

Nauczyć się żyć komfortowo z chorobą

Z dr hab. med. Danutą Kowalczyk z Katedry Immunologii Klinicznej i Transplantologii Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie rozmawia Elżbieta Cegła

Ciąg dalszy ze str. 1

Pojawiające się jednak zaraz po narodzinach dziecka bądź w pierwszych latach jego życia częste infekcje muszą być dla rodziców sygnałem do niepokoju i podjęcia specjalistycznego leczenia. Bywa jednak i tak, że zanim pojawią się niecodzienne objawy choroby, wykonujemy profilaktycznie wiele badań, ich wyniki są dobre, czyli teoretycznie nie ma powodu do obaw, a tymczasem...

Tymczasem nawet jeśli wyniki badania krwi są prawidłowe, a dziecko choruje bardzo często, to ciągle mogą być powody do niepokoju. Na przykład morfologia pokazuje prawidłową ilość komórek odpowiedzialnych za odporność (limfocyty, granulocyty), lecz to ciągle nie wyklucza niedoboru odporności. Dla immunologa ważna jest nie tylko ogólna ilość tych komórek, ale także ich rodzaj, proporcje, wykonywane funkcje. To niezwykle istotne, bowiem za prawidłowe działanie systemu odpornościowego odpowiadają różne populacje limfocytów, zwane limfocytami T i B. Limfocyty B produkują białka odpornościowe – tj. immunoglobuliny, czyli przeciwciała i są odpowiedzialne za odporność organizmu na bakterie; zbyt mało tych limfocytów lub ich brak powoduje zwiększoną skłonność do infekcji bakteryjnych. Natomiast w walce z wirusami główną rolę odgrywają limfocyty T. Na pierwszej linii obrony przed szkodliwymi mikroorganizmami stoją granulocyty – oceniane również, ale jedynie ilościowo w morfologii krwi. Ich znaczenie jest olbrzymie dla układu odpornościowego, bowiem pochłaniają one i niszczą potencjalnie szkodliwe dla naszego organizmu bakterie i wirusy. Bywa jednak, że granulocyty tylko pochłoną szkodliwą komórkę, nie niszcząc jej, a wtedy dostaje się ona do krwiobiegu i grozi ciężkim zakażeniem. Dlatego też, jeśli rodzice widzą, że dziecko często choruje, a wyniki analizy krwi mimo wszystko są w normie, to należy jednak zgłosić się do poradni immunologicznej, gdzie przeprowadzimy bardzo specjalistyczne badania immunologiczne i w razie potrzeby rozpoczniemy odpowiednie leczenie.

Na czym polega leczenie pierwotnego niedoboru odporności?

Zależy to oczywiście od rodzaju niedoboru odporności. Jeśli stwierdzimy brak białek odpornościowych, wówczas małego pacjenta leczymy uzupełniając brakujące immunoglobuliny. Podajemy je dzieciom w naszej klinice dożylnie jeden raz w miesiącu, ale

można to też robić w domu, podając lek podskórnie jeden raz w tygodniu za pomocą specjalnej aparatury – wybór należy do rodziców. To relatywnie łatwa metoda, skuteczna, nie utrudnia normalnego funkcjonowania dziecka i rodziny. Tak leczymy aktualnie w naszym szpitalu blisko 130 dzieciaków. Zdarzają się jednak przypadki ciężkiego skojarzonego niedoboru odporności, w których defekt dotyczy limfocytów T i B. W takich przypadkach jedynym skutecznym sposobem leczenia jest przeszczep komórek macierzystych szpiku. Udanego przeszczepu szpiku kostnego dokonaliśmy w naszej klinice u dziesięciorga małych pacjentów.

Czy PNO jest chorobą genetyczną, dziedziczną?

