

# Immunodeficiències Primàries

## Guia per a les escoles



Immunodeficiencias Primarias: Una guía para las escuelas, (1ª Edición), Enero 2012

Immunodeficiències Primàries: Guia per a les escoles, (1ra. Edició), Abril 2013

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

Publicat per IPOP ([www.ipopi.org](http://www.ipopi.org))

Traduït al català per ACADIP ([www.acadip.org](http://www.acadip.org))

## Què són les Immunodeficiències Primàries?

**Aquest fullet explica què són les Immunodeficiències Primàries (IDP) i què necessiten saber les escoles si tenen un estudiant amb IDP.**

Les IDP són un gran grup de diferents trastorns causats pel mal funcionament d'alguns components del sistema immunitari (especialment cèl·lules i proteïnes). S'estima que al voltant d'1 entre 2000 persones estan diagnosticades d'IDP, tot i que algunes immunodeficiències són molt menys freqüents que d'altres.

Les IDP són causades per defectes hereditaris o genètics del sistema immunitari. No estan relacionades amb la sida (la síndrome d'immunodeficiència adquirida), que està causada per una infecció viral (VIH). Algunes són relativament lleus, mentre que altres són greus.

El sistema immunitari normalment ajuda al cos a combatre les infeccions per gèrmens (o "microorganismes"), tals com bacteris, virus, fongs i protozous. Com el seu sistema immunitari no funciona de manera adequada, les persones amb IDP són més propenses a les infeccions que altres persones. Aquestes infeccions poden ser més freqüents de l'habitual, poden ser particularment greus o difícils de guarir, o poden estar causades per microorganismes inusuals. Poden ocórrer en qualsevol estació, fins i tot a l'estiu.

*Les IDP no estan relacionades amb la sida (síndrome d'immunodeficiència adquirida).*

*Les IDP no són contagioses: no és possible 'contraure' una IDP o contagiar-la a altres persones.*

Les immunodeficiències primàries també poden provocar que el sistema immunitari ataqüi el propi cos, el que s'anomena "autoimmunitat". Això pot causar dolor i inflamació en les articulacions (artritis). També pot causar erupcions en la pell, pèrdua de glòbuls vermells (anèmia), pèrdua de plaquetes necessàries per a la coagulació, inflamació de gots sanguinis, diarrea i malalties renals. Els pacients amb IDP són també més propensos a les al·lèrgies i a l'asma.

Els nens i adolescents amb IDP haurien de poder gaudir d'una vida tan plena i normal com sigui possible. Hi ha moltes coses que les escoles poden fer per ajudar els estudiants amb IDP a mantenir-se sans, com per exemple:

- Assegurar que es prenen precaucions per a la prevenció d'infeccions.
- Facilitar el tractament durant l'horari escolar i, si és necessari, oferir formació específica a la infermera de l'escola.
- Informar a la família del curs de malalties.
- Ajudar a identificar i detenir les burles i intimidacions relacionades amb les IDP.

Aquest fullet proveeix informació general sobre la cura de les IDP per ajudar a les escoles a recolzar millor als estudiants en aquestes condicions.

## Prevenir les infeccions

**És de vital importància que les escoles ajudin els estudiants amb IDP a mantenir una bona higiene quan sigui possible. Això implica:**

### Higiene

- Fomentar que tots els estudiants es rentin les mans de manera regular i acurada, especialment abans dels àpats i després d'usar el bany i realitzar activitats a l'aire lliure.
- Netejar i embenar talls i ferides amb elements de primers auxilis de la infermeria escolar sempre que sigui possible.
- Assegurar una bona higiene dels aliments per ajudar a evitar intoxicacions per menjar en mal estat.
- Encoratjar que tots els estudiants es cobreixin la boca i el nas quan esternudin i tussin, llencin els seus mocadors i es rentin després les mans.

