w naszym organizmie. Badanie można wykonać odpłatnie praktycznie w każdym laboratorium. Preparatów zawierających tę witaminę jest w aptece na półki, każdy

Do ich pełnej aktywacji wymagany jest prawidłowo działający układ dopełniacza oraz cząsteczki β -glukanów. Podawanie preparatów zawierających te związki pozwala na posiadanie armii komórek odpornościowych oczekującej na sygnał od dopełniacza, by rozpocząć walkę. Suplementy diety zawierające β -glukany są dostępne w aptekach w

wy do produkcji limfocytów T regulatorowych – biorących udział w modulowaniu odpowiedzi immunologicznej.

Polifenole i katechiny zawarte w liściach zielonej herbaty mają wysoki potencjał antyoksydacyjny – są silnymi przeciwutleniaczami. Tym samym, chronią układ immunologiczny przed niekorzystnym wpływem wolnych rodników.

Morskie algi albo pszczele pyłek

Doskonałym sposobem na zwiększenie odporności, a jednocześnie oczyszczenie organizmu z toksyn jest chlorella. Ta zielona alga słodkowodna bogata w substancje odżywcze: aminokwasy, białka, witaminy, błonnik i szerokie spektrum antyoksydantów skutecznie poprawia odporność. Podczas trwającego osiem tygodni badania na ludziach suplementacja chlorellą zwiększyła aktywność komórek NK, a także zwiększyła produkcję interferonu IFN- γ oraz interleukin biorących udział w procesach zapalnych. Zawarty w tej aldze cynk skutecznie stymuluje makrofagi oraz limfocyty T do walki z bakteriami i wirusami.

Dotarłem do kilku publikacji w Internecie dotyczących skuteczności produktów pszczelich we wspieraniu układu odpornościowego. Mam na myśli miód, pyłek pszczeli, mleczko pszczele czy alkoholowe wyciągi z propolisu. W badaniach na zwierzętach ich dodatek do diety w znacznym stopniu zwiększał miano poszczepienne przeciwciał. Badania in-vitro wykazały, że wyizolowane z miodu i pierzgi pszczelej bakterie *Lactobacillus kunkeei* zwiększały miano immunoglobulin klasy IgA. Produkty te pozwalają również na wzrost masy ciała i zwiększenie apetytu. Polecane są rekonwalescentom po zabiegach chirurgicznych oraz osobom z obniżoną odpornością. To, w jaki sposób dochodzi do usprawnienia pracy układu odpornościowego wymaga jeszcze dal-

Foto: Shutterstock



Leków, suplementów diety i ziół dostępnych w aptece przybywa w postępie geometrycznym. Ale czy są skuteczne?

Ważna witamina D3

W aptecznej praktyce zauważyłem coraz większą świadomość pacjentów dotyczącą niedoborów witaminy D3. Ma ona wspaniałe właściwości, by pobudzić nasz organizm do produkcji naszych własnych antybiotyków i substancji przeciwzapalnych. Badania wskazują, że podawanie witaminy D3 może zmniejszać zachorowalność na grypę. Stymuluje ona powstawanie i dojrzewanie różnych

znajdzie coś dla siebie, w zależności od dawki i ceny.

Coraz popularniejsze β -glukany

Coraz większą popularnością cieszą się także tzw. β -glukany. To wielocukry stanowiące jeden ze składników błonnika pokarmowego. Ich mechanizm działania polega na stymulacji odporności poprzez aktywację makrofagów – komórek mających zdolność do pożerania bakterii.

formie tabletek oraz syropów dla dzieci.

Zielona herbata - pij na zdrowie

Dziś już nikogo nie trzeba przekonywać do picia zielonej herbaty. Krótka parzona może być świetnym napojem stymulującym do działania, jako odpowiednik kawy. Długa parzona uspokoi i ukoi nerwy. Badania przeprowadzone na szczurach dowodzą, że ekstrakty z zielonej herbaty, skutecznie pobudzają układ odpornościowy

szych badań. W aptekach można dostać mleczko pszczele i krople propolisowe.

Selen wspiera Naturalnych Zabójców

Kluczowym elementem koniecznym do prawidłowego funkcjonowania układu odpornościowego jest selen. Bierze on udział w odpowiedzi immunologicznej komórkowej oraz humoralnej. Jego niedobory objawiają się zaburzeniami pracy gruczołów – organu odpowiedzialnego za dojrzewanie komórek układu immunologicznego, co prowadzi do zwiększenia podatności na infekcje.

