

Primarne imunodeficijencije ili
urođeni nedostatak imuniteta

Vodič za škole



Primary immunodeficiencies — Treatments for primary immunodeficiencies: a guide for patients and their families (1st edition), anuary 2012

© International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2012

Published by IPOPI (www.ipopi.org)

Primarne imunodeficijencije – Lečenje primarnih imunodeficijencija: Vodič za pacijente i njihove porodice (prvo izdanje), januara 2012

© Međunarodna organizacija pacijenata sa primarnim imunodeficijencijama (IPOPI) 2012

Uz podršku IPOPI: www.ipopi.org Publikovao POsPID – Podrška osobama s primarnim imunodeficitima Srbija www.pospid.rs 2012

Šta su primarne imunodeficijencije (PID) ili urođeni nedostatak imuniteta?

Ova brošura pojašnjava čitaocu šta je urođeni nedostatak imuniteta, koji se stručno medicinski naziva primarna imunodeficijencija (PID) i šta škola treba da radi ukoliko ima učenika sa ovom vrstom poremećaja.

Primarne imunodeficijencije su poremećaj u radu našeg imunog sistema koji nastaju kada delovi imunog sistema (pre svega neke ćelije i proteini) ne funkcionišu kako treba. Neki oblici PID su srednje teški dok su drugi veoma teški. Najčešće se dijagnostikuju u detinjstvu, ali se dešava da ih otkriju i kada je pacijent već u zreloj dobi.

U normalnim uslovima imuni sistem pomaže telu da se bori protiv infekcije koju izazivaju različiti mikroorganizmi (antigeni), kao što su bakterije, virusi, gljivice i protozoe. Obzirom da njihov imuni sistem ne funkcionišu dobro, osobe sa ovim poremećajem prijemčivije su za infekcije od drugih. Kod njih se infekcije javljaju mnogo češće nego kod drugih, a mogu biti posebno teške tj. teško izlečive i mogu biti izazvane izuzetno retkim mikro-organizmima. Infekcije se mogu javljati u bilo koje doba godine, pa i leti.

Deca I adolescent sa PID treba da žive normalnim životom koliko god je to moguće, a škola može mnogo da im pomogne u tome. Na primer, škola može:

- da preduzme sve mere za prevenciju infekcija
- osigurati da dete prima terapiju u vreme nastave (podkožnu infuziju na primer) i ako škola ima medicinsku sestru, ona može biti posebno obučena da prati takog učenika tokom primanja terapije u školi
- pomoći što boljim informisanjem porodice o karakteru bolesti
- blagovremeno daspreći pokušaje vršnjačkog maltreiranja učenika sa PID (zadirivanje, vređanje, isključivanje, ogovaranje i sl.)

Ova brošura pruža bliže informacije o PID i njihovom lečenju, I ima za cilj da pomogne školi da podrži učenika sa PID na najbolji mogući način, kada mu je to potrebno.

PID su uzrokovane naslednim ili genetskim poremećajima imunog sistema, sa ovim poremećajem se dete rađa, a bolest se može manifestovati odmah po rođenju ili kasnije tokom života. One nisu povezane sa SID-om ili AIDS-om (stečeni sindrom imunodeficita), koja se javlja usled infekcije humanim imunovirusom (HIV). Za razliku od SID-e koja je prenosiva/zarazna bolest, PID nisu zarazne, ne mogu se „dobiti“ niti se mogu „preneti“ drugima.

Prevenција infekcija

Jako je važno da škola omogući učeniku sa urođenim nedostatkom imuniteta da što bolje održava svoju higijenu. To znači neke sasvim jednostavne stvari ili ponašanja:

Higijena

- Ohrabrivanje učenika da redovno i pažljivo peru ruke, posebno pre jela i posle upotrebe toaleta i aktivnosti napolju
- Čišćenje i previjanje posekotina i ogrebotina, pružanje prve pomoći od strane medicinske sestre (tamo gde ona postoji)
- Održavanje higijene kuhinje i prostora sa hranom, kao i same hrane, da bi se izbegla eventualna zagađenja i trovanja hranom
- Obezbeđivanje čiste pijaće vode u skladu sa preporukama lokalnih lekara
- Ohrabrivanje svih da pokrivaju usta i nos kada kišu i kašlju, kao i da posle toga peru ruke I na taj način spreče širenje infekcije

Aktivnosti

Fizičko vežbanje je veoma važno za učenike sa PID, kao i za svakoga drugog. Učenici sa PID mogu da učestvuju u mnogim sportovima i da budu uspešni u njima. Zavisno od ličnih osobina i vrste PID, može se za učenika sa PID napraviti poseban program fizičkih vežbi i sportova. Na primer učeniku se možda mora preporučiti da izbegava plivanje, zbog rizika od infekcije uha. A ako škola ima bazen ili redovno void učenike na bazen, onda se, možda, mogu preporučiti gumene zaštitne čarapice I drugi oblici zaštite od gljivica i bradavica na koži nogu.

