



# Ko je že prehlad lahko usoden

Naravna obramba našega telesa pred virusi in bakterijami včasih ne dela, kot bi morala. Zgodi se, da telo označi lastne celice za tuje in jih začne napadati, kar privede do resnih avtoimunskih in malignih bolezni, in primeri se, da okužba, ki zdravemu človeku ne dela nobenih težav, za imunskega bolnika pomeni dolgotrajno okrevanje ali celo smrt. Podporne terapije z antibiotiki ne pomagajo vselej, nekateri bolniki se pozdravijo le s presaditvijo krvotvornih matičnih celic, s čimer se na novo postavi celoten imunski sistem telesa. S pomanjkljivim imunskim sistemom se nekateri otroci rodijo, včasih pa moramo nanj posumiti tudi odrasli. Pravočasno odkrivanje in zdravljenje bolezni rešuje življenja!

Tekst: **MARIJANA MANDIC**

## RESNIČNA ZGODBA

Mamica Anja Pohorec o grenki izkušnji s to boleznijo, ob izgubi sina Nela: »Z veliko bolečino v srcu vam želim prenesti, kaj vse se pod besedo prirojena imunska pomanjkljivost skriva. Ena redkih, v svetu so bili opisani samo štiri podobni primeri najhujše imunske pomanjkljivosti - SCID, se je pojavila pri mojem sinu. Diagnozo mu je postavil profesor Avčin, kar nedvomno pomeni, da imamo vrhunske zdravnike in diagnostike. Začel se je boj za življenje. Najprej iz meseca v mesec, pozneje iz tedna v teden, nato iz dneva v dan in meseca v mesec, pozneje še minute ... Veliko upanje, presaditev krvotvornih celic, bi za Nela pomenilo popolno ozdravitev. Potem pa iskanje darovalca, ki ga v svetovnem registru ni bilo ... Trajalo je nekaj let, preiskave, terapije, dolge hospitalizacije, iskanje darovalca ... Ves ta čas sem ostala pozitivna, verjela sem, da bo moj sin ozdravel. Nikoli nisem pomislila, da se bo končalo tako. Bil je vesel fant. In prav zdaj bi vam želela prenesti vse to, kar sem se v tem težkem času naučila, kar me je naučil Nel. Otroci nam prihajajo na pot ravno z razlogom, da se od njih kaj naučimo. Nekaj časa sem preveč gledala naprej, se spraševala, kaj bo, potem pa sem spoznala, da imaš v življenju samo tisti dan. Nehaš se ozirati nazaj, saj preteklosti ne moreš spremeniti, za prihodnost pa ne veš, kaj ti bo prinesla. Postala sem vesela danes. Bila sem blagoslovljena za vsak dan posebej, ko se je moj sin dobro počutil, ko se je lahko igral in nisva bila v bolnišnici. In danes je tisti dan, ko moráš pogledati, kaj vse imaš, dati vse, kar lahko daš, in preprosto človeku povedati, da ga imaš rad. Zakaj se nam zdi to tako težko?«

## Boj od prvega dne

Razvijanje imunskega sistema pri otroku je postopen proces, ki je odvisen od prirojenih lastnosti, dobrega zdravja nosečnice in razvijajočega se zarodka, nato od prehrane v prvih, odločilnih letih, okužb in splošnega počutja otroka. Skratka, starši nosimo ogromno odgovornost pri tem, ali bodo otrokove obrambne celice delovale, kot je treba. »Z maminim mlekom otrok dobi prav vse hranilne sestavine, ki jih potrebuje za zdrav razvoj. Otrok

## Dobro je vedeti

Pri najhujših oblikah PIP je za dolgoročno ugoden izid bolezni ključna zgodnja prepoznavna in čimprejšnja transplantacija krvotvornih matičnih celic. Če je opravljena v prvih treh mesecih življenja, je preživetje bolnikov 96-odstotno, kasneje, ko pride že do hujših okužb, pa je preživetje bolnikov po presaditvi le še 66-odstotno.