*Si un estudiant amb IDP no se sent bé, el personal de l'escola hauria de contactar els pares ràpidament. Els estudiants amb IDP poden utilitzar un penjoll o polsera amb informació mèdica. La informació escrita ha de ser sol·licitada als pares/cuidadors i actualitzada quan hi hagi algun canvi.*

### Activitats

Fer exercici és igual d'important per a tots els estudiants. Els alumnes amb IDP poden participar en la majoria dels esports, i poden excel·lir.

No obstant això, depenent de cada estudiant i del tipus d'IDP, podria ser necessari establir un programa d'esports o educació física especialment adaptat a les seves necessitats. Per exemple, fer natació podria ser desaconsellat pel risc d'infeccions en l'oïda; si fer natació és possible, podria ser aconsellable utilitzar mitjons de làtex per evitar les berrugues.

### Antibiòtics i vacunes

Els estudiants amb IDP freqüentment necessiten prendre antibiòtics per tractar o prevenir infeccions, generalment per períodes perllongats. En el cas que les dosis s'hagin d'administrar durant l'horari escolar, se n'ha de facilitar la presa.

Algunes vacunes (denominades vacunes vives atenuades) poden causar infeccions en les persones amb IDP. Els estudiants amb IDP no han de rebre cap vacuna sense el permís dels seus pares o cuidadors.

El personal de l'escola hauria de comunicar-se amb els pares dels estudiants si:

- A l'escola es realitzen programes de vacunació.
- Davant l'existència de qualsevol brot infecció (com ara xarampió, grip, varicel·la, meningitis o intoxicació per menjar en mal estat).

## Tractament per a les IDP

### Tractament amb Immunoglobulines

La majoria de malalts amb IDP reben una teràpia substitutiva amb immunoglobulines.

Les immunoglobulines són proteïnes que protegeixen contra les infeccions i redueixen altres símptomes de les IDP. S'administren com una infusió (o "degoteig"), o bé en una vena o sota la pell. Han de donar-se regularment (almenys una vegada per mes i, en ocasions, setmanalment) i normalment el tractament és per a tota la vida. La immunoglobulina se sol administrar a l'hospital o a la clínica, però algunes vegades pot ser administrada a casa pels pares o els propis pacients.

Els estudiants de vegades poden sentir-se malament durant les hores o dies posteriors al tractament amb la immunoglobulina i això podria afectar el seu rendiment escolar.

### Altres tractaments per a les IDP

En ocasions, a alguns pacients amb IPD se'ls administren injeccions d'interfero gamma per millorar el seu sistema immune.

Alguns tipus greus d'IDP són tractats amb trasplantaments de cèl·lules progenitores hematopoètiques. En aquest procediment, les cèl·lules immadures del sistema immunitari, anomenades cèl·lules precursoras, es prenen de la medul·la òssia, del cordó umbilical o de la sang d'un donant sa i s'administren als pacients amb la finalitat de reemplaçar les cèl·lules del sistema immunitari que falten o no funcionen.

### Altres tractaments habituals

Els estudiants amb IDP poden requerir diversos tipus de medicines addicionals, incloent-hi tractaments per a l'asma i les al·lèrgies. És important que qualsevol alumne amb asma mantingui la medicació al seu abast per alleujar atacs sobtats.

La majoria de les persones amb IDP no necessiten una dieta especial ni suplementes extres com vitamines. Les escoles haurien d'assegurar-se de conèixer les al·lèrgies a certs aliments que puguin tenir els estudiants amb IDP.

