

IPOPI SREČANJE

24. - 27. oktober 2018 v Lizboni na
Portugalskem

Vida Ramšak Marčeta

IPOPI - Mednarodno združenje organizacij bolnikov s primarnimi imunskimi pomanjkljivostmi

- ▶ Začetek: leta 1992 v Luganu, v Švici na pobudo zdravnikov in staršev otrok z imunskimi pomanjkljivostmi iz različnih evropskih držav. Sedež IPOPI je v Veliki Britaniji.
- ▶ IPOPI si prizadeva izboljšati ozaveščenost o imunskih pomanjkljivostih, izboljšati dostop do zgodnjega odkrivanja in optimalnega zdravljenja bolnikov z imunskimi pomanjkljivostmi po vsem svetu.
- ▶ Cilj: imeti društva bolnikov z imunskimi boleznimi v vseh državah sveta.
- ▶ V zadnjih letih je IPOPI pridobil veliko novih članic, predvsem iz držav Latinske Amerike, Azije in Afrike.

Kaj je novega v IPOPI?

- ▶ Kitajska, nova država članica od leta 2018.
- ▶ Na srečanju v Lizboni so potekale volitve
 - ▶ Novo izvoljeni članici odbora sta **Martine Pergent**, predstavnica francoskega združenja bolnikov z imunskimi boleznimi (IRIS) in **Christine Jeffery**, predstavnica avstralskega združenja bolnikov z imunskimi boleznimi (IDFA). Bruce Lim, predstavnik malezijskega društva bolnikov z imunskimi boleznimi, je blagajnik IPOPI-ja.



- ▶ IPOPI je dosegel, da je Svetovna zdravstvena organizacija nedavno uvrstila zdravljenje z imunoglobulini na listo osnovnih zdravil.

Poudarki s srečanja

Nasveti staršev:

- ▶ Izkušnje staršev, kako je živeti z najstnikom, ki ima imunsko bolezen.
- ▶ Poudarek, naj starši ne prevzemajo odgovornosti in žalosti, ki pride z boleznijo, temveč naj pustijo, da otrok prevzame odgovornosti in obveznosti, povezane z boleznijo.
- ▶ Starši naj bodo otrokom v oporo, ko jih ti potrebujejo.
- ▶ Zdravniški pregledi: najstnik naj bo sam z imunologom, da mu ta sam razloži bolezen in da lahko najstnik postavi zdravniku vprašanja in pomisleke, za katere ga je v pričo staršev morda sram vprašati.
- ▶ Starši ne rabijo vedno slišati vsega, še posebej ker postaja najstnik vedno bolj samostojen in zrel in se mora začeti sam spopadati s svojo boleznijo.

Poudarki s srečanja

Kako se spopasti s krizo?

1. Portoriko: orkan Maria, leta 2017. Blanca Imbert, predstavnica portoriškega združenja bolnikov z imunskimi boleznimi se ni mogla udeležiti srečanja društev za imunske bolezni držav Latinske Amerike. Srečanja se je lahko udeležila srečanja preko računalniškega video prenosa v živo, ki ga je omogočil IPOPI.

2. Annie Pienaar , predstavnica Južne Afrike, je povedala, da je zdravljenje z imunoglobulini v tej državi trenutno dostopno le otrokom. Poudarila je tudi, da so v južnoafriško združenje za bolnike z imunskimi boleznimi vključeni samo bolniki in njihovi starši, ne pa tudi zdravniki, ki lahko s svojim znanjem obogatijo delovanje društva.

3. V Romuniji v zadnjih letih niso dobili zadostnih zalog imunoglobulinov, zato so bolniki ostali brez njih, ena deklica je umrla. Predstavnica Romunije, ki je tudi mama deklice z imunsko pomanjkljivostjo, je povedala, da njena hči ni prejela zdravljenja z imunoglobulini od avgusta 2017 do marca 2018. Oskrba se je izboljšala šele, ko so problem izpostavili v medijih.

- ▶ **Zaključek:** V primeru krize naj država članica ne odlašaj, temveč čim prej prosi za pomoč in informacije druge države članice, saj tako postanemo številčnejši in močnejši pri reševanju težav.

Poudarki s srečanja

Izdelava strateškega načrta:

- ▶ vizija, projekti za prihodnost, zbiranje denarnih sredstev in sponzorjev
- ▶ Po skupinah je vsak predstavnik naredil strateški plan za svoje društvo.
- ▶ Cilj delavnice: sodelovanje in izmenjava izkušenj med društvi različnih držav. Društva, ki obstajajo dlje in so bolj razvita so svetovala društvom, ki še niso tako močna in izkušena.

Poudarki s srečanja

Etični vidiki:

- ▶ Pogovor z ameriškim filozofom Jamesom Taylorjem.
- ▶ 1. Kako daleč lahko gredo zdravniki pri testiranju in diagnosticiranju bolnika, če je pri tem ogroženo njegovo zdravje?
- ▶ 2. Ali lahko starš mladoletnega bolnika zavrne optimalno zdravljenje, ki ga predlaga zdravnik oz. ali mora zdravnik upoštevati zavrnitev zdravljenja, če tako želijo starši?
- ▶ 3. Zdravnik naj se posvetuje z najmanj dvema zdravnikoma o stanju in zdravljenju bolnikov preden se odloči za določeno zdravljenje.
- ▶ 4. Zdravnik mora jasno predstaviti bolezen in zdravljenje tako otroku kot staršu, tu pa naj pri razlagi pomagajo tudi medicinske sestre, saj zdravniki pogosto nimajo časa odgovarjati na bolnikova vprašanja glede zdravljenja.

Predlogi za prihodnost:

- ▶ Organiziranje mednarodnega poletnega tabora za otroke in najstnike z imunskimi boleznimi, kjer bi se spoznali, si izmenjali svoje izkušnje, hkrati pa bi na taboru sodelovali različnih delavnicah za samopomoč in krepitev odnosov.
- ▶ Aktivno objavljanje in deljenje novic na spletnih straneh društev ter na družabnih omrežjih kot so Facebook, Twitter ...
- ▶ **Tudi naše društvo naj ima Facebook stran.**
- ▶ **Aktivno ozaveščanje o primarnih imunskih pomanjkljivostih (delavnice, izdaja letakov ...)**
- ▶ **Vključevanje in pomoč študentov medicine pri ozaveščanju javnosti o primarnih imunskih pomanjkljivostih.**

Prihodnje srečanje:

- ▶ Srečanje IPIC 2019 (mednarodni kongres o imunskih boleznih): 6.-8.11. 2019, Madrid.
- ▶ Poudarek bo na diagnozi in klinični obravnavi.



IPIC2019
INTERNATIONAL PRIMARY
IMMUNODEFICIENCIES
CONGRESS

MADRID

WWW.IPIC2019.COM

Moje sporočilo



