

نیما رضایی، معاون مرکز تحقیقات نقص ایمنی دانشگاه علوم پزشکی تهران:

۷۰ تا ۹۰ درصد بیماران نقص ایمنی اولیه از بیماری خودخبر ندارند

به گفته معاون مرکز تحقیقات نقص ایمنی دانشگاه علوم پزشکی تهران، در دنیا ۷۰ تا ۹۰ درصد بیماران نقص ایمنی اولیه شناخته نمی‌شوند بنابراین لازم است در این زمینه اطلاع‌رسانی در سطح بالایی انجام شود که همایش‌های هفته جهانی نقص ایمنی یکی از همین برنامه‌های اطلاع‌رسانی است.



شناخت یک بیماری اولین گام برای کنترل آن در سطح جامعه است. در واقع زمانی که مردم یک کشور از همه زوایای یک بیماری اعم از علائم، عوامل هشداردهنده و به‌وجودآورنده و... آگاه باشند می‌توان به راحتی با آن بیماری مبارزه و برنامه‌هایی برای پیشگیری از آن طراحی و عملیاتی کرد. بیماری‌های ناشی از نقص ایمنی هم در زمره بیماری‌هایی قرار دارند که افراد عموماً اطلاعات درستی درباره آن ندارند و اتفاقاً تشخیص زودهنگام این بیماری‌ها می‌تواند سرنوشت بیمار را به طور کلی عوض کند و حتی در مواردی او را از مرگ حتمی نجات دهد. این بیماری‌ها در سطح جهان شایع هستند و آگاهی در این مورد مطلوب نیست. به همین منظور در تمام دنیا و از جمله ایران هفته‌ای را برای این بیماران نامگذاری کرده‌اند. این هفته با شعار «ارتقای دستیابی بیماران نقص ایمنی اولیه به مراقبت‌های لازم» انتخاب شده است.

علت اصلی این بیماری نقص ژنتیکی هنگام تولد است. این بیماری‌ها معمولاً ارثی هستند و مانند سایر بیماری‌های ارثی در نتیجه یک جهش ژنی به وجود می‌آیند که از والدین به کودکان منتقل می‌شود. این بیماری با توجه به الگوی ژنتیکی پدر و مادر ایجاد می‌شود. با انجام مشاوره‌های ژنتیک پزشکی می‌توان از ابتلا به این بیماری پیشگیری کرد. علاوه بر این به گفته معاون مرکز تحقیقات نقص ایمنی دانشگاه علوم پزشکی تهران، در دنیا ۷۰ تا ۹۰ درصد بیماران نقص ایمنی اولیه شناخته نمی‌شوند بنابراین لازم است در این زمینه اطلاع‌رسانی در سطح بالایی انجام شود که همایش‌های هفته جهانی نقص ایمنی یکی از همین برنامه‌های اطلاع‌رسانی است. آنچه در ادامه می‌خوانید گفت‌وگو با دکتر نیما رضایی، معاون مرکز تحقیقات نقص ایمنی دانشگاه علوم پزشکی تهران درباره ضرورت اطلاع‌رسانی درباره نقص ایمنی اولیه، عوارض و علائم این بیماری است.

هدف از برگزاری این همایش چیست و در کل این بیماری‌ها چه ویژگی خاصی دارند که یک هفته را برای آنها نامگذاری کرده‌اند؟

هدف از برگزاری این همایش افزایش اطلاعات و آگاهی پزشکان درمورد بیماری‌های نقص ایمنی اولیه است چراکه تشخیص و شناخت به موقع این بیماران اهمیت زیادی دارد.

در سطح جهانی گفته می‌شود از هر ۲ هزار تا ۱۰ هزار نفر، ۱ نفر می‌تواند به بیماری‌های نقص ایمنی اولیه مبتلا شود. مشکلی که در کل دنیا وجود دارد این است که ۷۰ تا ۹۰ درصد بیماران نقص ایمنی اولیه شناخته نمی‌شوند. به همین دلیل مهم است که هم آگاهی عموم مردم و هم آگاهی کادر پزشکی و سیستم درمانی درباره بیماری‌های نقص ایمنی اولیه بیشتر شود.

