



IPOPI

INTERNATIONAL
PATIENT ORGANISATION
FOR PRIMARY IMMUNODEFICIENCIES

PRIMAARNE IMMUUNPUUDULIKKUS

PRIMAARNE IMMUUNPUUDULIKKUS JA PSÜHHOLOOGILISED PROBLEEMID



LÜHENDID

CVID	Common variable immunodeficiency – üldine variaabel immuunpuudulikkus
IPOPI	International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies – Rahvusvaheline Primaarse immuunpuudulikkusega Patsientide Ühing
PID	Primary immunodeficiencies – primaarne immuunpuudulikkus

Primaarne immuunpuudulikkus ja psühholoogilised probleemid (esimene väljaanne)

© International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2017

Välja antud IPOPI poolt (www.ipopi.org)

SISSEJUHATUS

See brošüür analüüsib psühholoogilist mõju, mida primaarne immuunpuudulikkus võib avaldada patsientidele, lapsevanematele, hooldajatele ja perekondadele, ja soovitab, kuidas aidata igapäev, keda see küsimus puudutab, toime tulla nende mõjudega.

Primaarne immuunpuudulikkus on harvaesinev krooniline pärilik haigus, mis ilmneb, kui immuunsüsteemi mingi komponent kas puudub või ei funktsioneeris normaalselt. Häirides immuunsüsteemi põhjustab primaarne immuunpuudulikkus inimestel suurenenud vastuvõtlikkuse infektsioonide suhtes. On teada palju erinevaid primaarse immuunpuudulikkuse vorme alates suhteliselt kergetest tervisehäiretest kuni eluohtlike haigusteni. Mõnede primaarse immuunpuudulikkuse vormide puhul on suurenenud ka vähivõrk, teiste puhul esinevad ka autoimmuunhaigused, mille puhul immuunsüsteem ründab kehaomaseid komponente (näiteks liigeseid, põhjustades artriiti).

Primaarse immuunpuudulikkuse prognoos on tunduvalt paranenud immuunglobuliinasendusravi ja teiste keerukate ravimeetodite kasutamisega. Sellest hoolimata nagu primaarne immuunpuudulikkus avaldab toimet erinevatele elunditele, niisamuti võib mõjutada ka oluliselt psühholoogilist heaolu, elukvaliteeti, vaimset tervist ja põhjustada stressi, rahutust ja depressiooni. See mõju kandub ka lapsevanematele, partneritele ja teistele pereliikmetele, kellel on oluline osa primaarse immuunpuudulikkusega patsiendi hooldamisel ja toetamisel.

Primaarne immuunpuudulikkus mõjutab haigeid mitmel erineval viisil. Rasked ägeda haiguse episoodid võivad olla vaevavad, kuna pikemas perspektiivis primaarse immuunpuudulikkuse ettearvamatu toime võib põhjustada ebakindlust ja hirmu kogu eluks. Primaarse immuunpuudulikkusega patsiendid võivad mõnikord tunda, et neil puudub kontroll elu üle ja see võib põhjustada lootusetuse tunde ja meeleheitel. Kuna primaarne immuunpuudulikkus on kroonilise kuluga ja harvaesinev, siis patsiendid võivad tunda, et inimesed nende ümber ei saa aru nende murest ja selle tulemusena nad tunnevad ennast eraldatuna ja toetuseta. Meditsiiniline abi, mida nad vajavad, võib avaldada ka psühholoogilist mõju, näiteks kahtlusi ja rahutust, mille põhjustavad haiglavisiidid, meditsiinilised protseduurid ja hospitaliseerimised (näiteks infektsioonide puhul) ja sunnib muret tundma pikaajalise ravi kõrvalmõjude tõttu.

Brošüür käsitleb detailsemalt psühholoogilist mõju, mida primaarne immuunpuudulikkus võib avaldada lastele ja nende vanematele, noorukitele ja täiskasvanutele. Oluline on, et on palju meetmeid, mida primaarse immuunpuudulikkusega patsiendid võivad teha, et paremini toime tulla haiguse mõjudega ja samuti on toetuse erinevaid variante.