Antibiotici i vakcine

Učenici sa PID često moraju da koriste antibiotike kako bi sprečili infekciju, a vrlo često ih moraju uzimati u dužem periodu. Nekada je potrebno da lekove uzimaju čak i dok su u školi, pa to jednostavno treba i omogućiti. Neke vakcine, takozvane "žive", mogu osobu sa PID da uvedu u bolest. Zato je bolje da deca ne primaju vakcine bez odobrenja njihovih roditelja/staratelja.

Ukoliko učeniku koji boluje od primarne imunodeficijencije pozli dok je u školi, osoblje škole treba da pozove odmahnjegove/njene roditelje/staratelje. Poželjno je da se u školskom dosijeu učenika redovno osvežavaju informacije o njegovom zdravlju I eventualnim potrebnim intervencijama ili prvog pomoći dok je u školi.

Osoblje škole bi trebalo da obavesti roditelje učenika u sledećim situacijama:

- Ako se u školi organizuje vakcinacija
- Ako u školi vlada epidemija (na primer boginja, gripa, meningitisa, ukoliko je došlo do zagađivanja hrane, vode I tome slično)

Lečenje PID

Terapija imunoglobulinima

Mnogi pacijenti sa PID se leče imunoglobulinima. Imunoglobulini su proteini koji u organizmu prepoznaju mikro-organizme - napadače i pomažu ćelijama imunog sistema da ih neutrališu. Imunoglobulini se primenjuju u obliku infuzije (ili rastvora), a infuzija se može davati u venu i podkožno. Mora se davati redovno, što znači najmanje jednom mesečno ili čak nedeljno (kod podkožne infuzije), i uglavnom traje tokom celog života. Imunoglobulini se obično primaju u klinikama, mada se primanje može organizovati i u kućnim uslovima. Tada pacijent bude obučen da sam sebi uključuje infuziju ili se obučni neko od ukućana, članova porodice. Deca se nekada mogu osećati loše nekoliko sati ili dana posle infuzije i to može uticati na njihovo ponašanje u školi.

Drugi oblici terapije/lečenja

Što se d rugih terapija tiče, ponekad pacijenti koji boluju od urođenog nedostatka imuniteta moraju primati injekcije gama interferona kako bi ojačali organizam i odbranili se od infekcija. Određeni teški oblici PID se leče presađivanjem stem ćelija. Postupak se sastoji u tome da se nezrele immune ćelije, koje se zovu 'stem' ćelije uzmu iz kostne srži ili krvi zdravog donator/davaoca i ubrizgaju se pacijentu-primaocu. To je jedan vid nadoknade onih ćelija koje mu nedostaju.

Deca sa primarnim imunodeficitima dobijaju povremeno i druge lekove, zbog pratećih simptoma njihove osnovne bolesti, kao što je astma ili alergija. Važno je da deca/učenici koji imaju astmu, nose sa sobom svoj inhalator, a škola bi trebalo da vodi evidenciju o alergiji na hranu kod ovih učenika. Većina pacijenata sa PID ne zahteva posebnu ili diejatnu ishranu, niti suplemente u vidu vitamina i sl.

Obrazovanje

To što imaju poremećaj imuniteta ne treba da sputava decu i mlade u školskim obavezama i sticanju obrazovanja. PID jeste jedna vrsta život-

nog izazova kada je školovanje u pitanju i škola može da odigra važnu ulogu u smanjivanju negativnog uticaja na uspeh u školovanju.

Deca/mladi sa PID će ponekad morati da izostanu iz škole zbog odlaska kod lekara ili na terapiju. Češće nego ostali drugari će izostajati iz škole ili vrtića zbog infekcije. Škola može da pomogne kroz razumevanje za ove situacije koje su neophodni deo njihovog odrastanja i da pomogne ponovnom vraćanju u redovne tokove kroz:

- Pažljivo i blagovremeno planiranje nastave i domaćih zadataka, tako da učenik zna šta ga očekuje u nekom vremenskom periodu
- Odlaganje testova, pismenih vežbi i drugih oblika ocenjivanja, kako bi učenik nadoknadio propušteno gradivo
- Smanjenje planiranih obaveza kad god je to moguće i kada je primenjeno zahtevima nastave, tako da učenik sa PID može da postigne sve obaveze bez "popuštanja" u kriterijumima
- Obezbeđivanje podrške za učenje kod kuće, ako je lečenje dugotrajno i zahteva odsustvovanje sa nastave
- Korišćenje tehnologije (kao što je video konferencija putem skajpa), kako bi učenik učestvovao u nekim nastavnim jedinicama i časovima od svoje kuće

Redovna komunikacija između škole i roditelja je najvažnija stvar koja će pomoći da se pravilno razumeju potrebe učenika koji ima urođeni nedostatak imuniteta.

