



**IPOPI**

INTERNATIONAL  
PATIENT ORGANISATION  
FOR PRIMARY IMMUNODEFICIENCIES

SUY GIẢM MIỄN DỊCH TIỀN PHÁT

# SỐNG KHỎE! CẨM NANG DÀNH CHO BỆNH NHÂN VÀ GIA ĐÌNH



Suy giảm miễn dịch tiên phát - Sống khỏe! Cẩm nang dành cho bệnh nhân và gia đình  
(Phiên bản 1), tháng 01/ 2012

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

Do IPOP xuất bản: [www.ipopi.org](http://www.ipopi.org)

## SUY GIẢM MIỄN DỊCH TIỀN PHÁT LÀ GÌ?

**Cuốn sách nhỏ này giải thích suy giảm miễn dịch tiên phát (SGMDTP) là gì và các bước người bệnh SGMDTP cần thực hiện để sống khỏe.**

SGMDTP là một nhóm nhiều rối loạn xuất hiện khi một số thành phần của hệ miễn dịch (chủ yếu là các tế bào và protein) hoạt động không bình thường. Một số thể SGMDTP tương đối nhẹ, trong khi một số thể khác lại nghiêm trọng. Bệnh thường được phát hiện trong thời thơ ấu, tuy nhiên cũng có thể được chẩn đoán khi đã trưởng thành. SGMDTP không liên quan tới AIDS ('hội chứng suy giảm miễn dịch mắc phải'), do nhiễm vi-rút (HIV).

Bình thường hệ miễn dịch giúp cơ thể chống lại nhiễm khuẩn do các vi sinh vật như vi khuẩn, vi-rút, nấm và động vật đơn bào gây ra. Do hệ miễn dịch không hoạt động một cách phù hợp, người mắc SGMDTP dễ bị nhiễm trùng hơn những người khác. Các nhiễm trùng này có thể xảy ra thường xuyên hơn, chúng có thể đặc biệt nghiêm trọng hoặc khó điều trị khỏi, hoặc có thể do các vi trùng hiếm gặp gây nên. Bệnh có thể xảy ra vào bất kỳ mùa nào, kể cả vào mùa hè.

Nhiều người bệnh SGMDTP được điều trị thay thế bằng Immunoglobulin giúp bảo vệ chống nhiễm trùng. Các biện pháp điều trị SGMDTP khác bao gồm ghép tế bào gốc (hoặc ghép tủy xương) cho một số trường hợp mắc SGMDTP nặng, dùng yếu tố kích thích dòng bạch cầu hạt và interferon gamma. Cuốn sách "Suy giảm miễn dịch tiên phát- Điều trị suy giảm miễn dịch tiên phát: Cẩm nang cho bệnh nhân và gia đình" của IPOPI giải thích rõ hơn về các phương pháp điều trị này.

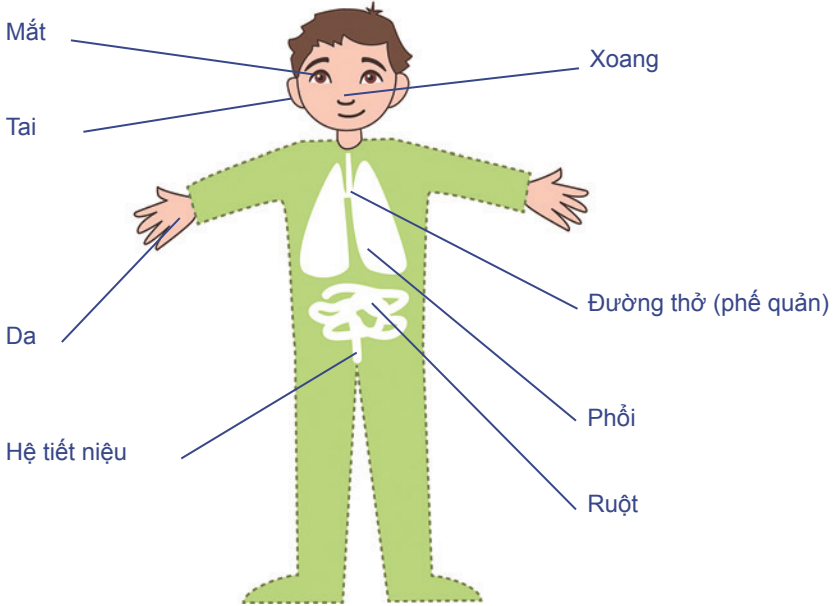
SGMDTP là do các khiếm khuyết di truyền hay khiếm khuyết gen của hệ miễn dịch gây ra. SGMDTP không liên quan tới AIDS ('hội chứng suy giảm miễn dịch mắc phải'), do nhiễm vi-rút (HIV). SGMDTP không lây lan - không thể 'nhiễm' SGMDTP hoặc truyền bệnh này cho người khác. Tuy nhiên, trẻ có thể thừa hưởng SGMDTP từ bố mẹ. Vì vậy người bệnh SGMDTP nên tìm kiếm lời khuyên di truyền về tình trạng bệnh của mình nếu muốn có con