LAPSED JA LAPSEVANEMAD

SPETSIAALNE OSA LASTELE

Primaarne immuunpuudulikkus võib avaldada mõju laste psüühilisele ja sotsiaalsele arenemisele mitmel viisil. Lastel võib olla probleeme haigusest arusaamisel ja miks see haigus on just neil. Nad võivad ka karta meditsiinilisi uuringuid, protseduure ja ravi, mida nad vajavad. Lapsed võivad olla tõrksad ja ei taha võtta regulaarselt ravimeid, mis võib põhjustada omakorda arusaamatusi perekonnas, kuna lapsevanematel võib olla raske rääkida lapsele temal esinevast primaarsest immuunpuudulikkusest ja selgitada vajalikke teste ja ravi.

Koolist puudumine haiguse tõttu võib häirida primaarse immuunpuudulikkusega lapse haridusteed. Primaarne immuunpuudulikkus võib ka piirata lapse suhtlemist teiste lastega ja osavõttu kooli teatud tegevustest (nagu spordiüritused) ja vaba aja üritustest (näiteks sellised, mis on seotud infektsioonide suurenenud riskiga). Lapsed võivad olla õnnetud ja pahased, kui nad ei tohi osaleda neil üritustel. Nad võivad tunda eraldatust ja piinlikkust, kuna tunnevad ennast erinevana teistest eakaaslastest ja võib esineda isegi marginalisatsiooni ja heidutust. Oluline on aru saada, et ka lapsed võivad kannatada depressiooni ja ärevuse all.

Primaarse immuunpuudulikkusega lapse õed-vennad võivad olla samuti häiritud mitmel viisil oma õe või venna haiguse tõttu. Õed-vennad võivad tunda ärevust, olla murelikud ja segaduses oma õe või venna tervise pärast. Nad võivad tunda ennast ka tõrjutuna või olla armukadedad tähelepanu tõttu, mida saab nende õde või vend oma primaarse immuunpuudulikkuse tõttu.

LAPSEVANEMAD

Primaarse immuunpuudulikkuse diagnoos lapsel võib mõjutada lapsevanema enesetunnet mitmel viisil. Raske primaarse immuunpuudulikkuse komplikatsioonid, nagu eluohtlikud infektsioonid, võivad olla väga vaevavad. Lapsevanemad võivad tunda pikema aja vältel kurbust, meeleheidet ja lootusetust lapse kroonilise haiguse tõttu. Mõnel juhul võib olla lapsevanematel raskusi leppida reaalsusega oma lapse haigusest. Maailma mõnes piirkonnas võivad lapsevanemad tunda masendust ja meeleheidet ka seetõttu, et neil ei ole haiguskindlustust või küllalt raha lapse ravimiseks. Kuna primaarne immuunpuudulikkus on pärilik geneetiline haigus, siis mõnikord lapsevanemad süüdistavad ennast ja võivad isegi tunda teiste pereliikmete vaenulikkust ja haige lapse pahameelt. Need tunded võivad tugevneda stressi puhul, mida võivad põhjustada näiteks rahalised raskused, mis võivad tekkida, kui lapsevanem peab töölt ajutiselt ära tulema või üldse tööst loobuma, et hoolitseda primaarse immuunpuudulikkusega lapse eest.

KUIDAS SAAB AIDATA

Primaarse immuunpuudulikkuse diagnoos lapsel mõjutab kogu perekonda ja sunnib igaühel toime tulema selle mõjuga.

Lapsevanemat tuleb julgustada püüda luua nii normaalne elukeskkond kui võimalik primaarse immuunpuudulikkusega lapsele ja ülejäänud perele. Mii määral see on võimalik ja potentsiaalsed teed selle saavutamiseks on igas perekonnas erinevad ja sõltuvad olukorrast. Üldiselt kätkeb see positiivset hoiakut ja loovalt tuleb leida teed, mis võimaldaksid sellist kodust elu, kooli ja sotsiaalseid üritusi ja teisi valikuid, mis rikastavad elu, aga samal ajal arvestavad reaalselt piirangutega, mida tingib primaarne immuunpuudulikkus. Primaarse immuunpuudulikkusega patsientide ühingud võivad anda soovitusi, näiteid haigusjuhtudest ja tuge teistelt lapsevanematelt, kellel on samasugune olukord.

