

## Dan boja proti imunskim boleznim

TV SLOVENIJA 1, 14.09.2012, PRVI DNEVNIK, 13.00

VLASTA JESENČNIK: V Sloveniji je 166 ljudi, ki so se rodili z okvarjenim imunskim sistemom. To pomeni, da telo na primer ne tvori protiteles proti virusom in bakterijam. Pred dvajsetimi leti so otroci zaradi okvarjenega imunskega sistema umirali, danes jih uspešno zdravijo. Jutrišnji dan bo na Pediatrični kliniki v Ljubljani v znamenju ozaveščanja o prirojenih imunskih pomanjkljivostih.

BREDA ŠTIVAN BONČA: Sandra ima genetsko okvaro imunskega sistema. Vsaka štiri tedne mora na Pediatrično kliniko. Po zdravila.

SANDRA ŠPARAVEC (21 let): Mi telo ne proizvaja protiteles, tako da potrebujem protitelesa.

ŠTIVAN BONČA: Da je nekaj narobe, so opozarjale pljučnice. Tri leta so se vrstile druga za drugo. Če bolezni ne bi odkrili.

ŠPARAVEC: Zdravje bi se slabšalo, vsaki mesec slabše in na koncu bi lahko prišlo do tega, da bi mi telo popolnoma odpovedalo.

ŠTIVAN BONČA. Zato je pomembno odkritje zgodaj. Pogoste infekcije, štiri vnetja ušes v enem letu pa če antibiotiki po dveh mesecih niso učinkoviti, sta le dve opozorili na okvaro imunskega sistema. Doslej je znanih 150 prirojenih okvar imunskega sistema. In nekatere zdravijo tudi s presaditvijo kostnega mozga. Nanjo čaka malček. Sandra pa tako dobi potrebna protitelesa. Strah jo je bilo le na začetku.

ŠPARAVEC: Bolezen kot sama me ne ovira, po mojem bi me ovirala bolj, če bi gledala na vse skupaj negativno, če se sama ne bi potrudila za sebe in za svoje telo. Šolam se kot turistična vodička. Vse se da, če se hoče.

ŠTIVAN BONČA: Sandra je le ena od 166 bolnikov v Sloveniji. Le toliko je registriranih. Strokovnjaki pa opozarjajo, med nami je lahko še okoli 100 ljudi, ki za bolezen ne vedo.

JESENČNIK: Z nami je profesor doktor Tadej Avčín s Pediatrične klinike v Ljubljani. Dober dan želim. Kako se kažejo prirojene motnje imunskega sistema?

TADEJ AVČIN (Pediatrična klinika v Ljubljani): Dober dan. Primarne **imunske pomanjkljivosti** se kažejo s pogostimi ponavljajočimi, težko potekajočimi okužbami. Poleg tega imajo ti bolniki lahko oportunistične okužbe. To so okužbe, ki se običajno ne pojavljajo pri normalnih, zdravih ljudeh, pri teh bolnikih se pa pojavljajo. V zadnjih desetih letih, dvajsetih letih vemo, da se pri teh bolnikih lahko pojavljajo tudi nekatere redkejše avtoimunske bolezni in maligne bolezni.

JESENČNIK: Kako zelo pa človeka s hudo okvaro imunskega sistema prizadenejo norice?

AVČIN: Norice pri zdravem otroku običajno potekajo en teden, najdlje dva tedna. Pri otroku, ki ima primarno **imunsko pomanjkljivost**, norice lahko potekajo težje. To pomeni, da prizadenejo notranje organe, da pride do razsejane virusne okužbe, ki lahko prizadene celo telo. Najhujši potek noric je, če prizadenejo centralno živčevje, pljuča in nekatere druge notranje organe in otrok s težko kombinirano primarno **imunsko pomanjkljivostjo** lahko zaradi noric umre že v prvem letu življenja.

JESENČNIK: Kako pa zdravite motnje imunskega sistema, pri koliko otrocih na leto je recimo treba presaditi kostni mozeg?

AVČIN: Primarne **imunske pomanjkljivosti** zdravimo odvisno od vrste same **imunske pomanjkljivosti**. Če je prisotna okužba, je potem najprej potrebno protimikrobno zdravljenje, da pozdravimo okužbo. Drugače pa zdravimo okvare, kjer gre za primarno okvaro protitelesnega imunskega odziva z nadomeščanjem imunoglobulinov. Te aplikacije so možne intravenske enkrat mesečne in to je terapija, ki jo dobiva naša bolnica Sandra, ki je bila v prispevku omenjena, možna pa je tudi podkožna aplikacija imunoglobulinov enkrat na štirinajst dni, ki so jo bolniki lahko sami doma dajejo. Pri okvarah, kjer pa ne gre samo za protitelesno motnjo, ampak so okvarjene tudi celice imunskega sistema, je pa edini način zdravljenja

transplantacija kostnega mozga. To transplantacijo kostnega mozga pa želimo pri teh bolnikih narediti čim prej v poteku njihove bolezni, preden se pojavijo težko potekajoče okužbe.

JESENIČNIK: Doktor Avčin, hvala lepa za ta pojasnila.