SGMDTP cũng có thể khiến hệ miễn dịch tấn công chính cơ thể mình - gọi là hiện tượng "tự miễn". Bệnh cũng có thể gây nổi ban trên da, giảm hồng cầu ('thiếu máu') hoặc giảm tiểu cầu tham gia vào quá trình đông máu, viêm mạch máu, tiêu chảy và bệnh lý thận. Bệnh nhân mắc SGMDTP cũng dễ bị dị ứng và hen.

Điều trị SGMDTP cho phép nhiều bệnh nhân tận hưởng cuộc sống trọn vẹn và bình thường như mọi người. Có rất nhiều điều mà các bệnh nhân trưởng thành, cha mẹ trẻ bị SGMDTP và bản thân trẻ có thể làm để sống khỏe mạnh.

## PHÒNG NGỪA NHIỄM TRÙNG

Trẻ mắc SGMDTP thường bị nhiễm trùng ở nhiều nơi trên cơ thể, một số vị trí được thể hiện trong hình dưới đây. Cần liên hệ với bác sĩ ngay nếu nghi ngờ có nhiễm trùng.



Cha mẹ có thể áp dụng nhiều biện pháp để phòng ngừa nhiễm trùng.

### GIỮ VỆ SINH

Vệ sinh tốt rất quan trọng. Đó là những điều đơn giản như:

- Thường xuyên rửa tay sạch sẽ, đặc biệt là trước khi ăn và sau khi đi vệ sinh, sau hoạt động ngoài trời và sau khi chơi với thú nuôi.
- Rửa sạch và băng các vết cắt hay vết trầy xước.
- Giữ vệ sinh cá nhân tốt, bao gồm chải răng cẩn thận và khám răng định kỳ.

Mọi người đều nên che miệng và mũi khi ho và hắt hơi.

- Đảm bảo vệ sinh ăn uống để tránh ngộ độc thức ăn.
- Giữ vệ sinh nhà cửa – giữ cho nhà sạch và tránh độ ẩm cao để phòng ngừa các bệnh phổi. Đồ chơi của trẻ cũng cần được làm sạch thường xuyên.
- Tránh những nơi đông người và có khói thuốc lá.

Nếu được, bệnh nhân SGMDTP nên cố tránh tiếp xúc với những người bị nhiễm trùng. Ví dụ, bố mẹ trẻ bị SGMDTP nặng nên yêu cầu nhà trường thông báo cho họ những đợt dịch ốm rồi hỏi ý kiến chuyên gia miễn dịch.

Một số người bệnh SGMDTP cần thận trọng khi tiếp xúc với vật nuôi và một số động vật. Nếu có điều chưa rõ thì nên tham khảo ý kiến bác sĩ điều trị.

Nếu phải phẫu thuật, cần báo cho bác sĩ ngoại khoa biết bệnh nhân đang bị SGMDTP để có các biện pháp phòng ngừa nhiễm trùng liên quan đến ca mổ.

## TIÊM CHỨNG

Tiêm chủng là đưa vào cơ thể một liều nhỏ vi khuẩn hoặc vi rút gây bệnh để giúp cơ thể trở nên miễn dịch với chúng. Một số vắc- xin chứa vi sinh vật chết, một số khác chứa vi sinh vật sống.

Nói chung, hầu hết bệnh nhân được điều trị Immunoglobulin thay thế không cần tới vắc- xin. Chú ý không để bệnh nhân dùng vắc- xin ‘sống giảm độc lực’ vì chúng có thể khiến người bệnh bị nhiễm trùng. Các vắc- xin sống giảm độc lực gồm vắc- xin phòng rotavirus, bại liệt dạng uống, sởi, quai bị, rubella, vắc- xin phòng thủy đậu và vắc- xin ‘BCG’ phòng lao. Nói chung, người nhà bệnh nhân nên tiêm chủng để phòng ngừa các bệnh nhiễm trùng trong gia đình. Tuy nhiên, bệnh nhân và cha mẹ cần tham khảo ý kiến bác sĩ về mọi vấn đề liên quan đến tiêm chủng.

Nhiều bệnh nhân được điều trị Immunoglobulin thay thế để duy trì nồng độ kháng thể bình thường, bảo vệ họ khỏi nhiễm trùng. Người bệnh SGMDTP cũng thường phải dùng thuốc để điều trị hoặc phòng ngừa nhiễm trùng do vi khuẩn (thuốc kháng sinh), vi- rút (thuốc kháng vi- rút) hoặc nấm (thuốc chống nấm). Khi dùng các thuốc được kê đơn, cần tuân theo hướng dẫn của bác sĩ, điều dưỡng hoặc dược sĩ.