ISELOOMUSTUSED

- Ma arvan, et on väga oluline jagada kogemusi ja ma tean paljudest vestlustest oma primaarse immuunpuudulikkusega patsientide ühingu teiste liikmetega, et on oluline tunda üksteist ja osaleda ühingus, kuna sinu tavalises suhtlusringkonnas ei ole enamasti teisi primaarse immuunpuudulikkusega haigeid. Ühingu liikmed saavad arutada igapäevaseid muresid, näiteks mida teha lasteaias, kuidas on parim viis lapse kooli saatmisel jne – kõigile küsimustele ei saa arst vastata. Kerstin, agammaglobulineemiaga lapse ema, Saksamaa Primaarse Immuunpuudulikkusega Patsientide Ühingu liige
- Primaarne immuunpuudulikkus mõjutab alati haigeid, kuid on vajalik vältida, et see mõju ei oleks tugev. Minu poja puhul me püüame teha kõik, et see mõju oleks võimalikult väike. Me teeme pingutusi, et meie poja elu oleks nii normaalne kui võimalik tema õpingutes ja me oleme õnnelikud. See on töö, mis algab lapse sündimisel ja see on pidev pingutus. Mida rohkem te pöörate tähelepanu endale, seda vähem mõjusid on igapäevaelus. Carlos, primaarse immuunpuudulikkusega lapse isa Hispaanias.

Rohkem kirjeldusi lapsevanematelt leiate www.tv.ipopi.org.

Praktilised soovitused, kuidas aidata kogu perekonda toime tulla primaarse immuunpuudulikkusega, on järgmised:

Suhtlemine perekonnas: Lapsevanemad ja hooldajad peavad olema kindlad, et nad saavad korrektse, kaasaegse informatsiooni oma lapse primaarse immuunpuudulikkuse kohta usaldusväärsetest allikatest. Abinõud ja tugi on olemas, et aidata vanematel rääkida lapsega (ja tema õdede-vendadega) esinevast primaarse immuunpuudulikkuse vormist, anda selget, realistlikku ja laste vanusele vastavat informatsiooni ja vastata nende küsimustele. On oluline, et lapsevanemad suhtlevad üksteisega ja laiemal pereringiga.

Kool: Enamus primaarse immuunpuudulikkusega lapsi käivad lasteaias ja koolis ja nende haridustee kulgeb normaalselt. Üks IPOPI brošüür (Primary Immunodeficiencies: a guide for schools) selgitab, kuidas koolid saavad kõige paremini toetada primaarse immuunpuudulikkusega õpilasi. Lapsevanemaid julgustatakse leidma informatsiooni oma õiguste kohta ja kohalikest võimalustest, mille abil nad saaksid kõige paremini toetust ja soodsaid võimalusi primaarse immuunpuudulikkusega lapsele; samuti arutada lapse olukorda ja vajadusi kooli juhtkonnaga.

Üritused: Enamus primaarse immuunpuudulikkusega patsiente võivad osa võtta erinevatest üritustest, kaasa arvatud sport. Füüsilised harjutused on väga olulised primaarse immuunpuudulikkusega lapse vaimsele ja füüsilisele tervisele, samuti kõigile teistele inimestele. Kui on vajalikud piirangud, siis vanemad saavad koostöös kooli või klubiga leida viisid, kuidas aidata primaarse immuunpuudulikkusega lapsel osaleda ja integreeruda nii palju kui võimalik.

Ravi: Hoolikas raviprotseduuri planeerimine võib aidata vähendada ravi segavat mõju kooli- ja pereelule. Mõnel juhul saab immuunglobuliinravi teha kodus, mis võib olla mugavam patsientidele, perekonnale ja hooldajatele. IPOPI brošüür "One size doesn't fit all" annab rohkem informatsiooni koduse ravi kohta.

Konsultatsioon: Mõned lapsevanemad ja lapsed võivad saada kasu psühholoogilisest nõustamisest või stressi maandamisest aidades nii neil toime tulla haigusega. On oluline, et lapsevanemad räägiksid lapse haigusest põhjustatud emotsionaalsest pingest arstile või õele ja arutaksid võimalikku abi. Primaarse immuunpuudulikkusega lapsi peaks samuti julgustama rääkima neist probleemidest. Lapsevanemad, kes kaotavad lapse primaarse immuunpuudulikkuse tõttu, võivad saada abi kaotusvalu nõustamisel.