وضعیت شیوع این بیماری در ایران چگونه است؟

در ایران بیش از ۴ هزار بیمار شناخته‌شده در بانک اطلاعاتی بیماران نقص ایمنی اولیه ثبت کردیم ولی باز هم تخمین می‌زنیم تعداد این بیماران شاید ۵ تا ۱۰ برابر این عدد هم باشد. به همین دلیل هرچقدر اطلاع‌رسانی بیشتری داشته باشیم و علائم این بیماری‌ها را اطلاع‌رسانی کنیم، احتمال تشخیص این بیماری‌ها بیشتر می‌شود.

علت بروز بیماری‌های نقص ایمنی اولیه کاملاً ژنتیکی است یا به عوامل دیگری هم بستگی دارد؟

این بیماری‌ها به‌طور کامل ژنتیکی هستند. در کشور ما از دواج فامیلی بیش از کشورهای غربی شایع است و یکی از مهم‌ترین عوامل بروز این بیماری‌ها همین ازدواج‌های فامیلی است بنابراین فرض بر این است که در کشور ما بیماری‌های نقص ایمنی اولیه در کودکان شایع‌تر از کشورهای دیگر است.

بیماری‌های مربوط به نقص ایمنی اولیه چه علائمی با خود دارند؟

تعدادی علامت هشداردهنده برای بیماران نقص ایمنی وجود دارد که یکی از مهم‌ترین آنها عفونت‌های مکرر است اما مهم‌است بدانیم عفونت‌های مکرر را چطور باید شناخت؟ عفونت مکرر در کودک؛ یعنی برای مثال بیمار ۴ بار در سال دچار عفونت گوش میانی می‌شود. ۲ یا ۴ بار در سال عفونت سینوسی دارد، ۲ بار یا بیش از ۲ بار در سال دچار عفونت‌های ریوی می‌شود و ۲ بار یا بیش از ۲ بار در سال دچار هر عفونت جدی شود. در واقع این کودک ممکن است بیماری نقص ایمنی اولیه داشته باشد. یکی دیگر از این علائم عفونت‌های شدید است. هر سرماخوردگی را هم به عنوان عفونت محسوب نمی‌کنیم. عفونت‌های شدید به این معناست که بیمار به پزشک مراجعه می‌کند و در بیمارستان بستری می‌شود

هدف از برگزاری این همایش چیست و در کل این بیماری‌ها چه ویژگی خاصی دارند که یک هفته را برای آنها نامگذاری کرده‌اند؟

هدف از برگزاری این همایش افزایش اطلاعات و آگاهی پزشکان درمورد بیماری‌های نقص ایمنی اولیه است چراکه تشخیص و شناخت به موقع این بیماران اهمیت زیادی دارد.

در سطح جهانی گفته می‌شود از هر ۲ هزار تا ۱۰ هزار نفر، ۱ نفر می‌تواند به بیماری‌های نقص ایمنی اولیه مبتلا شود. مشکلی که در کل دنیا وجود دارد این است که ۷۰ تا ۹۰ درصد بیماران نقص ایمنی اولیه شناخته نمی‌شوند. به همین دلیل مهم است که هم آگاهی عموم مردم و هم آگاهی کادر پزشکی و سیستم درمانی درباره بیماری‌های نقص ایمنی اولیه بیشتر شود.

میزبان همایشی با این عنوان بود. درباره این همایش توضیح می‌دهید؟

هرسال ۲۲ تا ۲۹ آوریل هفته جهانی نقص ایمنی در دنیا است که امسال هم چهارم و پنجم اردیبهشت‌ماه این همایش‌ها را برگزار کردیم. امسال یازدهمین دوره این همایش‌ها در مرکز طبی کودکان برگزار شد. همچنین ششم اردیبهشت‌ماه چهارمین مدرسه بهاری نقص ایمنی برای محققان و پژوهشگران جوان توسط مرکز تحقیقات نقص ایمنی با همکاری شبکه جهانی آموزش و پژوهش علمی یوسرن تشکیل شد. این همایش علاوه بر اینکه کادر پزشکی و درمانی را مورد هدف قرار داده بود، برای خانواده‌ها نیز برنامه‌های متنوعی را در جهت افزایش آگاهی برای پیشگیری و درمان و البته تشخیص به موقع این بیماری‌ها در نظر گرفته بود.

