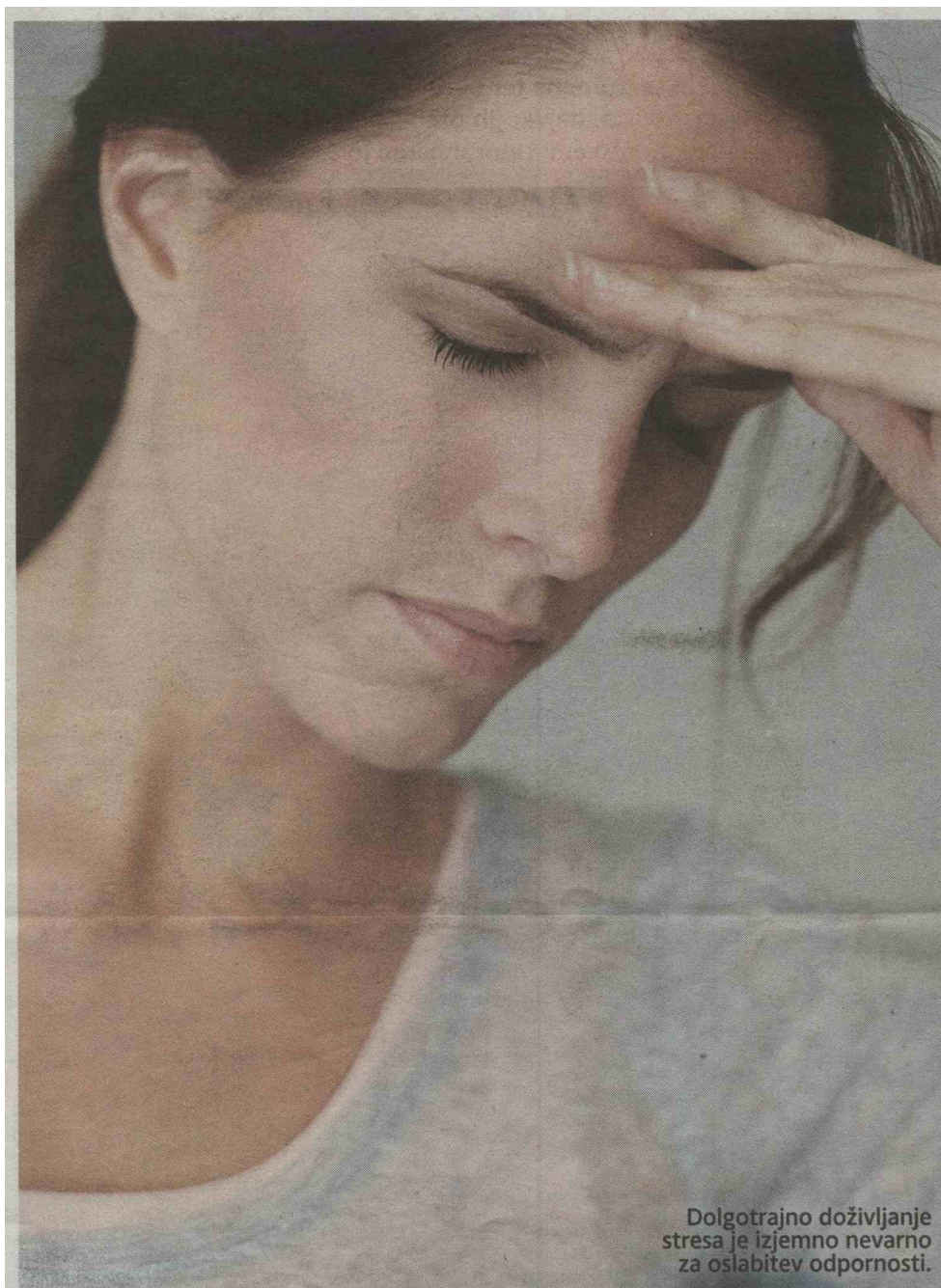


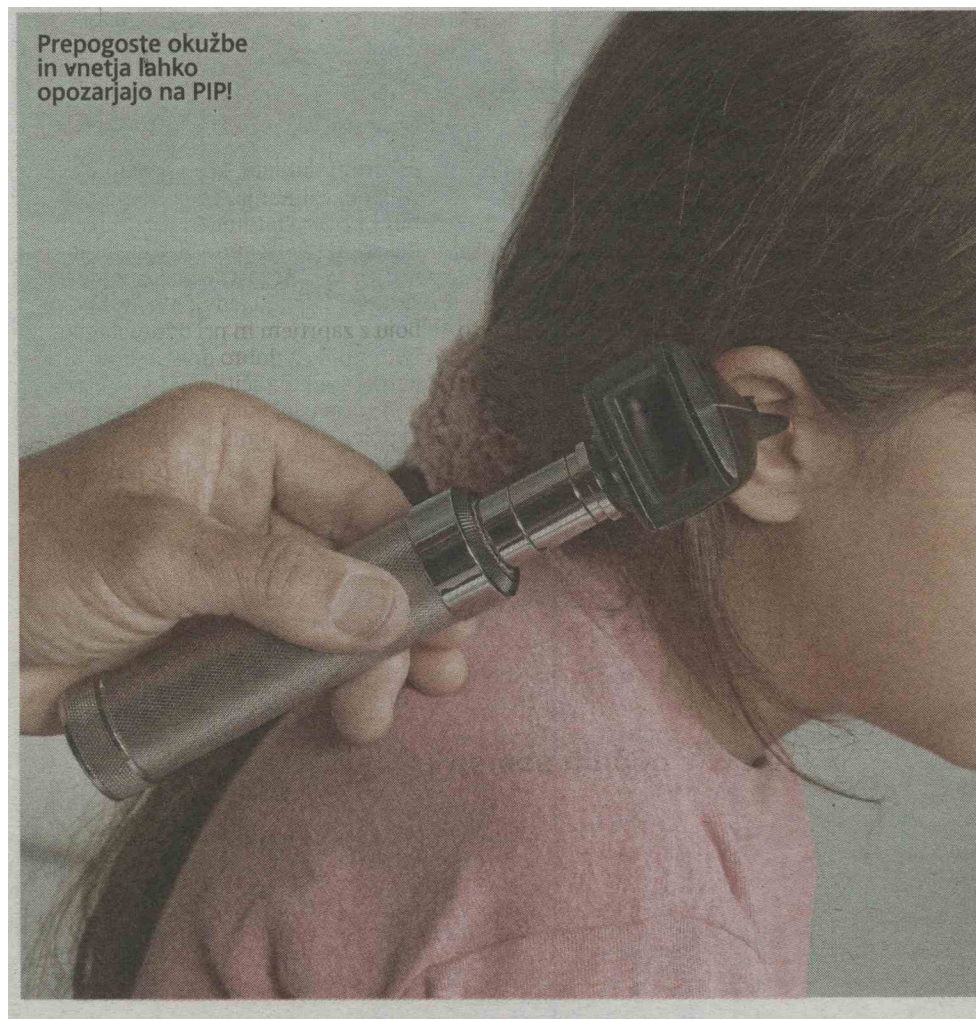


S presaditvijo nad imunsko pomanjkljivost zdaj tudi v Sloveniji

Primarna imunska pomanjkljivost je boleča izkušnja vse več družin: ko imunski sistem deluje neustrezno, telo postane mnogo dovzetnejše za okužbe in tudi smrtno nevarna obolenja. Na ljubljanski pediatrični kliniki so ustanovili Društvo za pomoč otrokom z imunskimi boleznimi, ki letos pripravlja tudi prvi dan ozaveščanja o čedalje pogostejši zdravstveni težavi.



Dolgotrajno doživljanje stresa je izjemno nevarno za oslabitev odpornosti.



Primarna imunska pomanjkljivost (PIP) je vse pogostejša težava, ki lahko otroka celo smrtno ogrozi, hkrati pa težava, o kateri laična javnost ve bore malo – razen tistih, ki se spopadajo s to hudo bolečino in kdaj tudi brezizhodno situacijo.

Moteno delovanje imunskega sistema

Prav zato so se v Službi za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo (SARKI) ljubljanske pediatrične klinike odločili, da ustanovijo Društvo za pomoč otrokom z imunskimi boleznimi, ki letos pripravlja tudi