

ШТА ЈЕ УРОЂЕНИ НЕДОСТАТАК ИМУНИТЕТА?



Макрофagne ћелије



Лимфоцити



Фагоцити

Урођени недостатак имунитета настаје када један или више делова имуног система не функционише како треба. Особе са овим недостатком не могу да се ослободе вируса, другим речима, не могу да се од њих заштите. Због тога пате од честих инфекција које се отежано лече. Учестале инфекције могу изазивати оболевање синуса, средњег уха, могу довести до упала плућа, грознице, прехладе и бронхитиса.

Како се лечи примарна имунодефицијенција?

За преко 150 различитих врста примарне имунодефицијенције, користе се различити начини и приступи у лечењу. Што се ПИД раније утврди, то је за пацијента бољи исход. Неке поновљене инфекције се могу третирати антибиотцима, како би се спречила трајна оштећења и побољшао квалитет живота пацијента.

Друга могућност је супститутивна терапија антителима, позната као ИВИГ терапија (ИВИГ = Интра Венски Имуно Глобулини). Она функционише тако што се у организам инфузијом „убаце“ антитела (протеини који помажу крвним ћелијама да се изборе са изазивачима инфекције и униште их), јер организам сам није у стању да их произведе.

Код неких врста ПИД, најбољи метод је трансплантација коштане сржи, замена/супституција недостајућих ензима или генска терапија.

Нешто више о Jeffrey Modell фондацији?

JEFFREY MODEL FONDACIJA (JMF) је глобална, непрофитна организација основана у знак сећања на Jeffrey-ја, од стране његових родитеља, Viki i Freda Modell. Jeffrey се годинама борио са ПИД, пре него што је, 1986 године, са 15 година, подлегао упали плућа (пнеумонија). Фондација је посвећена успостављању ране дијагнозе, примени одговарајуће, довољно ефикасне терапије и пре свега бризи за примарну имунодефицијенцију. Данас JMF своје снаге усмерава на истраживања, едуковање лекара опште праксе, подршку пацијентима, повећање свести јавности о ПИД и заступању права особа са ПИД.

Jeffrey Modell Фондација верује да правовремена терапија помаже пацијентима да успоставе контролу над сопственим животом тако што ће:

- Радити, едуковати се и обављати све друге друштвене и породичне активности које живот доноси
- Смањивати број и озбиљност инфекција
- Имати само неколико, ако уопште и мора, пратећих ефеката лечења и
- Осветлати се добро у својој кожи и у вези са својом терапијом.

Како се дијагностикује урођени недостатак имуног система или Примарна имунодефицијенција (скраћено-ПИД)?

Најједноставнији начин је путем анализа крви. Њима се може утврдити и генетска структура имуног система и указати на то да ли његови делови функционишу добро или не. Лекар специјалиста за имуни систем зове се имунолог. Да би утврдио како организам реагује на нападе различитих узрочника инфекција (вируса, бактерија, гљивица), педијатар-имунолог може одлучити да испита имуни систем вашег детета помоћу серије вакцина. Општи, систематски преглед и породична анамнеза, такође могу помоћи у постављању дијагнозе.

4 ступња тестирања примарне имунодефицијенције

- 1
 - Историја болести и лекарски преглед, висина и тежина
 - Крвна слика
 - Квантитативно одређени нивои имуноглобулина IgG, IgM и IgA (зависно од година старости)
- 2
 - Специфични одговори антитела (тетанус, дифтерија)
 - Одговор на пнеумококну вакцину (пре/после) (за године старости 3 и више)
 - Анализа подтипова IgG имуноглобулина
- 3
 - Тестови на кожи за бактерије Candida i Tetanus
 - Маркери на површини лимфоцита CD3/CD4/CD8/CD19/16/CD56
 - Студије о пролиферацији мононуклеарних лимфоцита (користећи митоген и антиген стимулацију)
 - Ерупција неутрофилне оксидације (уколико постоји индикација)
- 4
 - Скрининг комплемента CH50, C3, C4
 - Мерења ензима (аденозин деаминаза, пурин нуклеозид фосфорилаза)
 - Студије о фагоцитима (површински гликопротеини, покретљивост, фагоцитоза)
 - Студије о цитотоксичности NK ћелија
 - Детаљне студије о комплементу AH50
 - Тестирање продукције антитела на нео антиген
 - Остале површине/цитоплазматске молекуле
 - Студије о рецепторима цитокина
 - Студије о породичној генетици

За више информација о ПИД, посетите JMF website на www.info4pi.org и POsPID website на www.pospid.org.rs



ШТА ЈЕ ПРИМАРНА ИМУНОДЕФИЦИЈЕНЦИЈА?