سابقه فعالیت‌های علمی درباره نقص ایمنی در ایران

سازمان‌های مختلف در کشورهای ساله باهدف افزایش آگاهی سطح جامعه، به‌ارائه اطلاعاتی درباره بیماری‌های نقص ایمنی اولیه می‌پردازند و اجرای همایش‌های مختلف در این زمینه از اهمیت بسیاری برخوردار است. دلیل اهمیت آگاهی‌بخشی در این مورد این است که در صورت وجود اطلاعات کافی می‌توان برای پیشگیری، تشخیص به موقع و درمان مناسب اقدام کرد و گام مؤثری در این زمینه برداشت. در ایران هم برای تحقق این امر مرکزی به نام مرکز تحقیقات نقص ایمنی وجود دارد و به غیر از فعالیت‌های خود هر سال همایش‌هایی در این زمینه برگزار می‌کند.

تاریخچه فعالیت‌ها در ایران

طبق مطالعات انجام‌شده در اروپا و آمریکا، شیوع بیماری‌های نقص ایمنی اولیه دارای علائم بالینی کدره‌هازار است که یک چهارم شیوع بیماری سیستمیک فیبروزیس ۱ در ۲۵۰۰ هزار و نصف شیوع هیپوتیروئیدی مادرزادی ۱ در ۵ هزار است و شایع‌تر از بیماری فنیلکتونوری ۱ در ۱۴ هزار است. شیوع بیماری‌های نقص ایمنی ذکر شده بر اساس مطالعات انجام‌شده در اروپا و آمریکا است. از آنجاکه بیشتر بیماری‌های نقص ایمنی به طریق اتوزومال مغلوب به ارث می‌رسند، میزان بروز بیماری‌های نقص ایمنی با وراثت اتوزومال مغلوب در کشورهای آسیایی به‌خصوص منطقه خاورمیانه از جمله ایران که میزان ازدواج‌های فامیلی حدود ۶۰ درصد است، بسیار بیشتر از میزان ذکر شده در کشورهای غربی تخمین زده می‌شود بنابراین کشور ایران در ۳ دهه اخیر با تمرکز بر درمان این بیماری‌ها پیشرفت زیادی در این زمینه کسب کرده است که به‌دوره تقسیم می‌شود. دوره اول (۱۳۳۷-۱۳۵۷) این دوره با بازگشت مرحوم استاد دکتر ابوالحسن فرهودی بعد از طی کردن دوره آموزشی در زمینه ایمونولوژی بالینی و آلرژی در انگلستان به ایران آغاز می‌شود. در این زمان به همت و تلاش دکتر ابوالحسن فرهودی بخش ایمونولوژی بالینی و آلرژی کودکان در مرکز طبی کودکان تأسیس و راه‌اندازی شد.

دوره دوم (۱۳۶۷-۱۳۷۷) در این دوره تربیت و آموزش

دستیاران رشته فوق تخصصی ایمونولوژی و آلرژی کودکان به تأیید وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی رسید و تربیت دستیاران فوق در ۱۳ دانشگاه علوم پزشکی تهران، مشهد و شیراز آغاز شد.

دوره سوم (۱۳۸۹-۱۳۹۰) در این دوره گروه علمی بیماری‌های نقص ایمنی ایجاد و مرکز ثبت بیماران مبتلایه نقص ایمنی اولیه راه‌اندازی و تأسیس شد. در این دوره همکاری‌های علمی بسیاری بین گروه علمی و مراکز معتبر علمی داخلی و بین‌المللی آغاز و منجر به انتشار مقالات متعددی در مجلات معتبر بین‌المللی شد. در این دوره همچنین فعالیت‌های زیادی برای بالابردن سطح آگاهی پزشکان و عامه مردم در ارتباط با بیماری‌های نقص ایمنی از طریق رسانه‌های عمومی انجام گرفت.