W badaniu suplementacja selenem (niezależnie od postaci) powodowała wcześniejsze pojawienie się szczytu limfocytów T po immunizacji, wzrost produkcji interferonu IFN- γ i innych cytokin oraz zwiększała zdolność Naturalnych Zabójców (NK) do atakowania komórek nowotworowych i mikroorganizmów. Suplementacja selenem nie zwiększała miana przeciwciał.

Czarnuszka dobra na wszystko?

Obiecującą rośliną jest czarnuszka - *Nigella sativa*, a właściwie jej małe, czarne nasiona. Zawarte w niej bogactwo związków terpenowych, alkaloidów, saponin, nienasyconych kwasów tłuszczowych, składników mineralnych i witamin świadczą o jej potencjalnie wszechstronnym zastosowaniu w medycynie. O czarnuszcze nawet w gronie naukowym mówi się, jako o „roślinie na wszystkie problemy, poza śmiercią”. Gdybym miał wymienić jej potencjalne działania to zabrakłoby miejsca w tym tekście. Skupmy się na tym, co najważniejsze w tym momencie. W badaniu in vitro wodne wyciągi z nasion czarnuszki

sprzyjały podziałom splenocytów – komórek współtworzących śledzionę – naszego „centrum odpornościowego”, a reak-

chorób autoimmunologicznych oraz zapalnych. Przeprowadzone w ostatnich latach prace na myszach dowiodły, że NNKT



Foto: Shutterstock

Nawet najlepsze terapie suplementami diety czy ziołami dostępnymi w aptece będą nieskuteczne w przypadku osób z PNO

cja była tym silniejsza im wyższa dawka. Mają one także zdolność do wzmacniania cytotoksycznych i przeciwnowotworowych właściwości komórek NK. Badania na zwierzętach wykazały także potencjał ekstraktów z czarnuszki w zwiększaniu liczby białych krwinek oraz ilości komórek w szpiku kostnym. W innym badaniu, mimo zastosowania immunosupresji u myszy, czarnuszka wzmocniła odporność na tyle, by ochronić zwierzęta przed infekcjami oportunistycznymi *Candida albicans*. Uważa się, że *N. sativa* może być skutecznie stosowana w profilaktyce infekcji oportunistycznych w trakcie terapii przeciwnowotworowej u człowieka. Badania in vitro na ludzkich komórkach odpornościowych wykazały zwiększone uwalnianie interleukin IL-3 przez limfocyty oraz IL-1 β przez makrofagi. IL-3 stymuluje powstawanie wszystkich linii komórek krwi, a IL-1 β to jedna z głównych cytokin pobudzających do pracy limfocyty. Aby lepiej poznać lecznicze działanie preparatów z czarnuszki na organizm człowieka konieczne są dalsze badania.

Na odporność najlepszy tran?

Na mojej liście preparatów „na odporność” nie mogło zabraknąć stałego bywalca – tranu. Bogaty w nienasycone kwasy tłuszczowe omega-3 oraz witaminy D3 i E tran był moją zmurą w okresie dzieciństwa. Niezbędne Nienasycone Kwasy Tłuszczowe mają ugruntowane wśród naukowców działanie immunomodulujące, pozwalające na zmniejszenie dolegliwości z tytułu

mają także zdolność do wzmacniania odpowiedzi humoralnej, a efekty były zauważalne przede wszystkim u osobników o obniżonej odporności. Zaobserwowano wzrost liczby limfocytów B oraz znacząco wzrosło stężenie interleukin IL-5, IL-9 i IL-13 oraz immunoglobulin z klasy IgA. Ile jest witaminy D3 w tranie? Gdyby spojrzeć na jeden z „najmocniejszych” tranów na polskim rynku, to jedna kapsułka zawiera 400 IU. Wynik nie powala, ale witamina D3 z kwasami omega-3 tworzą zgrany tandem. Podczas kupowania tranu warto zerknąć na zawartość EPA i DHA w dziennej dawce. Wybór preparatu uzależniłbym raczej od ilości EPA (najlepiej około 300 mg) i DHA (około 200 mg) niż od sugerowanej przez producenta dziennej porcji. Często spotykam się z suplementami, których skład jest ubogi w kwasy omega-3, a producent mimo to sugeruje przyjęcie tylko jednej kapsułki. Niestety pacjenci lubią takie „ekonomiczne” rozwiązania. . . Ostatnio pojawia się coraz więcej wątpliwości dotyczących bezpieczeństwa stosowania tranu. Mogą one wynikać z wielu pojawiających się ostrzeżeń o zawartości metali ciężkich, dioksyn i polichlorowanych bifenili w organizmach ryb. Dodatkowo, dużo mówi się o złych warunkach panujących w hodowlach, a przede wszystkim o kiepskiej jakości podawanego pożywienia.

