

Šta je Primarna/urođena imunodeficijencija - PID?

POsPid je udruženje građana, koje okuplja osobe sa primarnim imunodeficitima, njihove porodice i prijatelje, stručnjake i sve zainteresovane. Cilj udruženja je širenje informacija i podizanje svesti o PID, istaći nje značaja ranog dijagnostikovanja i obezbeđivanje adekvatnog lečenja za sve pacijente (decu i odrasle). POsPid postoji od 1996, funkcioniše na teritoriji Srbije i jedan je od osnivača međunarodne organizacije-IPOPI (www.ipopi.org). Detaljnije informacije možete pronaći na websajtu www.pospid.org.rs

Korisni sajtovi: www.esid.org (ESID);

www.primaryimmune.org (IDF);

www.ukpin.org.uk (UKPIN) / www.pia.org.uk (PIA);

www.ingid.org (INGID) / www.ipopi.org (IPOPI);

www.immunedisease.com;

www.immunediseaseeurope.com;

www.info4pi.org (JMF);

www.eurordis.org (EURORDIS).

POsPid, Podrška Osobama s Primarnim Imunodeficitima, Otona Župančića 12/38, 11070 Novi Beograd, Republika Srbija, 063/ 380037,
dragana.koruga@pospid.org.rs
koruga@sezampro.rs
www.pospid.org.rs

► **To je urođeni nedostatak imunog sistema** koji se može javiti i kod dece i odraslih; zdrav imuni sistem štiti telo od infekcija virusima, bakterijama i gljivicama; kod osoba sa PID, infekcije se često vraćaju ili se neuobičajeno teško leče

► **10 miliona ljudi ima neki od oblika PID**

► **Do sada je otkriveno preko 200 različitih vrsta PID**

► **6 osnovnih vrsta PID:** Obična promenljiva imunodeficijencija (CVID), Hronična granulomatozna bolest (CGD), Sindrom povišenog IgM (Hyper IgM), Viskot-Oldrič sindrom (WAS), Teška kombinovana imunodeficijencija (SCID), X vezana agamaglobulinemija (XLA)

► **Rano dijagnostikovanje i adekvatno tretiranje PID** su presudni u prevenciji ponovnih infekcija i trajnih oštećenja organizma



10 znakova upozorenja za PID

Ako prepoznete 2 ili više navedenih znakova upozorenja, javite se lekaru i proverite da li se iza toga skriva PID:

- 1. Četiri i više ponovljenih infekcija srednjeg uha u 1 godini**
- 2. Dve ili više ozbiljnih upala sinusa u 1 godini**
- 3. Dva ili više meseci pod antibioticima sa slabim efektima**
- 4. Dve ili više pneumonija u 1 godini**
- 5. Slabije napredovanje deteta u telesnoj težini i telesnoj visini od normalnog**
- 6. Ponovljene bakterijske upale na koži ili drugim organima**
- 7. Konstantna infekcija u ustima ili gljivične infekcije na koži**
- 8. Neophodna primena intravenskih antibiotika protiv infekcije**
- 9. Dve ili više ukorenjenih infekcija uključujući septikemiju (bakterijska infekcija krvi)**
- 10. Porodična istorija sa PID**

Šta još treba znati?

- Za dijagnostikovanje PID potrebno je proveriti vrednosti imunoglobulina (Ig) u krvi.

Postoji 4 osnovne vrste Ig, a njihove vrednosti date su u tabeli :

Normalne vrednosti imunoglobulina u krvi izražene u g/L¹:

	IgG	IgA	IgM	IgD
Odrasli	6.0-16.0	0.8-4.0	0.5-2.0	0.04-0.4

¹ Prema brošuri kompanije Binding Site LTD, Birmingham, UK, www.bindingsite.org

Kako se PID leči? ►

- Što se PID ranije otkrije - to bolje!
- Za preko 200 vrsta PID postoje različiti tretmani
- Mnoge vrste PID tretiraju se imunoglobulinima; tretman može biti intravenski (IVIG- Intravenski ImunoGlobulin) ili subkutani-potkožni (SCIG- SubCutaneous ImmunoGlobulin); imunoglobulinii su zamena za antitela (proteine) koja nas štite od infekcija a koje organizam osobe sa PID ne može da stvara
- Neke ponovljene infekcije se leče i antibioticima, radi prevencije dugoročnih oštećenja i boljeg kvaliteta života pacijenta



Važna poruka!

Osobe sa PID, uz adekvatnu terapiju:

- Nauče da žive sa PID –osećaju se dobro i zadovoljno!
- Aktivno učestvuju u poslu, školi, porodici i društvenim aktivnostima
- Imaju manji broj ozbiljnih infekcija
- Imaju manje komplikacija usled neadekvatnog lečenja



Ime i prezime pacijenta sa PID

Ime i prezime roditelja
(ako je pacijent mlađi od 18 god)

Starost i pol pacijenta

Institucija u kojoj se pacijent leči

Grad/mesto stovanja

Dijagnoza i godina kada je uspostavljena

Terapija koju pacijent prima
(vrsta, količina,dinamika)

Vaši kontakti
(tel./E-mail/adresa)

POsPid želi da formira listu pacijenata sa PID - dece i odraslih, proširi članstvo i podrži inicijativu za formiranje nacionalnog registra za retke bolesti (u okviru njega i za PID). To bi značajno pomoglo unapređenju statusa i tretmana osoba sa PID.

Molimo Vas da popunite sledeći upitnik i ostavite ga kod medicinske sestre na odeljenju na kome se lečite Vi ili Vaše dete. Ukoliko želite da se učlanite u POsPid ostavite nam i Vaše lične kontakte. Hvala!