

Imunodeficiențele primare

Un ghid pentru școli



Imunodeficiențele primare: un ghid pentru școli (Editia I), Ianuarie 2012

© International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2012

Publicat de IPOPI (www.ipopi.org)

Ce sunt imunodeficiențele primare?

Această broșură explică ce sunt imunodeficiențele primare (PIDs) și ce trebuie să știe școlile dacă au un elev sau student care suferă de PID.

PIDs sunt un grup mare de deficiențe imunitare diverse, produse când anumite componente ale sistemului imun (mai ales celule și proteine) nu funcționează corespunzător. Se estimează că în jur de 1/2000 de persoane sunt diagnosticate cu PID, dar unele PIDs sunt mult mai rare decât altele. Unele PIDs sunt relativ blande, în timp ce altele sunt severe. PIDs se produc prin defecte ereditare sau genetice ale sistemului imun. PIDs nu sunt înrudite cu SIDA - sindromul imunodeficienței dobândite, care este produs de o infecție virală (HIV).

Sistemul imun ajută în mod normal organismul să lupte cu infecțiile produse de microbi (sau microorganisme) ca bacteriile, virusurile, fungii sau protozoarele. Dacă sistemul lor imun nu lucrează corespunzător, pacienții cu PIDs sunt mult mai expuși decât alți oameni la infecții. Infecțiile pot fi mult mai frecvente decât în mod normal, pot fi în mod particular severe sau dificil de tratat sau pot fi cauzate de microorganisme neobșnuite. Pot apărea indiferent de sezon, chiar și vara.

PIDs pot deasemenea provoca atacarea propriului corp de către sistemul imun – fenomen denumit "autoimunitate". Acest lucru poate produce dureri și tumefacții articulare, cunoscute ca și "artrite". Poate provoca deasemenea erupții cutanate, o pierdere a celulelor roșii din sânge (anemie), a trombocitelor implicate în coagularea sângelui, diaree sau boli renale. Pacienții cu anumite forme de PIDs au deasemenea mai frecvent alergii sau astm bronic.

PIDs nu sunt legate de SIDA – sindromul de imunodeficiență dobândită. PIDs nu sunt contagioase, nu este posibil "să te molipsești" de PIDs sau să le transmiți altor oameni.

Copiii și adolescenții cu PIDs trebuie să fie capabili să se bucure de viață, într-un mod cât mai normal și deplin cu putință. Sunt o multime de lucruri pe care școlile le pot face pentru a ajuta elevii cu PIDs să rămână sănătoși, după cum urmează:

- să se asigure că respectă precauțiile pentru prevenirea infecțiilor
- să faciliteze efectuarea tratamentului în timpul școlii, dacă este necesar să instruiască asistenta școlară în acest sens
- să ajute la informarea familiei despre evoluția bolii
- să ajute la identificarea și corectarea acelor comportamente necolegiale față de copiii cu PIDs

Această broșură furnizează informații generale despre îngrijirea pacienților cu PIDs, cu scopul de a ajuta școlile în susținerea elevilor și studenților în această situație

Prevenirea infectiilor

Important! Scolile trebuie sa ajute elevii cu PIDs sa isi mentina o buna igiena, pe cat este posibil. Aceasta inseamna lucruri simple ca:

Igiena

- incurajarea si ajutarea tuturor elevilor sa-si spele mainile regulat si cu atentie, in mod special inaintea meselor si dupa utilizarea toaletei sau a activitati in aer liber.
- curatarea si dezinfectarea taieturilor si excoriatiilor, cu prim ajutor oferit de asistenta scolara cand este posibil.
- asigurarea unei bune igiene alimentare pentru a evita toxiinfectiile alimentare
- asigurarea unei ape potabile sigure, conform normelor locale si sfatului medicului
- incurajarea tuturor elevilor sa-si acopere gura si nasul cand stranutata sau tuseste, aruncarea batistelor si spalarea mainilor dupa aceea.

Daca un elev cu PIDs se simte rau la scoala, conducerea scolii trebuie sa contacteze parintii cu promptitudine. Elevii cu PIDs pot sa poarte o bratara sau un pandativ cu informatiile medicale. Informatiile individualizate scrise trebuie procurate de la parinti sau tutori si reinnoite periodic.