Primarna imunodeficijencija i lečenje mogu uticati na opadanje pažnje tokom nastave. Tada je učeniku potrebna posebna pažnja nastavnika. Nema razloga da deca sa PID ne učestvuju u izletima, rekreativnoj nastavi, ekskurzijama i sličnim aktivnostima. Škola u tim situacijama treba da kontaktira sa porodicom tako da sve potrebe učenika budu zadovoljene.



Odnosi sa vršnjacima

Mada ne mora da bude pravilo, deca sa promarnim imunodeficijencijama ponekad imaju teškoće sa uspostavljanjem prijateljstava u školi. Posebno ako duže odsustvuju iz škole i ne prisustvuju nekim značajnim trenucima u igri i učenju, na kojima se gradi drugarstvo. Učenici i deca sa PID ponekad budu marginalizovani a ponekad čak i maltretirana od strane vršnjaka zbog svog slabog zdravlja.

Škola u tim situacijama može mnogo da pomogne, a pre svega tako što će:

- Omogućiti da učenici sa PID učestvuju u svim aktivnostima, koliko god je to moguće spram njihove kondicije I zdravlja
- Pratiti da li ovi učenici imaju poteškoće pri uspostavljanju prijateljstava, da li su marginalizovani ili zlostavljani od strane vršnjaka, ili pate od stresa i/ili depresije zbog svoje bolesti
- Sa roditeljima/starateljima učenika/deteta razgovarati o svim problemima.

Osoblje škole, takođe, može da odigra veoma važnu ulogu u otklanjanju potencijalne stigme u vezi PID, tako što će pojasniti eventualna pogrešna povezivanja urođene/primarne imunodeficijencije sa stečenim padom imuniteta kod SIDA-e. U nameri da se zaštiti privatnost osobe sa PID, osoblje škole treba da se posavetuje sa učenicom i porodicom oko toga koliko žele da drugari u školi I nastavnici budu upoznati sa njihovim zdravstvenim problemima.

Šta bi škola još trebalo da uradi?

Učenicima sa PID potrebna je različita vrsta pomoći, a to se vremenom i menja. Školsko osoblje treba da bude svesno ovih individualnih razlika među osobama sa PID. Radi toga osoblje škole treba redovno da se savetuje sa porodicom, a po potrebi i sa lekarima.

Preporučuje se:

- Preventivno ukazivanje na problem koje učenik ima sa zdravljem, njegovim potrebama učenika koje iz toga nastaju i načinima da se one zadovolje
- Da škola sačini individualni plan zdravstvene zaštite za učenika sa PID, koji sadrži podatke o tome kome se treba obratiti u slučaju hitnosti
- Da škola sačini plan edukacije kako bi se umanjio uticaj PID na uspeh u školi
- Da redovno obaveštava sve relevantne o najvažnijim činjenicama, promenama i tokom bolesti ili oporavka.

Primarne imunodeficijencije ili urođeni nedostatak imuniteta

Dodatne informacije i podrška

Ovu brošuru je izradila Međunarodna organizacija pacijenata sa primarnim imunodeficijencijama (IPOPI). Prateće brošure pod nazivom Primarne imunodeficijencije – lečenje primarnih imunodeficijencija: vodič za pacijente i njihove porodice je takođe dostupan. Dodatne informacije i detalje o mreži koju čini 40 nacionalnih organizacija pacijenata sa PID širom sveta, možete naći na sajtu www.ipopi.org. Informacije o nacionalnoj organizaciji pacijenata sa PID u Srbiji možete naći na sajtu www.pospid.rs.

Izradu ove brošure podržala je kompanija Baxter (Baxter Healthcare Corporation) sredstvima iz obrazovnog programa, a štampanje na srpskom jeziku podržala je Međunarodna organizacija pacijenata sa PID – IPOPI (International Patients Organization with Primary Immunodeficiencies).

POsPID udruženje građana, koje okuplja osobe sa primarnim imunodeficitima, njihove porodice i prijatelje, stručnjake i sve zainteresovane. Cilj udruženja je širenje informacija i podizanje svesti o PID, isticanje značaja ranog dijagnostikovanja i obezbeđivanje adekvatnog lečenja za sve pacijente (decu i odrasle). POsPID postoji od 1996, funkcioniše na teritoriji Srbije i jedan je od osnivača međunarodne organizacije – IPOPI (www.ipopi.org). Detaljnije informacije možete pronaći na websajtu www.pospid.org

Korisni sajtovi: www.esid.org (ESID); www.primayimmune.org (IDF); www.ukpin.org.uk (UKPIN); www.pia.org.uk (PiA); www.ingid.org (INGID); www.ipopi.org (IPOPI); www.immunedisease.com; www.immunediseaseeurope.com; www.info4pi.org (JMF); www.eurordis.org (EURORDIS).



Baxter

Podržano sredstvima iz obrazovnih fondova kompanije Baxter