

Imunodeficiențele primare

Mentine-te sanatos! Un ghid pentru pacienti si familiile acestora



Imunodeficiențele primare – Mentine-te sanatos! Un ghid pentru pacienti si familiile acestora, (Editia I), Ianuarie 2012

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

Publicat de IPOPI: www.ipopi.org

Ce sunt imunodeficiențele primare?

Această broșură explică ce sunt imunodeficiențele primare (PIDs) și ce pași trebuie să facă pacienții cu PIDs pentru a rămâne sănătoși.

PIDs sunt un grup mare de boli produse când unele componente ale sistemului imun (anumite celule și proteine) nu lucrează corespunzător funcțiilor lor. Unele PIDs sunt relativ blande, altele sunt severe. PIDs sunt identificate adesea în timpul copilăriei, dar pot fi de asemenea diagnosticate la adulți. PIDs nu sunt echivalente cu SIDA (sindromul de imunodeficiență dobândită), care este produs de o infecție cu virusul HIV.

Sistemul imun ajută în mod normal corpul să lupte împotriva infecțiilor produse de microbi (sau microorganisme) ca bacteriile, virusurile, fungii și protozoarele. Cum sistemul imun nu lucrează adecvat la pacienții cu PIDs, aceștia sunt mult mai expuși infecțiilor. Infecțiile pot fi mai frecvente decât în mod obișnuit, mai severe, tenace, dificil de diagnosticat sau pot fi cauzate de microorganisme neobișnuite. Aceste infecții apar indiferent de sezon, chiar și vara.

Multi oameni cu PIDs primesc tratament substitutiv cu imunoglobuline, care îi ajută să se protejeze împotriva infecțiilor. Alte tratamente includ transplantul de celule stem (de măduva hematogenă) pentru unii pacienți cu forme severe de PIDs, factor stimulator al coloniilor de granulocite sau interferon gamma. Broșura editată de IPOPI "IMUNODEFICIENȚELE PRIMARE – Tratatamentul imunodeficiențelor primare: un ghid pentru pacienți și familiile acestora" explică mai multe despre aceste tratamente.

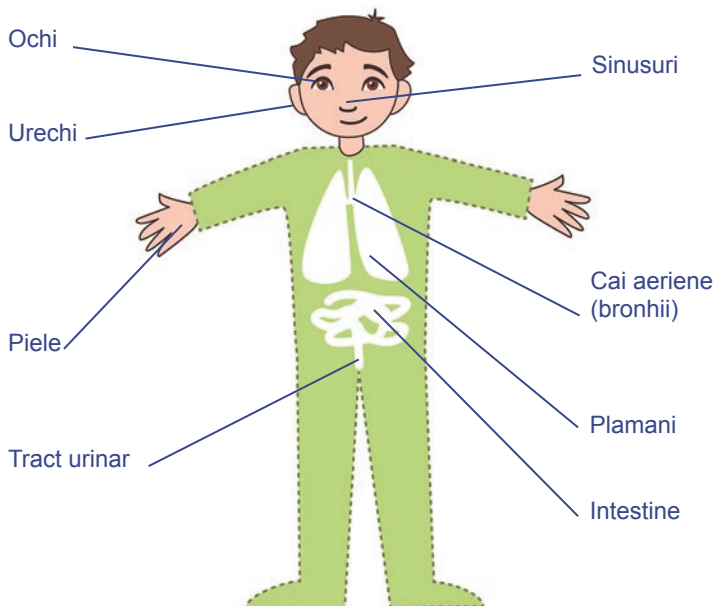
PIDs au ca și cauze defecte ereditare sau genetice ale sistemului imun. PIDs nu sunt legate de SIDA – sindromul de imunodeficiență dobândită. PIDs nu sunt contagioase, nu este posibil "să te molipsești" de PIDs sau să le transmiți altor oameni. Copiii pot însă moșteni PIDs de la părinții lor. Pacienții cu PIDs trebuie de aceea să accepte sfaturi avizate de la medicii geneticieni asupra bolii lor, dacă doresc să aibă copii.