دوره چهارم (۱۳۸۹-۱۳۹۰) در این دوره با تأسیس مرکز تحقیقات نقص ایمنی، انسجام هرچه بیشتر در جهت آموزش و پژوهش در زمینه نقص ایمنی آغاز شده و همچنان ادامه دارد. در آغاز این دوره با وجود پیشرفت‌های ایجادشده در سال‌های پیش از ۱۳۸۹، مشکلات متعددی در فراهم آمدن زیرساخت‌های لازم برای توسعه پژوهش‌های پایه و بالینی در زمینه بیماری نقص ایمنی اولیه و بهبود سلامت بیماران وجود داشت بنابراین مرکز تحقیقات نقص ایمنی برای برطرف کردن مشکلاتی مانند پایین بودن آگاهی جامعه پزشکی در زمینه بیماری‌های نقص ایمنی اولیه، کافی و مناسب نبودن برنامه آموزشی در بیماری‌های نقص ایمنی اولیه در تمامی دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور، وجود نداشتن تسهیلات و امکانات کافی تشخیصی در مراکز آموزشی درمانی در سطح کشور، کمبود همکاری و تعامل علمی میان محققان علوم پایه و بالینی در زمینه بیماری‌های نقص ایمنی اولیه، وجود نداشتن راهنما و دستورالعمل‌های تشخیصی درمانی در زمینه بیماری‌های نقص ایمنی اولیه، نبود مراکز تحقیقاتی با تمرکز روی بیماری‌های نقص ایمنی اولیه، نبود بودجه مناسب برای تحقیق‌های پایه و کاربردی در زمینه بیماری‌های نقص ایمنی اولیه و فقدان آزمایش‌های غربالگری برای تشخیص اولیه فرم‌های سخت و شدید بیماری‌های نقص ایمنی اولیه

غیرویروسی دستگاه ایمنی را منهدم می‌کند. برای مثال در سرطان خون مغز و استخوان سلول‌های سرطانی پر کرده و به دلیل اینکه محل استقرار سیستم ایمنی یکی از محل‌های اصلی مغز و استخوان است، سیستم ایمنی به‌طور اکتسابی دچار عیب می‌شود. هرچند هر عفونتی علامت نقص ایمنی نیست، چنانچه بیش از یکی از علائم ۱۰گانه یادشده در فردی وجود داشته باشد، ضروری است برای بررسی دستگاه‌های ایمنی به پزشک مراجعه کند. متخصصان توصیه می‌کنند با مشاهده یکی از این علائم حتماً به پزشک مراجعه شود، علائمی که کمتر فردی از آنها اطلاع ندارد ولی در برخی موارد حتی پزشکان و متخصصان نسبت به آن بی‌توجه هستند بنابراین افزایش سطح آگاهی جامعه پزشکی درمورد بیماری‌های نقص ایمنی اولیه، نه‌تنها نقش مهمی در تشخیص به‌موقع بیماران دارد، بلکه با شناخت ماهیت بیماری و عوارض عفونی و غیرعفونی بیماری و انجام اقدامات درمانی و پیگیری روند بیماری می‌تواند از میزان بروز آسیب‌های پایدار در بیماران جلوگیری کند.



تأسیس شد و در ۶ سال گذشته اقدامات مؤثری در این زمینه‌ها انجام داده است. لازم به ذکر است این مرکز افتخارات بسیاری هم در سطح جهانی داشته و توانسته ضمن تالیفات بسیاری که در رابطه با نقص ایمنی دارد و پژوهش‌های گسترده‌ای که انجام می‌دهد، جوایز بسیاری در سطح بین‌المللی و داخلی کسب کند.

انواع بیماری‌های نقص ایمنی را بشناسید

نقص ایمنی به دو گروه نقص ایمنی اولیه و نقص ایمنی ثانویه تقسیم می‌شود. نقص ایمنی اولیه، ارثی است و علائم آن از دوران کودکی ظاهر می‌شود اما نقص ایمنی ثانویه در صورت ابتلا به بیماری‌هایی مانند ایدز به وجود می‌آید. در بیماری‌های نقص ایمنی ژنتیکی سیستم ایمنی معیوب است و به دلیل همین عیب ذاتی و ژنتیکی نمی‌تواند فعالیت درستی انجام دهد. همین نقص موجب بروز عفونت‌های مکرر در بدن می‌شود. در شکل‌های اکتسابی دستگاه ایمنی به‌طور ذاتی معیوب نیست اما به دلیل ابتلا به بعضی ویروس‌ها و بیماری‌های