



ŠTA JE PRIMARNA IMUNODEFICIJENCIJA?

Poštovani doktore/doktorka

Vi informišete roditelje o zdravlju njihove dece. Zauzvrat, roditelji Vam veruju i računaju da na Vas mogu da se osline. Ako je pred Vama dete koje je često bolesno, postavite sebi sledeća pitanja:

❓ Da li deca koju često viđate u svojoj ordinaciji imaju česte i neobjasnjive infekcije i bolesti?

❓ Koliko znate o primarnim imunodeficijencijama?

❓ Da li su porodice vaših pacijenata upoznate sa tom vrstom urođenog poremećaja imuniteta?

Primarna imunodeficijencija (PID) je genetski poremećaj imunog sistema koji ne dopušta telu da se bori protiv mikroba i virusa, onom snagom i brzinom kojom to čini zdrav imuni sistem. Do danas je identifikovano oko 150 oblika PID, veoma različitih po težini i manifestacijama bolesti. PID se prepoznaće po čestim, ponovljenim, hroničnim i trajnim, čak iznurujućim obolenjima koja u mnogim slučajevima mogu završiti fatalno.

PID pogađa više od 10 miliona ljudi širom sveta. Mi ne znamo koliko tačno pacijenata sa PID ima u Srbiji, jer nemamo registre pacijenata, lekara, manifestacija ovih poremećaja, protokole lečenja. Ali, koliko ljudi uopšte zna za primarne imunodeficijencije? Sigurno ne dovoljno.

Vi možete da pomognete tako što ćete informisati roditelje. Zato Vas naše udruženje POsPID- Podrška osobama s primarnim imunodeficitima obaveštava o svim novim saznanjima u ovoj oblasti. Naš program *Šta je primarna imunodeficijencija?* je pokrenut sa tom namerom i trajeće u kontinuitetu sve dok se ne unapredi dijagnostika, lečenje, socijalna i zdravstvena zaštita, kao i društveni položaj osoba sa urođenim nedostatkom imuniteta.

Ovaj program je osmišljen sa namerom da informiše zdravstvene radnike i roditelje o primarnim imunodeficijencijama, da bismo povećali nivo svesti o PID i sprečili da se lečenje dece i odraslih odvija bez prave diagnoze i propisane i dobro poznate terapije.

Ovaj program pored ostalog uključuje:

◆ Četiri materijala koji će biti distribuirani svim relevantnim osobama i institucijama i zainteresovanima za PID

- Ovo pismo
- Pismo za roditelje/staratelje
- Informacioni letak o PID
- Interaktivna kviz stranica o Imunom sistemu, za decu/mlade

◆ Poster o imunom sistemu se može postaviti u čekaonicama i drugim prostorima koji su dostupni deci. On je informativan i može ih naučiti više o njihovom imunom sistemu. Molimo da slobodno koristite ovaj poster i distribuirate ga svima za koje verujete da će im koristiti.

Molimo Vas, takođe, da informacije o PID i imunom sistemu učinite dostupnim svim zainteresovanim roditeljima, kao i kviz stranicu za decu koju mogu popunjavati sama ili zajedno sa svojim roditeljima/starateljima. Ako posumnjate da vaše dete ili dete koje poznajete pati od PID, podržite porodicu da se javi svom pedijatru ili nekom od najbližih imunologa, a referentna ustanova je

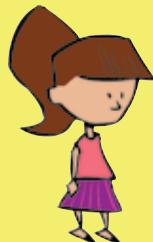
Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta „Dr Vukan Čupić“ u Beogradu, ul. Radoja Dakića 6-8, telefon:

011 3108 108, fax: 011 2697 232, info@imd.org.rs.

Bliže informacije o PID i podršku možete dobiti ako posetite naš sajt:

www.pospid.org.rs, ili pošaljete mejl na dragana.koruga@pospid.org.rs

Poštovani doktore/ka,



ako imate dete koje redovno viđate u svojoj ordinaciji i koje je stalno pod infekcijom i treba mu više vremena da se oporavi posle ponovljenih infekcija, molimo Vas ne odbacujte odmah ideju da je, možda, u pitanju primarna imunodeficijencija. Ako roditelji znaju šta je PID, znaće i sami šta da preduzmu posle vašeg upozorenja: porazgovaraće sa svojim pedijatrom i uzeće u obzir ideju da je možda urođeni nedostatak imunog sistema uzrok učestalog obolevanja i infekcija kod njihovog deteta.

Hvala što ste izdvojili svoje vreme da saznate više o PID i da uputite druge o tome šta je PID.

Srdačno,
POsPid-Podrška Osobama s Primarnim Imunodeficitima
www.pospid.org.rs

Ako posumnjate na
PID proverite nivo
imunoglobulina u krvi
pacienta!

jm
Jeffrey Modell
Foundation

POsPid

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