## DU LỊCH

Người bệnh SGMDTP không nhất thiết phải tránh đi du lịch nhưng cần có các biện pháp phòng ngừa nhất định. Bệnh nhân nên thảo luận với chuyên gia miễn dịch về kế hoạch di chuyển để có lời khuyên về các biện pháp an toàn và chỉ định tiêm chủng nếu cần. Trước khi đi du lịch cần mua đủ bảo hiểm y tế và bảo hiểm du lịch. Nếu được, người bệnh nên đề nghị bác sĩ hoặc trung tâm chuyên khoa lên lịch trình điều trị cần thiết trong các chuyến đi.

Người bệnh nên mang theo bản giải thích tình trạng bệnh của mình, mục đích sử dụng của các thuốc và thiết bị mang theo. Những nội dung trên có thể viết thành thư do bác sĩ ký và nếu được thì dịch sang ngôn ngữ nơi đến. Mẫu thư có thể xem ở [www.ipopi.org](http://www.ipopi.org).

Tại mỗi quốc gia, bệnh nhân có thể nhận được sự hỗ trợ bổ sung từ Hiệp hội bệnh nhân SGMDTP quốc gia, và trong những trường hợp đặc biệt, từ ngân hàng máu địa phương hoặc Đơn vị truyền máu của Hội chữ thập đỏ.

## CHẾ ĐỘ ĂN

Chế độ ăn đủ chất dinh dưỡng và cân đối luôn quan trọng cho sức khỏe mọi người. Bệnh nhân SGMDTP nên tránh các món ăn sống hoặc chưa nấu chín kỹ (như thịt, trứng, pho mát). Đa số không cần chế độ ăn kiêng đặc biệt hay bổ sung vitamin. Bệnh nhân và gia đình nên tham khảo ý kiến chuyên gia miễn dịch trước khi dùng bất kỳ thuốc bổ sung nào.

Người bệnh SGMDTP nên tránh uống nước không rõ nguồn gốc hoặc nước để quá lâu trong bình.

## CHĂM SÓC DA

Một số người bệnh SGMDTP cần đặc biệt chú ý tới chăm sóc da, ví dụ như lưu ý tránh tiếp xúc với ánh nắng. Nếu có gì băn khoăn thì nên tham khảo ý kiến bác sĩ điều trị.

## THỂ DỤC, THỂ THAO

Người bệnh SGMDTP có thể tập thể dục, thể thao như mọi người. Những bệnh nhân thiếu hụt đại thực bào (như bệnh u hạt mạn tính) nên tránh bơi ở ao hồ, tránh công việc làm vườn liên quan đến đào xới hoặc tiếp xúc với cây cỏ đã mục nát hay các phần của cây trồng. Bệnh nhân SGMDTP bị ảnh hưởng đồng máu cần thảo luận với bác sĩ điều trị về những môn thể thao an toàn.

## GIẤC NGỦ

Người bệnh SGMDTP nên ngủ đủ giấc, vì điều này rất quan trọng cho sức khỏe. Thời gian ngủ tùy theo lứa tuổi. Nếu còn băn khoăn, bố mẹ hoặc người chăm sóc nên hỏi bác sĩ hay điều dưỡng xem trẻ cần ngủ bao nhiêu giờ.

## ĐỜI SỐNG TÌNH DỤC

Người bệnh SGMDTP nên áp dụng các biện pháp phòng ngừa bệnh lây truyền qua đường tình dục, ví dụ như dùng bao cao su.

Người bệnh SGMDTP không nên hút thuốc lá, vì điều này có thể gây nhiễm trùng hô hấp. Nếu được, hãy yêu cầu những người xung quanh cũng không hút thuốc. Bố mẹ có con bị SGMDTP không nên hút thuốc.



## THÔNG TIN VÀ HỖ TRỢ THÊM

Cuốn sách này được xuất bản bởi Hiệp hội bệnh nhân suy giảm miễn dịch tiên phát quốc tế (IPOPPI). Hiện cũng đã có cuốn sách đi kèm mang tên “*Suy giảm miễn dịch tiên phát - Điều trị suy giảm miễn dịch tiên phát: hướng dẫn cho bệnh nhân và gia đình*”.

Để có thêm thông tin và chi tiết về Hiệp hội bệnh nhân SGMĐTĐ ở 40 nước trên thế giới, vui lòng truy cập [www.ipopi.org](http://www.ipopi.org).

Biên dịch và xuất bản tại Việt Nam với sự hợp tác của Khoa Miễn dịch- Dịch- Khớp, Bệnh viện Nhi Trung ương 2015



**Baxter**

Hỗ trợ bởi quỹ giáo dục của Baxter Healthcare Corporation