



ŠTA JE PRIMARNA IMUNODEFICIJENCIJA?

Dragi roditelji, vaspitači

Za vaše najdraže sigurno želite da budu zdravi i srećni. Kao roditelji, sigurno činite sve da budete sigurni da je vašem detetu dobro i brinete se o njemu kada se razboli.

Da bi vaše dete ostalo zdravo, važno je da o njegovom zdravlju znate što više važnih informacija. Zbog toga je naše udruženje *Podrška osobama sa primarnim imunodeficitima – POSPID* želelo da vas ovim putem što bolje obavesti o tome šta su urođeni nedostaci imunog sistema ili Primarne imunodeficijencije (PID) i kako se može utvrditi ovaj nedostatak u radu organizma.

PID je genetski/urođeni nedostatak imunog sistema. To znači da organizam, zbog određenih promena na genima, ne može da se bori protiv mikroba i virusa kao organizam osobe čiji imuni sistem je zdrav i funkcionalan. Postoji više od 150 do sada utvrđenih oblika primarne/urođene imunodeficijencije koje su različite po težini. PID se prepoznaje po čestim, ponovljenim, hroničnim i trajnim, čak iznurujućim obolenjima koja u mnogim slučajevima mogu završiti fatalno. U Srbiji još uvek nema mnogo osoba kod kojih je dijagnostikovana PID, ali to ne znači da njih nema u većem broju. Možda se dijagnoze ne postavljaju uvek na pravi način i možda se ovi pacijenti ne leče adekvatno.

Dodatne informacije o PID:

- ◆ PID simptomi se nekada javljaju kao obična infekcija (sinusa, ušiju ili pluća), kao stomačni problemi ili kao kombinacija ova dva.
- ◆ Infekcije mogu biti hronične, mogu se često vraćati sa mnogim ozbilnjim simptomima i sa produženim vremenom izlečenja.
- ◆ Muškarci i žene svih uzrasta su pod rizikom od PID, obzirom da se radi o genetskoj grešci u imunom sistemu.
- ◆ Rano postavljanje dijagnoze i što raniji početak lečenja/tretmana, neophodni su za sprečavanje ponovljenih infekcija i trajnih posledica.
- ◆ PID se ne sme mešati sa sekundarnim i autoimunim poremećajima imunog sistema, kao što je SIDA/AIDS. PID ili primarna imunodeficijencija je genetsko, nasledno oštećenje imuniteta, što znači da je greška zapisana u lancu DNK (dezoksi-ribonukleinske kiseline) te osobe. SIDA/AIDS se dobija putem inficiranja HIV-om (humanim/ljudskim imuno virusom).

Ako se kod vašeg deteta javlja neki od pomenutih simptoma, i to učestalo, trebalo bi da razgovarate sa njegovim lekarom/pedijatrom i zatražite od njega da proveri funkciju imunog sistema, tj. da odbaci ili potvrdi mogućnost neke od formi primarne imunodeficijencije. PID se može dijagnostikovati određenim analizama krvi, koje je moguće uraditi u našoj zemlji u gotovo svim kliničkim centrima (osim genetskih analiza).

Ne zaboravite: dijagnoza i lečenje počinju tako što se proveravaju potencijalni rizici i sumnje na PID.

Srdačno,
POsPid - Podrška osobama s primarnim imunodeficitima

10 ZNAKOVA UPOZORENJA ZA PID

Ako vi ili neko koga poznajete ima bar DVA od navedenih znakova upozorenja, razgovarajte sa lekarom i uzmite u obzir mogućnost da taj organizam pati od primarne imunodeficijencije.

1. Četiri i više ponovljenih infekcija srednjeg uha godišnje
2. Dve ozbiljne upale sinusa godišnje, ili više
3. Dva meseca, i duže, pod antibioticima, bez rezultata
4. Dve pneumonije godišnje, ili više
5. Slabo napredovanje deteta u težini i visini
6. Ponovljeni gnojni procesi na koži ili drugim organima
7. Konstantna gljivična infekcija u ustima ili na koži, posle prve godine
8. Korišćenje intravenskih antibiotika u lečenju infekcija
9. Najmanje dve ozbiljne infekcije, uključujući i sepsu
10. Porodična istorija opterećena primarnom imunodeficijom



Radi bližeg informisanja o PID, ako je kod vas ili nekog od vaših dragih utvrđena PID, molimo vas da posetite web sajtove:
www.pospid.org.rs, www.info4pi.org,
www.ipopi.org,
www.primaryimmune.org



Jeffrey Modell
Foundation