Zamiast suplementów - higiena!

Większość przedstawionych wyżej sposobów na poprawę odporności nie jest w

stanie zastąpić codziennej higieny: dobrze, pełnowartościowego odżywiania, aktywności fizycznej oraz odpowiedniej dla każdego dawki snu. Jeżeli możesz, ogranicz stres, który ma działanie immunosupresyjne. Należy pamiętać, że żaden ze specyfików nie zapewni nam stu procent pewności i niezawodności. Liczne badania dają nadzieję na możliwość poprawy tego, co mamy najcenniejsze – zdrowia. Cały czas większość badań przeprowadzana jest jednak na zwierzętach lub in-vitro, a preparaty o których piszę to najczęściej tylko suplementy diety.

A co z chorymi na PNO?

Szczególnym przypadkiem zaburzeń pracy układu odpornościowego są Pierwotne Niedobory Odporności (PNO). Nawet najlepsze terapie suplementami diety, ziołami i lekami dostępnymi w aptece będą nieskuteczne. Wszystkie wymienione wyżej metody są skuteczne jedynie u osób, których układ immunologiczny działa prawidłowo. U osób ze stwierdzonym PNO na nic zda się stymulacja do produkcji przeciwciał skoro organizm nie jest w stanie w ogóle ich wyprodukować. Ba! Często nie posiada komórek, które są odpowiedzialne za ich produkcję! Nie dojdzie też do pełnej aktywacji makrofagów, gdy układ dopełniacza nie funkcjonuje prawidłowo.

Niniejszy tekst ma na celu pokazanie mechanizmów działania i punktów uchwytu ostatnio popularnych środków na poprawę odporności.

Należy pamiętać, że PNO to grupa schorzeń genetycznych. Zarzucenie terapii biologicznej na korzyść medycyny naturalnej skutkuje najczęściej pogorszeniem stanu zdrowia. Jediną nadzieją na skuteczną terapię, a tym samym poprawę odporności są konwencjonalne terapie polegające na podawaniu tego, czego organizm nie jest w stanie wyprodukować - na przykład różnego rodzaju przeciwciał. Dla niektórych chorych ratunkiem okazuje się być jedynie przeszczep szpiku kostnego. Nie chcę nikomu odbierać nadziei na poprawę stanu zdrowia, ale uzmysłowić bezcelowość stosowania wyżej wymienionych leków i suplementów diety u chorych z niektórymi rodzajami PNO. To tak, jakby diabetykowi codziennie podającemu sobie zastrzyk insuliny zaproponować rezygnację z terapii konwencjonalnej i rozpoczęcie leczenia ziołami obniżającymi poziom cukru.

O AUTORZE

Mateusz Wojtyniak - farmaceuta z zawodu i z zamiłowania. Od lat zainteresowany farmakologią, biochemią, medycyną naturalną i parazytologią. Podczas studiów szef koła naukowego parazytologii z sukcesami na swoim koncie. Na co dzień pracuje w aptece ogólnodostępnej, doradzając swoim pacjentom. W wolnych chwilach gotuje i prowadzi bloga o tematyce farmaceutycznej: upaszczaka.blogspot.com

Immunoprotect aktywny na wielu polach - podsumowanie minionego roku

2016 rok w naszym stowarzyszeniu obfitował w wiele ciekawych wydarzeń i ważnych inicjatyw – postanowiliśmy podsumować, co udało nam się zrobić w obszarze edukacji pacjentów, podnoszenia społecznej świadomości na temat PNO oraz dostępu do leczenia

Ewa Kapuścińska

ewa.kapuscinska@immunoprotect.pl

Dzięki sprawnie działającej sieci koordynatorów stowarzyszenia mogliśmy spotykać się z pacjentami w całej Polsce. Nasi przedstawiciele byli obecni na warsztatach w Bydgoszczy, Krakowie, Łodzi, Poznaniu, Szczecinie, Warszawie i Wrocławiu. W spotkaniach licznie uczestniczyli dorośli z PNO oraz mali pacjenci (na których zawsze czekały liczne atrakcje) wraz z rodzicami. Wsparcie merytoryczne zapewniali nam lekarze immunolodzy oraz pielęgniarki immunologiczne, którzy prowadzili wykłady i szkolenia dla pacjentów. Na uwagę zasługuje zwłaszcza wrześniowe spotkanie w Gdańsku, które po raz pierwszy przybrało mniej formalny charakter. Piękne okoliczności przyrody, muzyka na żywo, uczestnictwo w ognisku sprzyjały lepszej integracji grupy gdańskich pacjentów, a sesja pytań i odpowiedzi pozwoliła rozwiązać wiele wątpliwości i uzyskać odpowiedzi na nurtujące kwestie. Z niecierpliwością czekamy na kolejne spotkania również w takiej formie.