prvi dan imunskih pomanjkljivosti. »Pri teh boleznih gre v osnovi za genetsko okvaro, ki povzroči moteno delovanje imunskega sistema. Zaradi neustrezne imunske obrambe imajo ti bolniki pogostejše in dolgotrajnejše okužbe, včasih pa se lahko pojavijo tudi avtoimunske in maligne bolezni. Za uspešno zdravljenje primarnih imunskih pomanjkljivosti je ključna zgodnja diagnoza, zato želimo z dnevom ozaveščanja javnosti posebej predstaviti opozorilne znake, ob katerih moramo pomisliti na možnost primarne imunske pomanjkljivosti,« je pojasnil prof. dr. Tadej Avčin dr. med., predsednik društva in vodja SARKI, in pristavil: »Društvo za pomoč otrokom z imunskimi boleznimi je prostovoljno, neprireditno združenje, ki smo ga ustanovili z namenom združevanja vseh ljudi, ki se zavzemajo za izboljšanje zdravljenja, rehabilitacije in edukacije otrok s sistemskimi imunskimi boleznimi v Republiki Sloveniji. Osnova dobre diagnostične obravnave je zgodnja prepoznavna bolezn, zato želimo v Sloveniji uvesti presejalno testiranje novorojenčkov za najtežje oblike PIP, ki jih zdravimo s transplantacijo

