

# LSMUL KK Pirminio imunodeficito centras prisijungė prie *J Project* veiklos



LSMU atstovės prof. B. Šitkauskienė, dokt. E. Gasiūnienė, rez. L. Tamašauskienė

Š. m. kovo 2–5 d. Antalijoje (Turkija) vyko 2-asis *J Project* kongresas. *J Project* organizacija priklauso Europos pirminio imunodeficito draugijai (ESID) ir vienija Rytų Europos šalių gydytojus bei mokslininkus, kurie gilinasi į pirminių imunodeficitų (PID) etiopatogenezę, diagnostiką, gydymą. PID yra įgimtų ligų grupė, kuriai būdingas imuninio atsako nepakankamumas. Dabar žinoma daugiau nei 200 skirtingų pirminio imunodeficito atmainų, beveik visos jos (išskyrus įgimtą imunoglobulino A stoką) priskiriamos retų ligų grupei. *J project* iniciatyva įvairiose šalyse rengiami susitikimai, kuriuose aptariami šios ligos diagnostikos ir gydymo ypatumai, ilgalaikės pacientų priežiūros klausimai. Vienas iš *J Project* tikslų – skatinti nacionalinių PID registrų kūrimą, suburti ekspertų grupes ir pacientų organizacijas, kad kuo sėkmingiau būtų įveikti šios ligos keliami sunkumai.

Kongrese dalyvavo ir Lietuvos sveikatos mokslų universiteto (LSMU) atstovės: LSMUL KK Pirminio imunodeficito centro vadovė prof. dr. Brigita Šitkauskienė, Pulmonologijos ir imunologijos klinikos doktorantė Edita Gasiūnienė bei vyresnioji alergologijos ir klinikinės imuno-

logijos gydytoja rezidentė Laura Tamašauskienė. Renginio Antalijoje metu vyko mokslinių pranešimų sesija, kurioje jaunieji gydytojai ir mokslininkai pateikė stendinius pranešimus. LSMU doktorantė E. Gasiūnienė pristatė 2014 m. LSMUL KK sėkmingai atliktos plaučių transplantacijos asmeniui, sergančiam PID, atvejį, o L. Tamašauskienė – retą klinikinį atvejį, kai pacientui buvo diagnozuotos dvi retos patologijos: įprastinis kintamasis imunodeficitas ir eozinofilinis jejunitas. Pranešimai sulaukė didelio renginio dalyvių susidomėjimo.

Antrajame *J Project* kongrese daugiausia dėmesio buvo skirta PID patogenezei, diagnostikai, genetiniams tyrimams. LSMUL KK Pirminio imunodeficito centras, kaip Lietuvos ekspertinis PID centras, prisijungė prie *J Project* veiklos, o š. m. gegužės mėn. į jį planuoja atvykti *J Project* vadovas prof. L. Marodi ir skaityti pranešimus LSMU akademinėi bendruomenei (gegužės 4 d.), metinės konferencijos „Pulmonologija, alergologija ir klinikinė imunologija-2016“ dalyviams (gegužės 5 d.).

LSMUL KK Pirminio imunodeficito centras siekia užtikrinti kuo ankstyvesnę PID diagnostiką, nes nuo to priklauso gydymo ir adekvačios priežiūros tinkama pradžia, leidžianti išvengti sunkių šios ligos komplikacijų. Bendradarbiavimas su kitų šalių PID centrais diagnozuojant ir gydant šias retas ligas yra itin svarbus. 2015 m. LSMUL KK Pirminio imunodeficito centras, kaip ekspertinis PID centras, yra įtrauktas į *Orphanet* (Europos retų ligų) tinklą, o šiais metais tapo oficialiu ESID vieningo PID registro nariu. Siekiant gerinti pacientų žinias, atkreipti visuomenės dėmesį į sergančių šia liga problemas, įvairiose šalyse kasmet organizuojami renginiai, skirti pasaulinei PID savaitei paminėti. Akcijoje aktyviai dalyvauja ir LSMUL KK Pirminio imunodeficito centras. Šiais metais renginys vyko balandžio 28 d., jo metu pacientams skaityti pranešimai apie sergančio PID priežiūrą, gydymo būdus bei svarbą; jie galėjo klausyti, diskutuoti, bendrauti su gydytojais ir kitais sergančiais tokia pačia liga. Pacientams parengta knygelė, informuojančių apie šios ligos ypatumus, vakcinaciją, kasdienio gyvenimo, pasirengimo kelionėms klausimus ir kt.

Tik bendromis pastangomis galime pasiekti, kad sumažėtų PID „našta“, ligoniai išvengtų izoliacijos ir pagerėtų jų gyvenimo kokybė.