zwiększenie świadomości społecznej na temat pierwotnych niedoborów odporności oraz podkreślenie jak ważna jest ich wczesna diagnostyka. W ramach kampanii zorganizowaliśmy wystawy 10 objawów ostrzegawczych PNO w

noprosectu oraz inspirowania innych do działania. Bernadeta Prandzioch, psycholog stowarzyszenia, oraz Adrian Górecki, prezes, zaprezentowali na arenie międzynarodowej plakat z wynikami przeprowadzonych przez Immunoprotect

w naszym kraju. Dzięki takiej inicjatywie studenci medycyny będą mieli łatwiejszy dostęp do wiedzy na temat niedoborów odporności – wierzymy, że dzięki temu w przyszłości pacjenci będą łatwiej i szybciej diagnozowani.



Foto: mat. archi.

Dorośli z PNO „przebadani”

Polscy dorośli pacjenci z PNO wzięli udział w międzynarodowym badaniu „Burden of treatment”, organizowanym przez IPOPI we współpracy z uniwersytetem w Sheffield. Ankieta dotyczyła różnych aspektów życia z niedoborami odporności i ma na celu dążenie do poprawienia jakości stosowanych terapii oraz opieki nad pacjentami, a także rozpoznanie potrzeb osób z PNO. Osobą odpowiedzialną za powodzenie tego projektu była Izabela Morawska – koordynatorka regionalna Immunoprotectu w woj. lubelskim.

Kampania „TAK dla odporności!”

Pod koniec lipca zainaugurowaliśmy kampanię edukacyjno-społeczną „TAK dla odporności!”, której celem było

Spotkania z pacjentami to świetna okazja do wymiany doświadczeń

centrach handlowych w całej Polsce. W ciągu pięciu miesięcy nasza ekspozycja odwiedziła Bielsko-Białą, Rzeszów, Rudę Śląską, Kędzierzyn-Koźle, Gdańsk, Jelenią Górą i Katowice. Dzięki wsparciu patronów medialnych akcji w mediach pojawiło się wiele publikacji na temat PNO, jak i samej kampanii.

Immunoprotect na ESID 2016

We wrześniu przedstawiciele stowarzyszenia wzięli udział w międzynarodowej konferencji immunologicznej European Society for Immunodeficiencies w Barcelonie. Po raz kolejny mieliśmy możliwość dzielenia się doświadczeniami Immu-

badan jakości życia pacjentów z PNO w Polsce. Adrian poprowadził również sesję na temat fundraisingu dla organizacji pacjenckich z całego świata, bazując na licznych przykładach z naszej aktywności w minionych latach.

Wysyłka materiałów

W ubiegłym roku zatroszczyliśmy się także o to, by wydany przez nas podręcznik „Pierwotne niedobory odporności – przewodnik dla pacjentów i ich rodzin” był dostępny na wszystkich oddziałach leczących PNO w Polsce. Podjęliśmy się również wysyłki podręczników do wszystkich bibliotek uczelni medycznych

Zadbaliśmy również o obecność zagadnień związanych z PNO w mediach – w kwietniu, przy okazji obchodów World PI Week, zorganizowaliśmy wysyłkę informacji prasowej oraz naszego filmu dokumentalnego „To może być Twoja historia” do mediów w Polsce, zwłaszcza tych zajmujących się tematyką zdrowotną bądź parentingową.

Nowe projekty filmowe

Od lat stawiamy w stowarzyszeniu na projekty filmowe. W tym roku przyszedł czas na kolejny. W grudniu nagrywaliśmy materiał do filmu instruktażowego na temat podskórnego podawania

przeciwciał, o którym pisaliśmy już na stronie 2. Wkrótce film będzie dostępny na naszym kanale na youtube. Mamy nadzieję, że nasz materiał filmowy okaże się doskonałą lekcją szczególnie dla pacjentów, którzy są w trakcie zmiany metody podawania przeciwciał z dożyłnej na podskórną.

W tym roku zaangażowaliśmy się także w międzynarodowy projekt w kooperacji z IPOPI, w ramach którego pacjenci z całego świata dzielą się przed kamerą swoimi doświadczeniami związanymi z życiem z PNO. Polską społeczność pacjentów reprezentowali członkowie naszego stowarzyszenia: Adrian Juszkiewicz, Ewa Kapuścińska, Jacek Pietrusiński-Wesołowski, Michał Pietrzak oraz Izabela Morawska. Nagrania odbyły się w sierpniu w Warszawie. Pacjenci opowiedzieli o swoim życiu przed diagnozą i po zdiagnozowaniu PNO, metodach leczenia, które preferują, obawach związanych z leczeniem i perspektywach na przyszłość. Dzięki tej fantastycznej inicjatywie ludzie z różnych krajów mogą poczuć się wspólnotą i porównać swoje doświadczenia. Opowieści zebrane w filmach stanowią nieocenioną pomoc zwłaszcza dla nowych pacjentów, którzy często tuż po diagnozie czują się zagubieni i bezradni. Materiały już wkrótce dostępne będą online.

