



Saopštenje za medije

Svetska nedelja PID: Pretvorimo nadu u akciju!

U nedelji primarne imunodefijencije pozivamo javnost da podrži rano dijagnostikovanje i optimalno lečenje pacijenata sa ovim zdravstvenim problemom

22nd-29th aprila 2015 – već petu godinu za redom svetska zajednica primarne imunodefijencije obeležava Svetsku nedelju primarne imunodefijencije (PID). Tom prilikom pacijenti, njihove porodice, lekari i medicinski radnici zajednički rade kako bi se podigla svest o ovom ozbilnjom i teškom zdravstvenom problemu, mobilisala stručna i šira javnost da doprinese povećanju vidljivosti kroz globalnu akciju.

Pod sloganom **Istraži. Dijagnostikuj. Leči.** Svetska nedelja PID ujedinjuje, osnažuje i udružuje svetske aktere u oblasti primarnih imunodefijencija. Pacijenti, medicinske sestre, lekari, naučnici, medicinski radnici, proizvođači, zajedno će zastupati pravo na pravovremeno otkrivanje, pružanje optimalne zdravstvene nege i zaštite – koja uključuje adekvatnu imunoglobulinsku (Ig) terapiju, lečenje adekvatnim antibioticima, antigligličkim preparatima, transplantaciju kosne srži i genetsku terapiju. Primarne imunodefijencije su kompleksna oboljenja koja zahtevaju kompleksno lečenje; mada su PID klasifikovane kao retke bolesti, one su prisutne kod više od šest miliona ljudi u svetu, bez obzira na rodne, uzrasne ili geografske razlike.

Primarne imunodefijencije (PID) ispolavaju se kao poremećaj ili potpuno odsustvo funkcije imunog sistema. Mogu se javiti u formi „obične“ infekcije, koja navodi lekare da je leče ne tragajući za uzrocima. Zbog toga se bolest vraća, dovodi često do ozbiljnih oštećenja vitalnih organa, fizičke onesposobljenosti, pa i do smrti.

Sumnja se da najmanje jedna od 1200 osoba¹ živi sa genetski nasleđenim poremećajem imuniteta koji ozbiljno narušava njihovo zdravlje (u Evropi prevalenca je 1:2000). Nedostatak svesti o tome znači da 70 do 90% osoba sa PID ostaje bez svoje prave dijagnoze, lečeni su samo simptomatski, bez identifikovanja glavnog uzroka koji često leži upravo u genetskim oštećenjima imunog sistema. Ranim dijagnostikovanjem, adekvatnim lečenjem bolest se može držati pod kontrolom, može se sprečiti celoživotna onesposobljenost pacijenta, izbeći nepotrebna i pogrešna vakcinacija i česta i dugotrajna hospitalizacija

Ove godine tokom Svetske nedelje PID svest o ovim problemima činimo vidljivim u javnosti organizovanjem različitih akcija i inicijativa širom sveta. U Srbiji udruženje **POsPid - Podrška osobama sa PID** organizuje okupljanje pacijenata, članova porodica i lekara **25. Aprila u 11h u prostorijama Impact Hub, u Beogradu, Makedonska 21.** Nakon druženja, učesnici skupa će prošetati do Kalemegdana, usput razgovarati sa građanima i deliti promo materijal i kod Pobednika pustiti balone i globalnu poruku da je i Srbija član međunarodne zajednice PID.

Istraži. Dijagnostikuj. Leči!
www.pospid.org.rs

¹ J.M Boyle, R.H. Buckley - *Population Prevalence of Diagnosed Primary Immunodeficiency Diseases in the United States; Journal of Clinical Immunology (2007) 27:497–502*



Više informacija na sajtovima:

World PI Week: www.worldpiweek.org i POsPid: www.pospid.org.rs

 Likujte [Facebook](#) World PI Week i **Pospid podrska osobama s primarnim imunodeficitima**

 Pratite World PI Week na Twitteru: [@World PI Week](#)

Kontakt osoba u Srbiji:

Dragana Koruga, 063-380037

Predsednica UO POsPid

Globalni partneri:

IPOPI, International Organization for Primary Immunodeficiency

ASID, African Society for Immunodeficiencies

CIS, Clinical Immunology Society

EFIS, European Federation of Immunological Societies

ESID, European Society for Immunodeficiencies

Immunodeficiency Canada

IDF , The Immune Deficiency Foundation (IDF)

INGID, International Nursing Group for Immunodeficiencies

IPOPI, International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies

JMF, Jeffrey Modell Foundation

LASID, Latin American Society for Immunodeficiencies

PPTA, Plasma Protein Therapeutics Associations

Globalni Partneri zahvaljuju kompanijama Baxter i CSL Behring za podršu akciji u 2015.