## Educació

**Tenir una IDP no hauria d'evitar que els alumnes vagin bé a l'escola i obtinguin una educació normalitzada. No obstant això, les IDP presenten certs desafiaments i les escoles poden tenir un rol crucial en ajudar a reduir el seu impacte en l'educació dels estudiants.**

Els estudiants amb IDP algunes vegades necessitaran faltar a classes per visitar l'hospital o clínica per a la realització de proves programades o tractaments. També són més propensos que altres estudiants a perdre classes com a conseqüència de malalties o infeccions. Les escoles poden ajudar a entendre la necessitat d'aquestes absències i ajudar els propis estudiants a posar-se al dia, fent, per exemple, el següent:

- Proporcionar un pla de tasques per a la llar o notes de les classes.
- Reprogramar exàmens o venciments de treballs.
- Tenir en compte si és possible i apropiat reduir la càrrega del curs.
- Ajudar a disposar d'un programa d'ensenyament a la llar, quan sigui necessari.
- Aprofitar la tecnologia, com per exemple les videoconferències, per permetre que els estudiants amb IDP participin a les classes des de casa seva.

Una IDP o el seu tractament poden afectar el rendiment i l'atenció d'un alumne durant les classes. Com a resultat d'això, els estudiants poden necessitar ocasionalment ajuda addicional dels professors.

No hi ha raó per la qual els nens amb IDP no hagin de participar en viatges educatius o altres tipus d'activitats. Les escoles han de consultar amb els pares a fi que s'atenguin les necessitats individuals dels estudiants.



*Una comunicació regular entre les escoles i els pares és vital per ajudar al millor enteniment i satisfer les necessitats de l'estudiant.*

## Relació amb altres estudiants

**Encara que no sempre és així, les IDP poden dificultar als estudiants a construir relacions a l'escola. Això és particularment probable si l'estudiant té absències freqüents o perllongades o si no pot participar completament en les activitats escolars, incloent-hi esbarjos o activitats de descans. Els estudiants amb IDP de vegades són marginats, i fins i tot intimidats, per la seva condició.**

Les escoles poden evitar-ho, per exemple:

- Assegurant que els estudiants amb IDP participin en la major quantitat d'activitats possible.
- Estant alertes als signes que indiquin que un estudiant amb IDP pot tenir dificultats per establir relacions, se sent marginat o intimidat, o està patint estrès o depressió com a conseqüència de la seva malaltia.
- Discutint qualsevol problema i solució amb els pares o cuidadors.

El personal de l'escola també pot jugar un paper essencial en l'eliminació de qualsevol possible estigma associat amb una IDP, com ara corregir qualsevol idea errònia de vincular les IDP amb la sida. No obstant això, per protegir la privacitat d'un estudiant amb IDP, el personal de l'escola ha de consultar el pacient i els seus pares sobre què han de saber els altres estudiants de la seva malaltia.

## Què han de fer les escoles?

**Les necessitats de suport de cada estudiant amb IDP són diverses i canvien al llarg del temps. El personal de les escoles ha de ser conscient de les necessitats de cada estudiant amb IDP. Serà important, per tant, que es comuniquin regularment amb els pares i cuidadors i, si fos necessari, amb els professionals de la salut.**

Els passos recomanats inclouen:

- Instruccions inicials per explicar les necessitats de l'estudiant i com satisfer-les.
- Un pla de salut, que inclogui què s'ha de fer i amb qui s'ha de contactar si un estudiant no se sent bé.
- Un pla d'educació per minimitzar l'impacte de la IDP en l'educació de l'estudiant.
- La coordinació regular per actualitzar les dades, quan sigui necessari.

# Immunodeficiències Primàries

## Informació addicional i suport

Aquest fullet ha estat produït per l'Organització Internacional de Pacients amb Immunodeficiències Primàries (IPOPI) i traduït per l'Associació Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris (ACADIP). També estan disponibles dos fullets addicionals titulats "Immunodeficiències Primàries – Cuida't! Guia per al pacient i les seves famílies." i "Immunodeficiències Primàries – Tractaments per a Immunodeficiències Primàries: Guia per al pacient i els seus familiars."

Per a més informació i detalls sobre organitzacions de pacients amb IDP en 40 països en tot el món, podeu visitar [www.ipopi.org](http://www.ipopi.org).



**Baxter**

Financiat per una beca educativa de Baxter Healthcare Corporation