Problem z leczeniem dzieci

W drugim kwartale minionego roku dostawaliśmy niepokojące sygnały, iż pojawił się problem z finansowaniem leczenia dzieci z pierwotnymi niedoborami odporności (PNO), które nie spełniają kryteriów włączenia do programu lekowego „Leczenie pierwotnych niedoborów odporności u dzieci”, lecz



Foto: Jazdża Prandzioch

Jednym z ekspertów występujących w naszym filmie instruktażowym jest Katarzyna Nojkampf, pielęgniarka immunologiczna z Olsztyna

dotychczas ze względów medycznych były leczone przetoczeniami przeciwciał. Naszym pierwszymi krokami w tej sprawie było zwrócenie się stowarzyszenia za pośrednictwem magazynu pacjentów „Immunoplus” z pytaniem do Biura Prasy i Promocji Ministerstwa Zdrowia o działania, jakie podejmie Ministerstwo Zdrowia, aby jak najszybciej przywrócić tej grupie chorych dostęp do niezbędnej terapii, która została im odebrana w wyniku zmiany interpretacji przepisów przez NFZ i Ministerstwo Zdrowia. Korespondencja między redaktorem naczelnym magazynu oraz Biurem Prasy i Promocji Ministerstwa Zdrowia trwała długo nie przynosząc żadnych efektów. Początkowo Ministerstwo

Zdrowia wymagało złożenia nowego wniosku o refundację – w myśl art. 24 ust. 5 ustawy refundacyjnej co sprawiłoby uruchomienie procedury trwającej minimum rok i pozostawienie pacjentów bez możliwości leczenia oraz narażenie ich na poważne powikłania a nawet śmierć. Rozszerzyliśmy pole działa o interwencję u Rzecznika Praw Pacjenta, który również poprosił o analizę problemu oraz rozważenie możliwości rozwiązania go, aby dzieciom zostało zapewnione leczenie zgodnie ze wskazaniami medycznymi. Po wielomiesięcznym oczekiwaniu na rezultat rozwiązania sprawy otrzymaliśmy satysfakcjonującą nas odpowiedź z Biura Prasy i Promocji Ministerstwa Zdrowia,

iz trwają prace nad zmianami do ww. programu lekowego z wykorzystaniem trybu art.155 kpa, który stanowi, iż decyzja ostateczna, na mocy której strona nabyła prawo, może być w każdym czasie za zgodą strony uchylona lub zmieniona przez organ administracji publicznej, który ją wydał, jeżeli przepisy szczególne nie sprzeciwiają się uchyleniu lub zmianie takiej decyzji i przemawia za tym interes społeczny lub słuszny interes strony. Właśnie takiego rozwiązania sprawy oczekiwaliśmy i staliśmy na stanowisku, iż najszybszym rozwiązaniem byłoby zastosowanie tego przepisu. W dalszym ciągu monitorujemy tę sprawę mając nadzieję na jej rychłe pozytywne rozwiązanie.

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:

16 2030 0045 1110 0000 0400 1940

Tytuł:

Darowizna na realizację celów statutowych

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

Warto pomagać!

Mamy jedną zasadę - to pacjent ma zawsze być w centrum uwagi

Wywiad z dr n. med. Aleksandrą Matyją-Bednarczyk, specjalistą immunologii klinicznej, alergologii i chorób wewnętrznych, starszym asystentem w Oddz. Alergii i Immunologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie oraz Kierownikiem Poradni Chorób Immunologicznych i Nadkrzepliwości Krwi Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie

Rozmawia: Adrian Górecki

adrian.gorecki@immunoprotect.pl

Kiedy po raz pierwszy w swojej pracy zawodowej spotkała się Pani Doktor z PNO? Jak wtedy wyglądało diagnozowanie i leczenie?