W PNO opisano już ponad dwieście defektów genetycznych, ale nie w każdym przypadku choroba ta ma podłoże genetyczne. Istnieje jednak duże prawdopodobieństwo, że jeżeli rodzice lub ktoś z najbliższych krewnych ma rozpoznany niedobór odporności, to dziecko również może się urodzić z niedoborem. Objawy niektórych PNO manifestują się bardzo wcześnie już u niemowląt. W ciężkich skojarzonych niedoborach odporności infekcje mogą pojawić się już w pierwszym miesiącu życia. Do rozlicznych zakażeń w krótkim czasie dołącza brak przyrostu masy ciała a często nawet spadek wagi. Dlatego tak bardzo ważna jest obserwacja dziecka i jak najszybsze zdiagnozowanie przyczyn takiej sytuacji, co pozwoli na podjęcie odpowiedniego leczenia w specjalistycznej poradni i oddziale immunologicznym.

Czy PNO dotyczą tylko dzieci?

Niestety nie. Tak zwany pospolity zmienny niedobór odporności może się ujawnić w każdym wieku i w przypadku takiego podejrzenia niezależnie od wieku należy zrobić odpowiednie badania w poradni immunologicznej. Obciążający wywiad rodzinny (PNO w bliskiej rodzinie) jest wskazaniem do wykonania badań odporności już u noworodka wkrótce po urodzeniu, co pozwoli na rozpoczęcie właściwego leczenia jeszcze przed pojawieniem się objawów klinicznych. Znam rodziców, którzy mają dziecko z PNO i nie decydują się na kolejne, bo to dla nich zbyt duże obciążenie psychiczne, ale znam i takich, którzy dokonują innego wyboru, mają liczne potomstwo i nie każde dziecko jest obciążone PNO. Jako lekarze uczymy się coraz skuteczniej te choroby leczyć (próby terapii genowej), a naszych pacjentów staramy się przekonać, że można z nimi relatywnie komfortowo żyć, podobnie jak z wieloma innymi schorzeniami.

Dr hab. med. Danuta Kowalczyk jest pediatrą, wybitnym specjalistą w dziedzinie immunologii. W 1987 r. współtworzyła Poradnię Immunologiczną w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie i cały czas odpowiada za pracę tej poradni. Jest zastępcą kierownika Zakładu Immunologii Klinicznej w tym szpitalu, nadzoruje całość diagnostycznych badań immunologicznych. Od 2002 r. jest wojewódzkim konsultantem w dziedzinie immunologii klinicznej w Małopolsce. Autorka 71 prac naukowych, prowadzi badania, jest wykładowcą akademickim.

Jeśli twoje dziecko ma poniższe objawy, to znaczy, że cierpi na PNO. Naucz się rozpoznawać chorobę. Wczesna diagnoza i natychmiast podjęte leczenie daje szansę na szybki powrót do zdrowia!



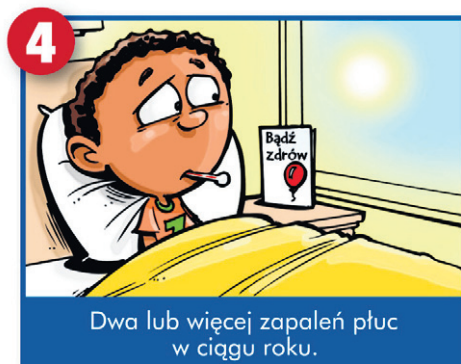
1 Cztery lub więcej nowych zakażeń ucha w ciągu roku.



2 Dwa lub więcej poważnych zakażeń zatok w ciągu roku.



3 Stosowanie antybiotyku przez dwa miesiące lub dłużej z niewielkim efektem.



4 Dwa lub więcej zapaleń płuc w ciągu roku.



5 Nieprzybieranie na wadze lub zahamowanie prawidłowego rozwoju dziecka.



6 Nawracające, głębokie ropnie skóry lub innych narządów.



7 Uporczywe pleśniawki w jamie ustnej lub zakażenia grzybicze na skórze.



8 Konieczność stosowania antybiotyków dożylnych do leczenia zakażenia.



9 Dwa lub więcej zakażeń tkanek głębokich, w tym posocznica.



10 PNO w wywiadzie rodzinnym.