PIDs pot de asemenea provoca atacuri ale sistemului imun asupra propriului corp – ceea ce se numește "auto-imunitate". În acest context pot apărea dureri și tumefieri ale articulațiilor, cunoscute ca și "artrite". Pot să apară rash-cutanat, pierderea celulelor roșii – anemia, scăderea trombocitelor, inflamația vaselor de sânge, diaree și boli renale. Pacienții cu anumite forme de PIDs suferă de asemenea mai frecvent de alergii și astm bronșic.

Tratatamentul pentru PIDs le permite multor pacienți să se bucure de viață, pe cât de normal și deplin este posibil. Pacienții adulți, părinții copiilor cu PIDs și copiii înșiși au la dispoziție o gamă largă de măsuri pentru a se menține cât mai aproape de starea de sănătate.

Prevenirea infectiilor

Pacientii cu PIDs sunt susceptibili la infectii, care pot afecta diferite regiuni ale corpului, dintre care unele sunt enumerate mai jos. Este important sa se contacteze medicul de cate ori exista suspiciunea unei infectii.



Foarte important este faptul ca pacientii si parintii lor dispun de cai multiple prin care pot preveni infectiile.

Igiena

O igiena buna este foarte importanta, aceasta insemnand lucruri simple precum:

- spalarea mainilor regulat si cu atentie, in mod special inaintea meselor, dupa folosirea toaletei, dupa activitatile in aer liber sau jocul cu animale de curte;
- curatirea si dezinfectia taieturilor si escarelor;
- o buna igiena personala include in mod necesar perierea si spalatul dintilor cu atentie si vizite regulate la medical stomatolog;

Toti oamenii ar trebui sa isi acopere gura si nasul cand stranuta sau tusesc.

- o bună igienă alimentară, pentru a evita intoxicațiile alimentare;
- o bună igienă a locuinței: este importantă păstrarea curată a locuinței și evitarea nivelurilor crescute de umiditate (igrasie), pentru a preveni bolile pulmonare. Jucăriile copiilor trebuie de asemenea curățate regulat!
- evitarea locurilor aglomerate sau unde se fumează

Dacă este posibil, pacienții cu PIDs trebuie să evite contactul cu persoane suferind de infecții. De exemplu, părinții copiilor cu forme severe de PIDs trebuie să se informeze la școală dacă există epidemii în colectivitate și să ceară un sfat abilitat de la echipa de imunologi.

Anumiți pacienți cu PIDs ar putea să fie obligați la precauții suplimentare când intra în contact cu animale de casă sau alte animale. Dacă există dubii, este bine să se ceară sfatul unui medic.

Dacă este necesară o intervenție chirurgicală, este important ca chirurgul să cunoască ca pacientul are PID, pentru ca pașii următori în intervenție să prevină apariția unei infecții.

Multi pacienți primesc terapie substitutivă cu imunoglobuline pentru a se asigura un nivel normal de anticorpi, necesar pentru a asigura protecția împotriva infecțiilor. Pacienții cu PIDs necesită adesea tratament medicamentos pentru prevenirea sau tratarea infecțiilor cauzate de bacterii (antibiotice), virusuri (antivirale) sau fungi (antifungice). Ca toate celelalte medicamente prescrise, este important să se urmeze instrucțiunile date de doctor, asistentă sau farmacist.

Vaccinarea

Vaccinarea (imunizarea) implică administrarea unor doze mici de bacterii sau virusuri care cauzează infecții, pentru a ajuta organismul să se imunizeze față de acestea. Unele vaccinuri conțin microorganisme omorate, altele includ microorganisme vii.

Majoritatea pacienților tratați cu terapie substitutivă cu imunoglobuline nu necesită în general vaccinuri. Foarte important, majoritatea pacienților nu pot primi vaccinuri "vii atenuate", deoarece acestea le pot provoca infecții. Vaccinurile "vii atenuate" le includ pe cele față de rotavirusuri, vaccinul oral anti-polio, vaccinul combinat anti-rujeolă, rubeolă, oreion (MMR®), ca și virusul varicelei și vaccinul BCG pentru tuberculoză. Familia pacientului trebuie vaccinată normal pentru a menține infecțiile departe de casă. În orice caz, pacienții și părinții lor trebuie să ceară sfatul doctorului lor în toate aspectele privind vaccinarea.