Z pacjentami z pierwotnym niedoborem odporności spotkałam się po raz pierwszy w 2003r., w pierwszym roku mojej pracy w obecnym ośrodku klinicznym. Pacjenci przychodzili wówczas na wlewy immunoglobulin dożylnych co około 4 tygodnie. Spektrum preparatów leczniczych nie było zbyt duże, porównując z stanem obecnym. Była to wtedy grupa ok. 10 chorych; część z nich już niestety nie żyje. Zmarli wskutek powikłań choroby, najczęściej schorzeń nowotworowych. Trafiali do nas często po kilku, a nawet kilkunastu latach żmudnej diagnostyki, mając za sobą historię wielu hospitalizacji z powodu licznych, nawrotowych infekcji, często z poważnymi powikłaniami. Dopiero przewlekła substytucja immunoglobulinami poprawiała ich sytuację, zmniejszając ilość infekcji



Foto: arch. prywatne

Nasz ośrodek zajmuje się pacjentami z PNO już od połowy lat dziewięćdziesiątych - mówi dr Matyja-Bednarczyk

i drastycznie ograniczając konieczność hospitalizacji. U wszystkich tych chorych postawiliśmy ostatecznie

rozpoznanie PNO i rozpoczynaliśmy pierwsze wlewy preparatu immunoglobulin. Wówczas nie było jeszcze

w Polsce specjalizacji z immunologii klinicznej, a wiedza o pierwotnych niedoborach odporności też nie była zbyt duża. Korzystaliśmy czasem z uprzejmości ośrodków pediatrycznych, które miały jeszcze wówczas większe możliwości diagnostyczne i już spore doświadczenie kliniczne.

Od jak dawna leczą Państwo pacjentów z PNO w waszej placówce? Jak to wszystko się zaczęło?

Nasz ośrodek zajmuje się pacjentami z pierwotnymi niedoborami odporności już od połowy lat dziewięćdziesiątych. Zawsze byliśmy traktowani jako oddział o szerokich możliwościach diagnostycznych i klinicznych. Mieliśmy kontakty z licznymi ośrodkami w Europie i w Stanach Zjednoczonych, co pomagało nam w rozwiązywaniu trudnych problemów klinicznych. Wynikało to najpewniej z podejścia do pacjenta śp. prof. dr hab. Andrzeja Szczeklika, a później jego następcy, prof. dr hab. Jacka Musiała, dla których pacjent był w centrum uwagi, a personel miał zrobić wszystko, aby mu pomóc. Stąd często kierowano do nas

ODDZIAŁ ALERGII I IMMUNOLOGII

Poradnia Chorób Immunologicznych i Nadkrzepliwości Krwi Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie

Kierownik Oddziału:
prof. dr n. med. Jacek Musiał

Kierownik Poradni:
dr n. med. Aleksandra
Matyja-Bednarczyk

Adres placówki:
Kraków, ul. Skawińska 8

Poradnia immunologiczna:

Rejestracja telefoniczna
12 430 52 66 wew.313

Rejestracja mailowa
porimmunologskawinska8@
su.krakow.pl



chorych następczących problemów diagnostycznych. Czasem okazywało się, że ostatecznie rozpoznawaliśmy pierwotny niedobór odporności. Niebagatelną rolę odegrali też lekarze i diagnostki laboratoryjni, którzy łącznie tworzyli nasz ośrodek, a więc poradnię chorób immunologicznych, oddział kliniczny oraz laboratoria diagnostyczne. Ich upór i chęć pomocy chorym decydował o naszych obecnych możliwościach diagnostycznych i terapeutycznych.

Jak dużą grupę pacjentów Państwa oddziału i poradni stanowią osoby z PNO? Ilu pacjentów leczonych jest dożylnie, a ilu podskórnice?

Obecnie jest to 47 chorych na PNO, leczonych w ramach programu leczenia immunoglobulinami pierwotnych niedoborów odporności, 21 z nich leczonych jest preparatami podawanymi podskórnice. U dwóch chorych, mimo woli przejścia na leczenie preparatami podskórnymi, odstąpiliśmy od tego ze względu na działania niepożądane. W najbliższym czasie planujemy rozpocząć leczenie podskórnice u kolejnych trzech osób. Należy dodać, iż w ten sposób większość chorych leczonych jest ambulatoryjnie, m.in. dzięki ogromnemu edukacyjnemu zaangażowaniu naszej pani pielęgniarki – Doroty Mizery. Jej wsparcie, zarówno dla chorych jak i dla nas, jest tu nie do przecenienia. Ta zmiana z comiesięcznych wlewów

w trakcie hospitalizacji na okresowe wizyty w naszym ambulatorium jest dla chorych, prowadzących przecież normalne życie prywatne i zawodowe, niezwykle korzystna.