krvotvornih matičnih celic.« PIP lahko doleti prav vsakega otroka, opozarja asist. **Nataša Toplak**, dr. med., specialistka pediatrije: »Razvijanje imunskega sistema pri otroku je postopen proces, ki je odvisen od prirojenih lastnosti, dobrega zdravja matere in razvijajočega se zarodka. Z materinim mlekom otrok dobi prav vse hranilne sestavine, ki jih potrebuje za zdrav razvoj, če le ima mati tega v izobilju. Otroku mora dobiti zadostno količino beljakovin, maščob, sladkorjev, oligoelementov, mineralov in vitaminov.

Pomembno je, da se mati zdravo, uravnoteženo prehranjuje

hkrati pa je za otroka pomembno, da ima dovolj fizične aktivnosti, spanja pravilno prehrano kar vpliva na zdrav razvoj imunskega sistema. Do vstopa v šolo se bo imunski sistem že dobro naučil, kako se bo branil.« Izjemno nevaren dejavnik za oslabitev odpornosti je tudi dolgotrajni stres, še pojasni: »Organizem, ki je v stresu, povečano proizvaja stresne hormone in posledično pride tudi do vpliva na imunski sistem. Prevelik stres je lahko tudi posledica pretirane fizične aktivnosti, kar se lahko pojavi tudi pri vrhunskih športnikih. Za povprečnega človeka lahko rečemo, da bo verjetno zmeren tek, primeren zmoglostim, imunskemu sistemu koristil, pretiravanje pa ravno obratno.« Imunski sistem brani telo pred škodljivimi vsiljivci, o pomanjkljivosti govorimo, ko obrambni sistem ne deluje ustrezno. Imunska pomanjkljivost je lahko prirojena oziroma primarna ali pridobljena zaradi bolezni ali

poškodb, kirurških posegov in nekaterih zdravil, šibek imunski sistem nas slabše varuje pred okužbami in razvojem rakavih obolenj. Imunski sistem lahko tudi napade lastno telo, namesto da bi ga varoval: takrat se razvije alergija ali pa celo avtoimunska bolezen. Da gre pri otroku prav za PIP, nas opozori kar nekaj znakov, denimo: najmanj štiri okužbe ušes v enem letu, najmanj dve hujši okužbi sinusov v letu dni, najmanj dva meseca antibiotične terapije z majhnim učinkom, najmanj dve pljučnici v enem letu, zastoj rasti teže in višine pri dojenčku, ponavljajoči se globoki ognojki na koži ali ognojki v notranjih organih, ponavljajoč se soor v ustih ali glivične okužbe na koži, potreba po intravenskih antibiotikih za zdravljenje okužb, najmanj dve globoki okužbi s septicemijo, pozitivna družinska anamneza za primarno imunsko

pomanjkljivost. Zadostujeta le dve izpolnjeni merili za utemeljeni sum na PIP!

Presaditev pri najhujših oblikah

»Po evropskem in slovenskem registru smo po številu diagnosticiranih otrok s PIP primerljivi z zahodnimi državami. Slabši smo na področju prepoznave odraslih bolnikov s PIP, kjer zaostajamo za razvitiimi zahodnimi državami. V primerjavi s centralno- in vzhodnoevropskimi državami pa imamo enega izmed največjih deležev diagnosticiranih bolnikov s PIP na 100.000 prebivalcev,« pove prof. dr. Avčin in pristavi: »V primerjavi s preostalimi centralno- in vzhodnoevropskimi državami imamo enega izmed najboljše organiziranih sistemov za prepoznavo in vodenje bolnikov s PIP. V svetovnem merilu so najboljši centri na področju diagnostike PIP v ZDA, Kanadi, Veliki Britaniji, Franciji, Švici, Nemčiji in Italiji. Zdravniki z našega oddelka smo se na področju PIP izobraževali v Veliki Britaniji, Švici, Italiji, Franciji, Nemčiji in Kanadi ter redno sodelujemo s centri iz omenjenih držav tako klinično kot raziskovalno.« Oblika zdravljenja je odvisna od vrste PIP: poznamo protimikrob-