Calatoriile

Un pacient diagnosticat cu PIDs nu trebuie să renunțe la călătorii, dar trebuie să ia anumite precauții. Pacienții trebuie să discute planurile lor de călătorie cu imunologul, care îi poate sfătui în privința unei deplasări în siguranță și asupra necesității unei vaccinări. Înainte de călătorie, pacienții cu PIDs trebuie să se asigure că au asigurare medicală adecvată. Dacă este posibil, ar trebui să ceară de la medicul lor dozele de imunoglobuline necesare pe durata călătoriei.

Pacienții trebuie să aibă o declarație care să confirme boala și scopul pentru care medicamentele și celelalte echipamente îi însoțesc în călătorie. Aceasta poate fi o scrisoare semnată de imunologul lor și, dacă este posibil, să fie tradusă în limba țării care se vizitează. Modelele de scrisori pot fi găsite pe www.ipopi.org.

Ajutor suplimentar poate fi obținut în fiecare țară de la Organizațiile Naționale ale Pacienților și, în câteva cazuri limitate, de la banca de sânge locală sau Serviciul de Transfuzii de Sânge al Crucii Roșii.

Dieta

O dietă nutritivă echilibrată este importantă pentru sănătatea fiecăruia. Pacienții cu PIDs trebuie să evite mâncărurile crude și negătite (mezeluri, ouale și branzeturile). Majoritatea pacienților cu PIDs nu necesită diete speciale sau suplimente cum sunt vitaminele. Pacienții și părinții trebuie să consulte echipa de imunologi înainte de a consuma orice tip de suplimente alimentare.

Pacienții cu PIDs trebuie să evite băutul apei de origine necunoscută, sau apă care a rămas prea mult timp în același recipient.

Ingrijirea pielii

Unii pacienți cu PIDs trebuie să acorde o atenție particulară îngrijirii pielii, cum ar fi precauția în privința expunerii la soare. În situații incerte este bine să se ceară sfatul doctorului.

Sportul și exercitiile fizice

Pacienții cu PIDs se pot bucura de exerciții fizice și sport, ca toți ceilalți oameni. Pacienții cu deficit al fagocitelor (Boala Cronică Granulomatoasă, BGC) trebuie să evite inotul în lacuri sau băi, precum și gradinaritul, dacă acesta implică săpături sau contact cu plante putrede sau material uscat din copaci. Anumite PIDs interferează cu coagularea sângelui și pacienții cu aceste probleme trebuie să discute o variantă de sport sigur cu imunologul lor.

Somnul

Pacienții cu PIDs trebuie să fie siguri că dorm suficient, pentru că somnul este important pentru sănătate. Durata suficientă a somnului este dependentă de vârsta pacienților. Dacă nu sunt siguri, părinții și îngrijitorii trebuie să întrebe doctorul sau asistenta de câte ore de somn are nevoie copilul lor.

Viata sexuală

Pacienții cu PIDs trebuie să își ia precauții pentru a evita bolile cu transmitere sexuală, de exemplu prin utilizarea prezervativului.

Pacienții cu PIDs trebuie să nu fumeze, deoarece fumatul poate provoca infecții pulmonare. Dacă este posibil, ar trebui să îi roage și pe cei din jur să nu mai fumeze în prezența lor. Părinții copiilor cu PIDs trebuie să fie nefumători.



Imunodeficiențele primare

Informatii suplimentare si suport

Aceasta broșura a fost produsă de Organizația Internațională a Pacienților cu Imunodeficiențe Primare (IPOPİ). O broșura asemănătoare cu titlul "Imunodeficiențe Primare – Tratatamentul Imunodeficienței Primare: un ghid pentru pacienți și familiile acestora" este de asemenea disponibilă.

Pentru informații suplimentare și detalii despre organizații ale pacienților cu PIDs în 40 de țări ale lumii, vă rugăm să vizitați www.ipopi.org și în România www.arpid.ro



Baxter

Această broșură a fost publicată cu sprijinul Baxter Healthcare Corporation.