Obserwujemy też w naszej poradni ponad 20 osób z izolowanym niedoborem immunoglobuliny A – schorzeniu towarzyszącemu czasem chorobom układowym tkanki łącznej lub alergicznym – kolejnymi schorzeniami w kręgu zainteresowań naszego ambulatorium i oddziału klinicznego. Nadzorujemy także innych chorych z deficytami odporności, którzy obecnie nie wymagają leczenia, ale w przyszłości mogą go potrzebować. Aby sprostać tym wyzwaniom nasi lekarze mają nierzadko jednocześnie 3 specjalizacje, zarówno z chorób wewnętrznych, jak i immunologii klinicznej i alergologii, a nawet angiologii, co pozwala nam podejść do chorego interdyscyplinarnie. Jest to bardzo ważne u chorych na pierwotne niedobory odporności, którym towarzyszą czasami inne objawy o podłożu autoimmunologicznym, jak choćby małopłytkowość, nieswoiste zapalenie jelit, atopowe zapalenie skóry czy astma oskrzelowa.

Jak wygląda realizacja programu lekowego w waszej placówce?

Przed wszystkim cały czas przybywa chorych. Jest to zapewne po części wynik programu lekowego, a po części rosnącej świadomości istnienia

pierwotnych niedoborów odporności u ludzi dorosłych. Duża grupa chorych to osoby, które po ukończeniu 18 r.ż. przechodzą do nas z ośrodków pediatrycznych celem kontynuacji leczenia, czy też dorośli, którzy przenoszą się do naszego ośrodka, z różnych powodów (zmiana miejsca zamieszkania, chęć zmiany lekarza, zmiana formy leczenia – nadal nie wszystkie ośrodki chętnie przedstawiają pacjentów na leczenie podskórnice). Po rozpoznaniu pierwotnego niedoboru odporności u osób dorosłych rozpoczynamy cały proces kwalifikacji do programu leczenia PNO, a następnie dobieramy optymalną dla danego pacjenta formę leczenia. Niestety cały czas przekraczamy narzucone nam przez NFZ limity kontraktów w ramach obecnie funkcjonujących dwóch programów leczenia pacjentów z PNO. Staramy się więc, z dużym wsparciem Konsultanta Krajowego ds. immunologii klinicznej Pana prof. dr hab. Macieja Siedlara, powiększyć nasze kontraktowe możliwości leczenia.

Jak ocenia Pani aktualny stan wiedzy społeczeństwa, studentów medycyny, jak również lekarzy pierwszego kontaktu na temat PNO? Czy coś się w tej kwestii zmienia?

Zajmując się już ponad 10 lat chorymi na niedobory odporności, nie tylko pierwotne, ale także wtórne (najczęściej w przebiegu chorób he-

matologicznych oraz powikłań leczenia chorób układowych tkanki łącznej), obserwuję pozytywne zmiany w świadomości świata medycznego o tych schorzeniach. Coraz częściej trafiają do nas pacjenci, kierowani przez lekarzy rodzinnych, zaniepokojonych zbyt częstymi infekcjami i ich ciężkością. Częściej też kierowani są do nas chorzy z podejrzeniem PNO przez specjalistów innych dziedzin, np. pulmonologów czy hepatologów. Sama leczę w ramach programu lekowego dwie kobiety z PNO, skierowane do poradni przez hepatologów. Ich stan uległ ogromnej poprawie. Sądzę, że wiedza wśród studentów medycyny też się zwiększa, szczególnie u tych, którzy mieli możliwość w ramach różnych staży spotkać pacjenta z pierwotnym niedoborem odporności oraz aktualne możliwości jego leczenia. Natomiast, jeżeli chodzi o poziom wiedzy o PNO wśród społeczeństwa to na pewno jest jeszcze sporo do zrobienia. Dla mnie, jako lekarza immunologa, ważne jest przede wszystkim, aby chorzy nie czekali niepotrzebnie z rozpoczęciem diagnostyki. Lepiej wykluzyć ten niedobór wcześniej. Czasami można zalecić pacjentowi proste działania, jak np. szczepienia, odpowiednie leczenie chorób alergicznych, unikanie narażenia na infekcje (w tym wybór odpowiedniego zawodu), niż później narażać go na zmaganie się z nawracającymi infekcjami, które mogą prowadzić do nieodwracalnych powikłań.

