

PAMIĘTAJ! NIE JESTEŚ SAM!
Od 2007 roku istnieje organizacja wspierająca pacjentów z PNO – Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niedoborami Odporności IMMUNOPROTECT. Celem stowarzyszenia jest niesienie pomocy chorym i ich rodzinom oraz wzajemna wymiana doświadczeń. Immunoprotect od 2011 roku jest członkiem międzynarodowego zrzeszenia pacjentów z PNO – IPOPI.

www.immunoprotect.pl



Rozpoznać 10 objawów PNO i przestrzegać zasad leczenia

To podstawa postępowania w przypadku stwierdzenia pierwotnych niedoborów odporności (PNO) – mówi Dorota Marynowicz, prezes Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niedoborami Odporności Immunoprotect z siedzibą w Łodzi. – O powodzeniu leczenia decyduje przede wszystkim wczesna właściwa diagnoza.

nak... Synek urodził się na wiosnę, a jesienią córka poszła do przedszkola. Wtedy pani Dorota przestała karmić piersią małego, zaś jego siostra zaczęła przynosić do domu wszystkie przedszkolne infekcje. Oboje często chorowali, w pewnym momencie także oboje dotknęło atypowe zapalenie płuc. Córka się z niego wykaśkała sama, synek nie.

– Jest tak, jak mówią – z agamą żyje się prawie normalnie. Niewiele rzeczy synka omija. Oczywiście nie mógł chodzić do przedszkola, ale właśnie zaczął chodzić do szkoły i jest tak samo aktywny jak jego rówieśnicy. Jednej rzeczy natomiast staram się trzymać stale: jednego pediatry i jednego internisty – mówi Dorota Marynowicz.

Raz w tygodniu podajemy mu w domu podskórną, za pomocą specjalnej pompki, preparat z immunoglobulinami. Raz na trzy miesiące przechodzi kontrolne badania.

Każdy z nas, rodziców, przeszedł ciężkie chwile. Te doświadczenia i – przede wszystkim – kłopoty z dostępem do leków skłoniły nas do połączenia sił. W 2007 roku, dzięki uprzejmości i zaangażowaniu pani prof. Ewy Bernatowskiej z Centrum Zdrowia Dziecka, udało się zgromadzić rodziców dzieci z PNO. To był początek stowarzyszenia. Wtedy bardzo baliśmy się o leczenie naszych dzieci.

Dziś diagnostyka i leczenie dzieci do 18. roku życia są dostępne. Znacznie gorsza jest sytuacja dorosłych z PNO. Nie ma programu leczenia dorosłych, brakuje dla nich poradni immunologicznych, nie ma dostępu do leczenia podskórnego. To utrudnia diagnozę i leczenie. Immunoprotect występuje o zmianę tej sytuacji. Mamy nadzieję, że kiedyś dorośli z PNO będą mieli takie same możliwości leczenia, jak dziś mają najmłodsi.

– Pamiętam, jak lekarka przyjeżdżała ze szpitala do nas do domu i w pewnym momencie powiedziała, że już nie ma pomysłów na dalsze leczenie. Syn z jednego zapalenia płuc płynnie przeszedł w kolejne. To było dość przerażające. Na szczęście miałam wspierać pediatrę, która szukała przyczyny, a nie leczyła tylko kolejne infekcje. To ona skierowała nas do następnego szpitala. Tam ponowiono badania poziomów IgG, zalecono kontrolę za miesiąc – wspomina pani Dorota. – Przez cztery miesiące dzieciak był zdrowy, ale poziom IgG nie drgnął. Skierowano nas do poradni immunologicznej w Centrum Zdrowia Dziecka i tam otrzymaliśmy właściwą diagnozę. Synek miał wtedy niespełna trzy lata. Baliśmy się okropnie, dziś wiem, że niepotrzebnie.



Szybko i właściwie zdiagnozowane PNO to szansa na równie szybki powrót do zdrowia

Zbyt częste i uporczywe infekcje mogą być sygnałem, że ich przyczyna tkwi po stronie układu immunologicznego. Amerykańska fundacja Jeffrey Modell Foundation opracowała 10 objawów, które wskazują na możliwość występowania pierwotnych niedoborów odporności. Są one idealną wskazówką dla lekarza, kiedy powinien rozważyć skierowanie pacjenta do specjalisty immunologa. Wizyta u immunologa to szansa na właściwe rozpoznanie i podjęcie leczenia – mówi Dorota Marynowicz.

Sama jest matką dziecka cierpiącego na PNO. Jej synek ma agamaglobulinemię Brutona – to wrodzony niedobór odporności; wrodzony, mimo że w rodzinie nie było żadnych historii, które wskazywałyby na możliwość wystąpienia PNO. A jed-

Klasyczny przykład współpracy nauki z praktyką

Vita infantis bonum superius – Życie dziecka dobrem najwyższym

Dewiza ta przyświeca wszystkim, którzy zajmują się dziećmi na co dzień w różnych sytuacjach. Jest ona jednak szczególnie istotna w służbie zdrowia, dlatego też stanowi motto wszystkich pracowników Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie. Mali pacjenci są pod szczególną opieką i ochroną niezależnie od choroby i przypadku klinicznego. Bardzo dobrą opiekę zapewniają najwyższej klasy specjaliści, a nowoczesna aparatura medyczna gwarantuje szybką diagnostykę oraz skuteczne metody leczenia.