Activitati

Sportul este la fel de important pentru elevii cu PIDs ca pentru oricine altcineva. Elevii cu PIDs pot participa la majoritatea sporturilor si chiar excela. In functie de tipul de PID de care sufera un anumit elev, ar putea fi necesar in anumite cazuri sa se puna in aplicare un program special de sport sau educatie fizica. De exemplu, inotul poate fi inaccesibil din cauza riscului de infectii otice. Daca inotul este posibil, pot fi necesari papuci speciali din material impermeabil pentru a evita verucile.

Antibioticele si vaccinurile

Elevii cu PIDs necesita adesea un antibiotic pentru a trata sau a preveni infectiile, in cele mai multe cazuri pentru lungi perioade de timp. Poate fi necesar ca anumite doze sa fie administrate chiar in timpul programului scolar si acest lucru trebuie facilitat de catre corpul profesoral sau conducerea scolii. Anumite vaccinuri (numite vaccinuri "vii atenuate") pot cauza infectii pacientilor cu PIDs. Elevii cu PIDs nu trebuie sa primeasca nici un vaccin fara permisiunea parintilor lor sau tutorilor legali.

Conducerea scolii trebuie deasemenea sa informeze parintii elevilor despre:

- programul de vaccinare efectuat in scoala
- existenta unor focare de infectie / epidemii (pojar, gripa, varicela, meningita, toxiinfectia alimentara).

Tratamentul pentru PIDs

Terapia substitutivă cu imunoglobuline.

Multi pacienți cu PIDs primesc terapie de substituție cu imunoglobuline. Imunoglobulinele sunt proteine care protejează împotriva infecțiilor și reduc alte simptome ale PIDs. Imunoglobulinele de substituție sunt administrate sub formă de perfuzie, intravenos sau subcutanat. Trebuie administrate în mod regulat (cel puțin o dată pe lună sau, câte o dată, săptămânal) și pe toată durata vieții. Imunoglobulinele sunt administrate în spital sau clinică, dar câteodată pot fi administrate acasă de părinți sau pacienții însși.

Elevii se pot simți câteodată rău în orele sau zilele de după administrarea terapiei de substituție cu imunoglobuline și acest lucru poate afecta performanțele lor școlare.

Alte tratamente pentru PIDs

Pacienții cu PIDs primesc uneori injecții cu interferon gamma pentru susținerea sistemului lor imunitar.

Anumite tipuri severe de PIDs sunt câteodată tratate prin transplantarea de celule stem. În cadrul acestei proceduri, celule imature imune numite "stem" sunt luate din măduva hematogenă sau singele unui donator sănătos și sunt transplantate pacienților, în scopul înlocuirii celulelor imunitare care lipsesc.

Alte tratamente comune

Elevii cu PIDs pot necesita variate tipuri de medicație, incluzând tratament pentru astmul bronșic sau alte alergii. Este important ca orice pacient cu astm bronșic să-și țină la îndemână tratamentul care previne crizele (de obicei un inhalator) .

Multi pacienți cu PIDs nu necesită o dietă specială sau suplimente precum multivitaminele. Școlile trebuie să se asigure că alergiile alimentare la elevii cu PIDs sunt cunoscute de îndrumători sau la bucatăria unității de învățământ.

Educția

Faptul ca unii elevi sufera de PIDs nu inseamna ca nu pot avea performante scolare sau accesa o educatie normala. PIDs reprezinta insa o provocare, iar scolile pot juca un rol crucial in ajutarea elevului sa reduca impactul bolii asupra educatiei lor.

Elevii cu PIDs sunt nevoiti uneori sa lipseasca de la programul de invatamant pentru vizite la spital, pentru teste specifice bolii sau tratament. Sunt de asemenea mai susceptibili la absenteism decat alti elevi, in special din cauza infectiilor. Scolile poate fi alaturi de acesti elevi prin intelegerea necesitatii de a avea absente ocazionale si ajutandu-i sa recupereze, prin masuri ca:

- furnizarea de planuri pentru temele de acasa sau notite dupa lectiile predate
- reprogramarea testelor sau prelungirea termenelor limita, luand in considerare daca o reducere a temelor este posibila si oportuna
- asigurarea unui educator la domiciliu daca este necesar
- folosirea avantajelor tehnologice, cum sunt video-conferintele care sa le permita elevilor cu PIDs sa participe la lectii de acasa.