na zdravila, nadomeščanje protiteles v krvi, presaditev krvotvornih matičnih celic oziroma kostnega mozga in zdravila, ki zavirajo neustrezní imunski sistem. Presaditev, ki bolnika dokončno pozdravi, pride v poštev pri najhujših celičnih primarnih imunskih pomanjkljivostih, pojasni prof. dr. Avčin: »Za najtežje, življenjske ogrožajoče oblike PIP je za dolgoročno

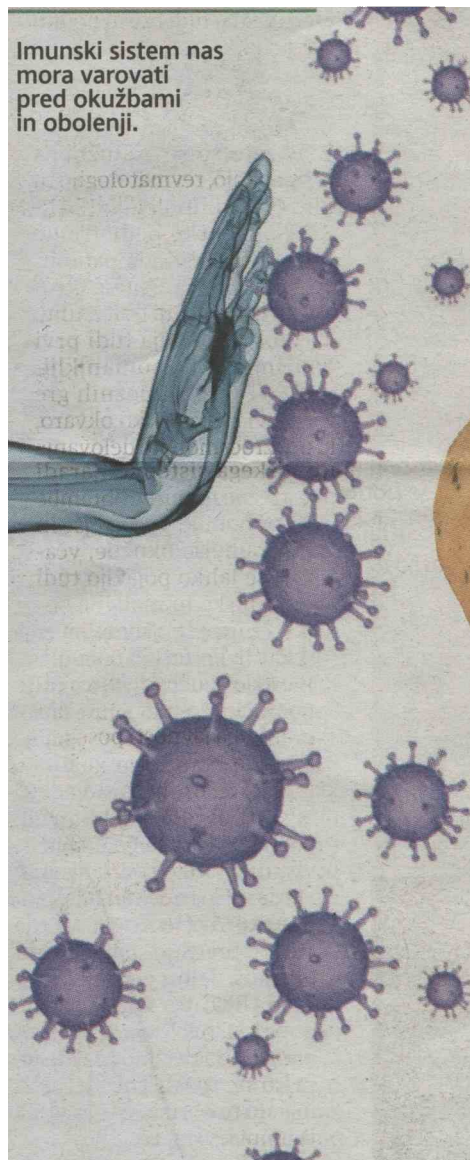
ugoden izhod bolezni ključna zgodnja prepoznava in čimprejšnja transplantacija krvotvornih matičnih celic. Če je transplantacija opravljena v prvih treh mesecih življenja, je preživetje bolnikov 96-odstotno, če pa je pozneje, ko je prišlo že do težje potekajočih okužb, je preživetje bolnikov po transplantaciji le še 66-odstotno.«

V Sloveniji je trenutno registriranih 166 bolnikov s PIP, med njimi 24 odraslih. Do zdaj so transplantacije slovenskih bolnikov opravljali v tujini, točneje v Švici in Veliki Britaniji, s preselitvijo na novo Pediatrično kliniko Ljubljana pa se programa izvaja tudi doma.

EMA BUBANJ

Prvi dan imunskih pomanjkljivosti

V soboto, 15. septembra, bo v avli in na otroškem igrišču Pediatrične klinike v Ljubljani **Društvo za pomoč otrokom z imunskimi boleznimi** pod častnim pokroviteljstvom predsednika Republike Slovenije dr. **Danila Türka** pripravilo prvi dan imunskih pomanjkljivosti. Namen dogodka je širši javnosti predstaviti vse pogostejšega sovražnika zdravja, primarno **imunsko pomanjkljivost**: strokovni del bo namenjen predstavitvi bolezni in izmenjavi mnenj ter izkušenj, med katerim bo poskrbljeno tudi za varstvo v ustvarjalnih delavnicah, družabni pa za spoznavanje in zabavo. Med pestrim programom, ki se bo začel ob 10. uri, bo otroke zabaval čarodej, obiskala jih bosta tudi Ribič Pepe in zanimiv glasbeni gost, najmlajši pa se bodo lahko posladkali s slastnimi palačinkami.



Page: 16

Reach: 318000

Country: SLOVENIA

Size: 1483 cm2

Kazalo

5 / 5