PRIMAARNE IMMUNPUUDULIKKUSEGA NOORUKID

Emotsionaalsed ja hormonaalsed muutused, mis toimuvad nooruses, lisavad erilisi pingeid primaarse immuunpuudulikkusega noortele. Noorukid võivad tunda emotsionaalset pinget, mis on seotud suhtlemisega, koduse elu ja hariduse omandamise või töö pingega; kõik see võib olla seotud primaarse immuunpuudulikkuse mõjuga. Noorukitel on ka ülesanne võtta ise rohkem vastutust oma tervise eest ja lisaks üleminek lastehaiglast täiskasvanute meditsiinilisse teenindusse, kui need on eraldi. Mõnedel noortel patsientidel võib olla raskusi nende ülesannete täitmisel, kuna mõned vanemad leiavad, et on raske anda selline vastutus lapsele.

Selles eluetapis võib primaarne immuunpuudulikkus teravdada noortel mahajäetuse või halva enesehinnangu tunnet. Samuti võib esile tulla pahameel päriliku primaarse immuunpuudulikkuse esinemise tõttu. Mõned noorukid võivad olla pettunud või isegi vihased piirangute tõttu, mis primaarne immuunpuudulikkus põhjustab töö, treeningul, reisimisel või teistes eluvalikutel.

MIDA SAAB TEHA, ET AIDATA

Enamus meetmeid, mida on analüüsitud 5. leheküljel, on olulised ka noorukite puhul, aga neid tuleb kohandada olukordadele, mis esinevad antud vanusegruppis. Me julgustame noori inimesi ja kõiki nende lähedasi kasutama kõiki olemasolevaid informatsiooni ja abi allikaid, et aidata noortel kohaneda võimaluste piirangutega, mis on seotud primaarse immuunpuudulikkusega.

Suhtlemine ja motivatsioon: On väga oluline, et noorukid räägiksid oma tunnetest lähedastele. Kontakt omasugustega, kellel on primaarne immuunpuudulikkus, samuti rolli mudelid võivad aidata luua emotsionaalse toe, anda nõu ja motivatsiooni. Teatud olukordades võib olla abi nõustamisest. Noori inimesi tuleb julgustada otsima abi ilma häbitundeta.

Eneseabi õpetus: Noorukitel on vaja arusaadavat, täpset ja kaasaegset õpetust eneseabi osas, et nad saaksid osaleda rohkem igapäevases ravis ja teha ka otsuseid ravi osas. Primaarse immuunpuudulikkusega noored peavad aru saama infektsioonide ja teiste komplikatsioonide sümptomitest, mis võivad vajada meditsiinilist abi, ja teadma, kuidas saada meditsiinilist abi, kui nad vajavad seda. Noored võivad saada olulist kasu informatsioonist ja nõuannetest seksuaalelu ja suhete võimaluste kohta.

Kodune ravi: Paljud haiged, kes saavad immuunglobuliinravi, võivad manustada seda ise kodus. See võib olla mugavam ja vähem häiriv kui ravi kliinikus, kuid patsiendid peavad enne õppima selgeks vajaliku ravimeetodi, mis ei pruugi olla sobiv igaühele (vt IPOPI brošüür “One size doesn’t fit all”).

Ülemineku planeerimine: Hoolikas planeerimine ja individuaalne lähenemine võib aidata vähendada lõhet, mis võib tekkida noore patsiendi üleminekul laste teenindusest täiskasvanute meditsiinilisse teenindusse. Teine IPOPI brošüür “Moving from child to adult care” selgitab neid probleeme detailsemalt.

Hariduse ja karjääri nõustamine: Primaarse immuunpuudulikkuse esinemine ei peaks takistama enamusel patsientidest täieliku hariduse omandamist või teha sellist tööd, mida nad soovivad. Kool, kolledz või ülikool võib anda nõu vajaliku toetuse osas. Karjäärinõustamisel peaks aitama patsiendil aru saada ja uurida võimalusi, mis on koolituste ja töötamise jaoks.