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

Pneumokoki – wszędobylskie bakterie przed którymi ochronią nas szczepienia

Zgodnie z decyzją Ministra Zdrowia, od 1 stycznia 2017 roku, każde nowo narodzone dziecko zostanie zaszczepione przeciwko pneumokokom. Do tej pory szczepionka ta była na liście zalecanych szczepień, więc każdy pacjent chcący z niej skorzystać, musiał zakupić ją za własne pieniądze

Izabela Morawska

izabela.morawska@immunoprotect.pl

Aż do końca ubiegłego roku Polska znajdowała się na szarym końcu, jako jeden z nielicznych krajów UE, w których brak było profilaktyki przeciwko pneumokokom. Szczepionka na pneumokoki znajdowała się na liście szczepień zalecanych, a więc każdy rodzic, który chciał zaszczepić swoje dziecko, musiał za nią zapłacić. Zgodnie z decyzją Ministra Zdrowia od 1 stycznia 2017 roku wszystkie nowo narodzone dzieci zostaną objęte obowiązkowym, bezpłatnym szczepieniem ochronnym przeciwko pneumokokom – koszty pokryje Ministerstwo Zdrowia.



Foto: pixnio.com

Pneumokokami łatwo się zarazić

Pneumokoki to bakterie wszędobylskie, szczególnie dużo ich w żłobkach i przedszkolach. Nie trudno się nimi zarazić – przekazujemy je sobie drogą kropelkową. Bardzo wiele osób jest nosicielami, nawet o tym nie wiedząc. Statystycznie nawet siedmioro na dziesięcioro przedszkolaków może być nosicielami bakterii. Większość szczepów jest niegroźna, jednak niektóre mogą powodować poważne schorzenia. Dwoinka zapalenia płuc (czyli właśnie pneumokok) wywołuje ponad 80% spośród bakteryjnych zapaleń płuc u dzieci. Niestety, infekcje te są bardzo poważne – średnio 7% z nich kończy się zgonem. Poza zapaleniem płuc pneumokoki powodują stany zapalne ucha środkowego oraz zatok. Problemem jest również fakt, że bakterie te mają zdolności do przełamywania barier odpornościowych organizmu, dlatego szczególnie w przypadku osób z PNO, istnieje bardzo duże ryzyko wywołania ciężkich, uogólnionych zakażeń.

Polska znajdowała się na szarym końcu, jako jeden z nielicznych krajów UE, w których brak było profilaktyki przeciwko pneumokokom. Teraz szczepionka będzie bezpłatna i dostępna dla każdego dziecka

Najcięższą postacią zakażenia pneumokokowego jest jednak inwazyjna choroba pneumokokowa (IChP), która obejmuje zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych, sepsę oraz zapalenie płuc z bakteriami. Wiąże się to z długotrwałym pobytom w szpitalu, podawaniem silnych leków i niestety realnym zagrożeniem życia. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) szacuje, że każdego roku na świecie w następstwie chorób wywołanych przez pneumokoki umiera blisko pół miliona dzieci poniżej 5. roku życia.

Finansowa ulga dla rodziców

Dotychczas refundowana szczepionka przeciwko pneumokokom przysługiwała wąskiej grupie dzieci z tak zwanych grup ryzyka – o niskiej wadze urodzeniowej (poniżej 2,5kg), urodzonym przed 37 tygodniem ciąży, chorującym na nie-

które choroby przewlekłe. Rodzice pozostałych dzieci mogli je dobrać, płacąc za preparat niemalą kwotę – w zależności od rodzaju od 80 do nawet 270zł za ampułkę. Aby szczepionka była skuteczna, w zależności od wieku dziecko potrzebuje dwóch lub trzech dawek w kilkutygodniowym odstępie oraz dawki przypominającej. Od stycznia tego roku wszystkie dzieci otrzymają specjalną szczepionkę Synflorix. Jest ona przeznaczona dla dzieci do 2 roku życia, które otrzymają ją w schemacie 2+1, czyli dwie dawki a później jedna przypominająca. Ten typ szczepionki (tzw. szczepionka skoniugowana) najlepiej chroni przed najbardziej niebezpiecznymi szczepami, także przed nosicielstwem.

Dlaczego warto się zaszczepić?

Według danych, wśród dzieci, które

w niemowlęctwie przeszły pełne szczepienie 89% nie zachoruje na inwazyjną chorobę pneumokokową, 44% nie zachoruje na przewlekłe zapalenie ucha środkowego wymagające operacyjnego leczenia laryngologicznego, 34% nie zachoruje na ostre pneumokokowe zapalenie ucha środkowego, 22% nie zachoruje na cięższe zapalenie płuc. Dzięki profilaktyce nie tylko zmniejszy się ilość poważnych zakażeń, ale spadnie także liczba nosicieli, którzy stanowią potencjalne zagrożenie dla osób z upośledzoną odpornością. Dla pacjentów z PNO, którzy należą do tej grupy, to bardzo dobra informacja!

Jeśli chciałbyś zaszczepić swoje dziecko, które ma zdiagnozowany jeden z niedoborów odporności, zasięgnij najpierw porady immunologa, który pomoże ci dobrać właściwy preparat.