Utworzenie w 1987 r. Poradni Immunologicznej w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie wynikało po prostu z potrzeby chwili. Od 1952 r., kiedy na świecie po raz pierwszy opisano przypadki pierwotnych niedoborów odporności (PNO), medycyna rozwinęła się do tego stopnia, że dzisiaj opisuje się najdrobniejsze wręcz defekty i uszkodzenia układu odpornościowego człowieka od pierwszych chwil jego przyjścia na świat. Analizuje się mnóstwo populacji komórek decydujących o stanie zdrowia, a wszystko po to, by możliwie najszybciej wystawić

O współdziałaniu nauki z praktyką w dziedzinie immunologii mówi dr hab. med. Maciej Kowalczyk, dyrektor Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie

Dynamiczny rozwój immunologii jako dziedziny naukowej sprzyja również dynamicznemu rozwojowi metod leczenia PNO. Utworzenie specjalistycznej poradni i oddziału w naszym szpitalu umożliwia szybką specjalistyczną diagnostykę i podjęcie leczenia dzieci z uszkodzonym układem odpornościowym. Ukoronowaniem działalności na tym polu było utworzenie oddziału transplantologii, nakierowanego zarówno na schorzenia hematologiczne, jak i na przeszczep szpiku kostnego wykonywanego w związku z PNO. Odnosimy tu olbrzymie sukcesy, to jeden z lepszych oddziałów na świecie. Jednoczesne prowadzenie badań naukowych oraz leczenia klinicznego są w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym doskonałym przykładem współpracy nauki z praktyką. Olbrzymia w tym zasługa prof. Marka Zembała i jego zespołu. Wśród wybitnych specjalistów są m.in.: kierująca Oddziałem Transplantologii dr n. med. Jolanta Goździk, zastępca kierownika Zakładu Immunologii Klinicznej dr hab. med. Danuta Kowalczyk, ordynator Oddziału Immunologii dr hab. Anna Pituch-Noworolska. Dzięki takim autorytetom nasze pracownice naukowe są świetnie wyposażone w bardzo nowoczesne urządzenia diagnostyczne oraz aparaturę badawczą. O ich efektywności świadczą niezwykle precyzyjne wyniki badań małych pacjentów, skutecznie leczonych w naszym szpitalu oraz poza nim. To wartość bezcenna, bo bezcenne jest ludzkie zdrowie i życie.



W Zakładzie Immunologii Klinicznej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie wykonuje się miesięcznie blisko 2500 badań pod kątem pierwotnych niedoborów odporności oraz prawie 500 badań zleconych z zewnątrz – przez inne szpitale, kliniki i poradnie w Polsce. Do przyszpitalnej Poradni Immunologicznej przychodzi codziennie 20-30 małych pacjentów z terenu Polski południowo-wschodniej.

diagnozę i zacząć leczyć dziecko jeszcze w okresie niemowlęcym. Im wcześniej to bowiem nastąpi, tym większa szansa na walkę z chorobą zarówno w szpitalu, jak i w domu.

Szpitalna Poradnia Immunologiczna okazała się z czasem niewystarczająca, utworzono więc oddział immunologiczny, na który przyjmują się dzieci i młodzież z Polski południowo-wschodniej. By opieką nad nimi była w pełni kompleksowa, przed kilku laty powstał również oddział transplantologii. Tu dokonuje się przeszczepu szpiku kostnego dzieciom, u których przyczyną PNO jest brak macierzystych komórek. Pod tym względem krakowska placówka ma najwyższe referencje oraz międzynarodowe cer-

tyfikaty potwierdzające udane efekty przeszczepu szpiku kostnego dzieciom.

– Cieszy nas rozwój badań i nowoczesnych metod leczenia dzieci; cieszy przychyłność ministra zdrowia, dzięki któremu modernizujemy szpital. Smuci jednak to, że decydenci i dysponenti pieniędzy nie dostrzegają specyfiki szpitala klinicznego. Dobre funkcjonowanie takiego szpitala jest z oczywistych powodów droższe, bowiem leżeni tu są najczęściej chorzy pacjenci, droższe są procedury medyczne, wprowadzanie nowych metod leczenia, badania naukowe, przygotowanie kadry, szkolenie studentów, kursy dla pielęgniarek i ratowników medycznych... To obciąża budżet naszej placówki, a nikt tych wydatków nie zrekompensuje

i tym sposobem wiele podobnych placówek popada w dług – mówi dr hab. med. Maciej Kowalczyk, dyrektor Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie.

Mimo to szpital zapewnia dzieciom z pierwotnymi niedoborami odporności kompleksową opiekę już od chwili narodzin aż do 18. roku życia, potem osoby pełnoletnie są pod kontrolą specjalistów z ogólnodostępnej poradni immunologicznej, która w Krakowie na szczęście jest, bowiem nie w każdym nawet dużym mieście funkcjonuje tego typu placówka, co znacznie utrudnia dostęp do specjalisty. W Krakowie nie ma z tym problemów. A szpital zasłużenie znajduje się w międzynarodowej czołówce.