## Opozorilni znaki

En bolnik s primarno imunsko pomanjkljivostjo (PIP) na 500 otrok ni tako malo! Če ima vaš otrok ali kdo, ki ga poznate, najmanj dva izmed opozorilnih znakov, se takoj posvetujte z zdravnikom.

1. Najmanj štiri okužbe ušes v enem letu.
2. Najmanj dve hujši okužbi sinusov v enem letu.
3. Najmanj dva meseca manj uspešne terapije z antibiotikom.
4. Najmanj dve pljučnici v enem letu.
5. Zastoj rasti teže in višine pri dojenčku.
6. Ponavljajoči se globoki ognjki na koži ali ognjki v notranjih organih.
7. Ponavljajoč se soor v ustih ali glivične okužbe na koži.
8. Potreba po intravenskih (inicirajočih) antibiotikih za zdravljenje okužb.
9. Najmanj dve globoki okužbi s septikemijo.
10. Družinska obremenjenost s primarno imunsko pomanjkljivostjo.

mora dobiti zadostno količino beljakovin, maščob, sladkorjev, oligoelementov, mineralov in vitaminov. Pomembno je, da se mati zdravo, uravnoteženo prehranjuje. Hkrati pa mora imeti nadobudnež dovolj telesne dejavnosti, spanja, pravilno prehrano. Nekateri otroci, žal, podležejo šolskemu stresu. Organizem, ki je v stresu, proizvaja več stresnih hormonov in to vpliva tudi na imunski sistem.« vzroke bolezni razlaga asist. Nataša Toplak, dr. med., specialistka pediatrije.

## Zbolimo lahko tudi odrasli!

Da ni vse tako, kot bi moralo biti, in se je treba posvetovati z zdravnikom, nas opozarjajo:

1. Najmanj dve okužbi ušes v enem letu.
  2. Najmanj dve okužbi sinusov v enem letu, ob izključeni alergiji.
  3. Ena pljučnica na leto najmanj dve leti zapored.
  4. Kronična driska in hujšanje.
  5. Ponavljajoči se nahodi, herpesi, bradavice, kondilomi.
  6. Zdravljenje z intravenskimi antibiotiki.
  7. Ponavljajoči se globoki ognjki na koži ali ognjki v notranjih organih.
  8. Trdovratni soor ali glivične okužbe na koži ali drugih predelih.
  9. Okužba s sicer nenevarnimi atipičnimi mikrobakterijami.
  10. Družinska anamneza za primarno imunsko pomanjkljivost.
- »Veseli smo lahko, da imamo v primerjavi z drugimi srednje- in

vzhodnoevropskimi državami enega izmed najbolj organiziranih sistemov za prepoznavo in vodenje bolnikov s PIP,« navaja prof. dr. Tadej Avčin, dr. med., predsednik društva in vodja Službe za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo. »Trenutno imamo v Sloveniji registriranih 166 bolnikov s PIP, od tega je 24 odraslih. Doslej smo transplantacije PIP opravljali v tujini, s preselitvijo na novo Pediatrično kliniko v Ljubljani, kjer so zagotovljene ustrezne razmere, pa smo uspešno začeli program transplantacij pri bolnikih s PIP tudi v Sloveniji.«

### **Društvo za pomoč otrokom z imunskimi bolezni**

Društvo za pomoč otrokom z imunskimi boleznimi vljudno vabi družine na poseben dan, ki so ga poimenovali kar Dan imunskih pomanjkljivosti, in sicer v soboto, 15. septembra, ob 10. uri. Srečanje bo potekalo v avli in na otroškem igrišču Pediatrične klinike v Ljubljani. Strokovni del bo namenjen predstavitvi bolezni ter izmenjavi mnenj in izkušenj, družabni pa druženju in spoznavanju. Med strokovnim delom srečanja bodo za manjše otroke poskrbele vzgojiteljice na ustvarjalnih delavnicah. Družabni del bodo popestrili tudi pravi čarovnik, ribič Pepe, znani slovenski pevci in posebni gostje.

Častni pokrovitelj dogodka je predsednik republike Slovenije dr. Danilo Türk.