ISELOOMUSTUSED

- Ma hakkasin saama intravenooset immuunglobuliinravi 13-aastaselt Hongkongis. 17-aastaselt, kui ma läksin õppima Ühendkuningriikidesse, soovitas arst katsetada subkutaanset immuunglobuliinravi. Minu tervislik seisund paranes. Kui ma lõpetasin A taseme, siis ma pöördusin tagasi Hongkongi õpingute jätkamiseks ülikoolis ja mind viidi uuesti intravenoossele immuunglobuliinile. Geoff, primaarse immuunpuudulikkusega patsient Hongkongist
- Minu haigus mõjutas minu elu varem tunduvalt rohkem kui praegu. Ma isoleerisin ennast, ma ei lasknud inimesi endale lähedale ega lähenenud ise neile. Ma peitsin enda raamatud selja taha. Kui ma sain 15-aastaseks, siis osutus suhtlemine kergemaks. Mind ümbritsevad inimesed olid emfaatilisemad selles mõttes, et nad näitasid huvi minu vastu teades, kuidas ma enne olin käitunud. Ilmes avatus vaimsuses minu poolt ja samuti mind ümbritsevate inimeste poolt. Rääkides oma primaarsest immuunpuudulikkusest tundsin ennast paremini. Rita, patsient üldise variaabli immuunpuudulikkusega Portugalist.

PRIMAARSE IMMUNPUUDULIKKUSEGA TÄISKASVANUD

SPETSIAALNE OSA

Primaarse immuunpuudulikkusega patsiendid elavad kauem kui varem, kuna ravi on täienenud. Sellise hea tulemuse tõttu peab üha enam inimesi õppima toime tulema kroonilise primaarse immuunpuudulikkuse psühholoogilise mõjuga. Paljud inimesed võivad karta rääkida nendest probleemidest häbi tõttu, kuna mõnikord seostatakse seda häiret vaimse tervisega.

Primaarne immuunpuudulikkus võib põhjustada erilise pinge patsientidel ja peredes, kui haigus mõjutab töövõimet või põhjustab sagedasi töölt puudumisi (näiteks infektsioonide või regulaarsete protseduuride tõttu) ja nii põhjustab rahalisi raskusi. Mõnikord võivad primaarse immuunpuudulikkusega patsiendid jätkata tööd hoolimata sellest, et tunnevad ennast halvasti, mis võib mõjutada nii nende tervist kui ka tööd. Mõned peavad lõpptulemusena minema varem pensionile primaarse immuunpuudulikkuse tõttu.



Primaarse immuunpuudulikkusega patsientidel on raske teha otsuseid pere planeerimisel arvestades haiguse päriliku edasikandumise võimalust. Need kaalutlused võivad olla: kas saada laps, kas kasutada geneetilisi teste embrüost või lootest rasestumisel primaarse immuunpuudulikkuse riski hindamiseks, kas kasutada doonori munarakke või spermat in vitro viljastamisel (IVF).

Kuna paljud primaarse immuunpuudulikkusega haiged elavad kauem, siis võib neil tekitada pingeid piiratud liikuvus ja vähenenud sõltumatus. Nad võivad olla ka rahulolematud vanusega seotud primaarse immuunpuudulikkuse komplikatsioonide tõttu (nagu vähk mõnede primaarse immuunpuudulikkuse vormide puhul) ja lisanduvad ka teised vanusega seotud terviseprobleemid. Vanemad inimesed võivad sageli tunda ennast isoleerituna, mis põhjustab üksildustunnet ja depressiooni.

MIDA SAAB TEHA, ET AIDATA

Sõprade ja perekonna toetus on oluline igas vanuses primaarse immuunpuudulikkusega haigetele. Kuna primaarse immuunpuudulikkusega täiskasvanud ja vanemate inimeste hulk kasvab, siis igaüks võib leida ka rohkem omavanuseid, kes võivad anda nõu ja tuge, näiteks primaarse immuunpuudulikkusega patsientide ühingu kaudu. Patsiendid võivad saada ka kasu kontaktist haigetega, kellel esinevad teised kroonilised või geneetilised haigused, mis põhjustavad samasuguseid probleeme; samuti vaimse tervise tugigruppidega.