Драги родитељи, васпитачи

За ваше најдраже сигурно желите да буду здрави и срећни. Као родитељи, сигурно чините све да budete сигурни да је вашем детету добро и бринете се о њему када се разболи.

Да би ваше дете остало здраво, важно је да о његовом здрављу знате што више важних информација. Због тога је наше удружење Подршка особама са примарним имунодефицицима – ПОСПИД желело да вас овим путем што боље обавести о томе шта су урођени недостаци имуног система или Примарне имунодефициције (ПИД) и како се може утврдити овај недостатак у раду организма.

ПИД је генетски/урођени недостатак имуног система. То значи да организм, због одређених промена на генима, не може да се бори против микроба и вируса као организм особе чији имуни систем је здрав и функционалан. Постоји више од 150 до сада утврђених облика примарне/урођене имунодефициције које су различите по тежини. ПИД се препознаје по честим, поновљеним, хроничним и трајним, чак изнурујућим обољењима која у многим случајевима могу завршити фатално. У Србији још увек нема много особа код којих је дијагностикована ПИД, али то не значи да њих нема у већем броју. Можда се дијагнозе не постављају увек на прави начин и можда се ови пацијенти не лече адекватно.

Додатне информације о ПИД:

- ◆ ПИД симптоми се некада јављају као обична инфекција (синус, ушију или плућа), као стомачни проблеми или као комбинација ова два.
- ◆ Инфекције могу бити хроничне, могу се често враћати са многим озбиљнијим симптомима и са продуженим временом излечења.
- ◆ Мушкарци и жене свих узраста су под ризиком од ПИД, обзиром да се ради о генетској грешци у имуном систему.
- ◆ Рано постављање дијагнозе и што ранији почетак лечења/ третмана, неопходни су за спречавање поновљених инфекција и трајних последица.
- ◆ ПИД се не сме мешати са секундарним и аутоимуним поремећајима имуног система, као што је СИДА/AIDS. ПИД или примарна имунодефициција је генетско, наследно оштећење имунитета, што значи да је грешка записана у ланцу ДНК (дезокси-рибонуклеинске киселине) те особе. СИДА/AIDS се добија путем инфицирања HIV-ом (хуманим/људским имуно вирусом).

Ако се код вашег детета јавља неки од поменутих симптома, и то учестало, требало би да разговарате са његовим лекаром/ педијатром и затражите од њега да провери функцију имуног система, тј. да одбаци или потврди могућност неке од форми примарне имунодефициције. ПИД се може дијагностиковати одређеним анализама крви, које је могуће урадити у нашој земљи у готово свим клиничким центрима (осим генетских анализа). Не заборавите: дијагноза и лечење почињу тако што се проверавају потенцијални ризици и сумње на ПИД.

Срдечно,
ПОСПИД - Подршка особама са примарним имунодефицицима

10 ЗНАКОВА УПОЗОРЕЊА ЗА ПИД

Ако ви или неко кога познајете има бар ДВА од наведених знакова упозорења, разговарајте са лекаром и узмите у обзир могућност да ваш организм пати од примарне имунодефициције:

1. Четири и више поновљених инфекција средњег уха годишње
2. Две озбиљне упале синуса годишње, или више
3. Два месеца, и дуже, под антибиотикима, без резултата
4. Две пнеумоније годишње, или више
5. Слабо напредовање детета у тежини и висини
6. Поновљени гнојни процеси на кожи или другим органима
7. Константна гљивична инфекција у устима или на кожи, после прве године
8. Коришћење интравенских антибиотика у лечењу инфекција
9. Најмање две озбиљне инфекције, укључујући и сепсу
10. Породична историја оптерећена примарном имунодефицицијом



Ради ближег информисања о ПИД, ако је код вас или неког од ваших драгих утврђена ПИД, молимо вас да посетите web сајтове:

www.pospid.org.rs,
www.info4pi.org,
www.ipopi.org,
www.primaryimmune.org