PIDs si tratamentul acestor boli pot afecta performantele scolare ale elevilor si atentia in timpul orelor. Ca un rezultat al acestui fapt, elevii pot necesita ocazional ajutor suplimentar de la profesorii lor.

Nu exista nici un motiv ca elevii cu PIDs sa nu fie capabili sa participe in excursiile cu scop educational sau alte asemenea activitati. Scolile trebuie sa se consulte cu parintii pentru ca necesitatile individuale ale fiecarui elev sa fie indeplinite.



Comunicarea regulata dintre scoala si parinti este vitala, pentru a contribui la o mai buna intelegere si rezolvare a dificultatilor fiecarui elev cu PID.

Relatiile cu alți copii

Deși nu este întotdeauna cazul, PIDs poate crea dificultăți elevilor în a lega prietenii cu alți colegi în mediul școlar. Acest lucru se întâmplă dacă elevii au absențe frecvente sau de lungă durată sau dacă nu sunt pe deplin capabili să participe la activitățile școlare, incluzând jocurile și activitățile fizice. Elevii cu PIDs sunt câteodată marginalizați sau chiar izolați din cauza condiției lor.

Scolile pot ajuta prin:

- să se asigure că elevii cu PIDs participă la cât de multe activități școlare cu putința.
- urmărirea semnelor care arată că un elev cu PID are dificultăți în formarea prietenilor sau începe să fie marginalizat, izolat, sau suferă de depresie sau stres din cauza bolii sale.
- discutarea oricărui problemă sau soluții cu părinții sau tutorii legali.

Conducerea școlii poate, de asemenea, să joace un rol important în îndepărtarea unei posibile stigmatizări asociate bolii, cum ar fi corectarea oricărei conexiuni între PIDs și HIV/SIDA. În scopul protejării intimității unui elev cu PID, conducerea școlii trebuie să consulte elevul și pe părinții acestuia despre cât de multe trebuie să li se spună celorlalți elevi.

Ce trebuie școlile să facă?

Elevii cu PIDs variază în ce privește nevoia unui sprijin special, pe de altă parte necesitățile fiecărui elev se pot modifica în timp. Conducerea școlii trebuie avertizată despre necesitățile individuale ale unui elev cu PID. Este important ca profesorii îndrumători să comunice regulat cu părinții sau tutorii, iar dacă este necesar și cu personal medical profesionist.

Pășii recomandați includ:

- întâlnirea inițială pentru a se explica necesitățile elevului și a se cădea de acord asupra modului în care aceste necesități pot fi rezolvate.
- un plan de sănătate, care să prevadă ce este de făcut și cum se poate contacta familia dacă elevul nu este bine.
- un plan educațional pentru a minimaliza impactul PIDs asupra performanțelor școlare.
- contact regulat cu părinții pentru modificări ale planurilor de mai sus, dacă este necesar.

Imunodeficiențele primare

Informatii suplimentare si suport

Aceasta broșura a fost realizată de Organizația Internațională a Pacienților cu Imunodeficiențe Primare (IPOPPI). Două alte broșuri intitulate:

„Imunodeficiențe Primare – Tratatamentul Imunodeficientelor Primare: un ghid pentru pacienți și familiile acestora”

„Imunodeficiențe Primare – Mentine-te sănătos! Un ghid pentru pacienții și familiile acestora”

sunt de asemenea disponibile.

Pentru informații suplimentare și detalii despre Organizațiile Pacienților cu Imunodeficiențe Primare în 40 de țări ale lumii, vă rugăm să vizitați

www.ipopi.org, iar pentru România **www.arpid.ro**.



Baxter

Această broșură a fost publicată cu sprijinul Baxter Healthcare Corporation.