Oluline on pidevalt leida võimalusi, et aidata säilitada hea füüsiline ja vaimne tervis ja luua turvatunne kogu eluks. Nii julgustatakse täiskasvanuid leida võimalusi treeninguteks ja olla aktiivne hoolimata vanusest. Kodune ravi, kui see on sobiv, võib aidata parandada patsiendi enesetunnet, võimaldades olla sõltumatum ja reisida. Patsiente julgustatakse kasutama kaasaegse ravi võimalusi ja arutada seda oma raviarstiga. Patsiente julgustatakse ka otsida ja ära kasutada teisi kohalikke ja riigi tugi- ja nõustamisteenuseid, mis on võimalikud. Need võivad olla järgmised:

- Pere planeerimine ja geneetiline nõustamine, arutada primaarse immuunpuudulikkuse mõju ja erinevate testide ja valikute kättesaadavust, kasu ja riske.
- Töötervishoiuteenus; aidata patsientidel säilitada töövõime.
- Töö nõustamise teenus tööseaduste suhtes ja eriala vahetamise võimalustest.
- Sotsiaalne heaolu, tugi ja nõustamine, et aidata patsientidel aru saada ja orienteeruda teenustes, mis on kohapeal võimalikud.
- Mõned patsiendid võivad kasu saada konsultatsioonist või isegi meditsiinilisest ravist vaimse tervise probleemide puhul ja patsiendid peaksid seda arutama oma raviarstiga häbi tundmata.

ISELOOMUSTUSED

- Ma olin 45-aastane, kui mul diagnoositi primaarne immuunpuudulikkus. Diagnoosi saamine oli väga oluline minu jaoks. Enne seda oli minu elukvaliteet väga halb. Ma puudusin väga palju koolist ja hiljem töölt. Mul oli risk jääda ilma töökohast. Kuna nüüd ma saan subkutaanset immuunglobuliinravi kodus, siis töölt puudumised vähenesid ja mu elukvaliteet paranes. See on kõige olulisem erinevus. Ma tänan kõiki, kes on aidanud muuta minu elu selliseks, nagu see on praegu – üsna tore. Lutz, üldise variaabli immuunpuudulikkusega patsient Saksamaalt.

KELLELT MA SAAN ABI PALUDA?

TUGIVÕRGUSTIKUD JA PATSIENTIDE ÜHINGUD

Primaarne immuunpuudulikkus mõjutab patsientide perekonda ja lähedasi, samuti patsiente endid. Pereliikmed, sõbrad, koolid, kolleegid, töökohad koos tervishoiu- ja abiteenuste töötajatega saavad etendada väga olulist osa aidates patsientidel toime tulla primaarse immuunpuudulikkuse pingega.

Kuigi primaarse immuunpuudulikkusega patsiendid ja pereliikmed võivad tunda mõnikord eraldatust, ei ole nad tegelikult kunagi üksi. On palju inimesi, kes saavad aru probleemidest, mida primaarne immuunpuudulikkus põhjustab, ja saavad aidata, pakkudes kontakte, abi, nõu ja kogukonna vaimu. Paljud patsientide grupid ja võrgustikud jagavad informatsiooni; lisaks diskussiooni foorumid ja informatsioon kodulehtede ja sotsiaalmeedia kaudu ja üritustel. Võta ühendust IPOPI-ga, et saada kontakti kõige lähema patsientide grupiga. IPOPI kodulehel on iseloomustusi patsientidelt ja nende vanematelt (vt www.tv.ipopi.org), samuti informatsioon, uudised ja ülevaade üritustest.

PROFESSIONAALNE ABI

Mõnikord vajavad patsiendid, lapsevanemad ja hooldajad tervishoiutöötajate professionaalset abi, näiteks nõustaja või psühholoogi abi. Professionaalse abi vajadusele võivad viidata püsiv kurb meeleolu, lootusetuse tunne, ärevus ja allasurutuse tunne, uneprobleemid ja raskused kodus, peres või tööl. Patsiendid, hooldajad ja perekonnad, kellel esinevad sellised probleemid, peaksid pöörduma oma arsti poole, et arutada, kuidas üle saada nendest mõjudest, ja tugiteenuste poole, mis on kättesaadavad: psühholoog, nõustaja ja stressi maandaja. Alternatiivselt võivad patsiendid, vanemad ja hooldajad saada neid teenuseid ka eraasutustes.

EDASINE INFORMATSIOON JA TOETUS

See brošüür on välja antud Rahvusvahelise Primaarse Immuunpuudulikkusega Patsientide Ühingu (IPOPI) poolt. Teised brošüürid sellest seeriast on ka saadaval. Edasist informatsiooni ja detailsemaid andmeid patsientide organisatsioonide kohta 83 riigis maailmas vaata www.ipopi.org.



Toetatud Shire koolitusgrandi poolt