

Una guía para escuelas



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

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

Publicado por IPOPI (www.ipopi.org)

¿Qué son las Inmunodeficiencias Primarias?

Este folleto explica qué son las Inmunodeficiencias Primarias (IDP) y qué necesitan saber en las escuelas si tienen un estudiante con IDP.

Las IDP son un gran grupo de diferentes trastornos causados cuando algunos componentes del sistema inmunológico (en especial células y proteínas) no funcionan correctamente. Se estima que alrededor de 1 entre 2000 personas están diagnosticadas con IDP, pero algunas IDP son mucho menos frecuentes que otras. Algunas son relativamente leves, mientras que otras son graves. Las IDP son causadas por defectos hereditarios o genéticos del sistema inmunológico. Las IDP no están relacionadas con el SIDA ('síndrome de inmunodeficiencia adquirida'), que es causado por una infección viral (VIH).

El sistema inmunológico normalmente ayuda al cuerpo a combatir las infecciones por gérmenes (o 'microorganismos'), tales como bacterias, virus, hongos y protozoos. Como su sistema inmune no funciona de manera adecuada, las personas con IDP son más propensas a las infecciones que otras personas. Estas infecciones pueden ser más frecuentes de lo habitual, pueden ser particularmente graves o difíciles de curar, o pueden ser causadas por microorganismos inusuales. Pueden ocurrir en cualquier estación, incluso en verano.

Las IDP no están relacionadas con el SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida). Las IDP no son contagiosas - no es posible 'contraer' una IDP o contagiarla a otras personas

Las inmunodeficiencias primarias también pueden provocar que el sistema inmunológico ataque al propio cuerpo – lo que se llama 'auto-inmunidad'. Esto puede causar dolor e inflamación en las articulaciones, conocido como 'artritis'. También puede causar erupciones en la piel, pérdida de glóbulos rojos (anemia), pérdida de plaquetas necesarias para la coagulación, inflamación de vasos sanguíneos, diarrea y enfermedades renales. Los pacientes con algunas IDP son también más propensos a las alergias y al asma.

Los niños y adolescentes con IDP deberían poder disfrutar de una vida tan plena y normal como sea posible. Hay muchas cosas que las escuelas pueden hacer para ayudar a los estudiantes con IDP a mantenerse sanos, como por ejemplo:

- Asegurar que se toman precauciones para la prevención de infecciones.
- Facilitar el tratamiento durante el horario escolar y, si es necesario, entrenar a la enfermera de la escuela.
- Ayudar a informar a la familia del curso de enfermedades
- Ayudar a identificar y detener las burlas e intimidaciones relacionadas con las IDP

Este folleto provee información general sobre el cuidado de las IDP para ayudar a las escuelas a apoyar mejor a los estudiantes en estas condiciones.

Prevenir las infecciones

Es de vital importancia que las escuelas ayuden a los estudiantes con IDPs a mantener una buena higiene cuando sea posible. Esto involucra cosas simples como:

Higiene

- Alentar y ayudar a que todos los estudiantes se laven las manos regular y cuidadosamente, especialmente antes de las comidas y después de usar el baño y realizar actividades al aire libre.
- Limpiar y vendar cortes y rasguños, con elementos de primeros auxilios de la enfermería escolar, cuando sea posible.
- Asegurar una buena higiene es los alimentos para ayudar a evitar intoxicaciones por comida en mal estado.
- Alentar a que todos los estudiantes se cubran la boca y nariz cuando estornuden y tosen, desechen sus pañuelos y se laven las manos después.

Si un estudiante con IDP no se siente bien en la escuela, el personal de la escuela debería contactar a los padres rápidamente. Los estudiantes con IDPs pueden usar un colgante o pulsera con información médica. Información escrita e individualizada debería ser solicitada a los padres/cuidadores y actualizada cuando exista nueva información disponible.

Actividades

Hacer ejercicio es igual de importante para los estudiantes con IDPs que para los demás.

Los estudiantes con IDPs pueden participar en la mayoría de los deportes, y pueden sobresalir.

Sin embargo, dependiendo de cada estudiante y el tipo de IDP, podría ser necesario establecer un programa de deportes o educación física especialmente adaptado a sus necesidades. Por ejemplo, hacer natación podría ser desaconsejado por el riesgo de infecciones en el oído. Si hacer natación es posible, podría ser aconsejable utilizar calcetines de látex para evitar las verrugas.

Antibióticos y vacunas

Los estudiantes con IDPs frecuentemente necesitan tomar antibióticos para tratar o prevenir infecciones, usualmente por períodos prolongados. Las dosis pueden tener que ser administrados durante el horario escolar y se debería facilitar su administración.

Algunas vacunas (denominadas vacunas vivas atenuadas) pueden causar infecciones en las personas con IDPs. Los estudiantes con IDPs no deben recibir vacuna alguna sin el permiso de sus padres o cuidadores.

El personal de la escuela debería comunicarse a los padres de los estudiantes si:

- Los programas de vacunación se realizan en la escuela
- La existencia de cualquier brote infeccioso (como sarampión, influenza, varicela, meningitis, intoxicación por comida en mal estado)

Tratamiento para las IDPs

Tratamiento con Inmunoglobulinas

La mayoría de la gente con IDPs recibe una terapia substitutiva con Inmunoglobulinas.

Las inmunoglobulinas son proteínas que protegen contra infecciones y reducen otros síntomas de las IDPs. Las inmunoglobulinas se administran como una infusión (o 'goteo') bien en una vena o bajo la piel. Deben darse regularmente (al menos una vez por mes y a veces semanalmente) y el tratamiento es normalmente de por vida. La inmunoglobulina es frecuentemente administrada en el hospital o clínica, pero algunas veces puede ser administrada en la casa por los padres o los propios pacientes.

Los estudiantes pueden a veces sentirse mal en las horas o días después del tratamiento con la inmunoglobulina y esto podría afectar su rendimiento en la escuela

Otros tratamientos para las IDP

Algunos pacientes con IDPs se le administran algunas veces inyecciones de interferón gamma para mejorar su sistema inmune

Algunos tipos graves de IDPs son tratadas en ocasiones con trasplantes de células progenitoras hematopoyéticas. En este procedimiento, células inmunológicas inmaduras llamadas células precursoras son tomadas de la médula ósea o sangre de un donante sano y administradas a pacientes con el fin de reemplazar las células inmunológicas que faltan o no funcionan.

Otros tratamientos habituales

Los estudiantes con IDPs pueden requerir diversos tipos de medicinas adicionales, incluyendo tratamientos para asma y alergias. Es importante que cualquiera con asma mantenga su medicación al alcance de la mano para aliviar ataques repentinos

La mayoría de las personas con IDPs no necesitan una dieta especial o suplementos extras como las vitaminas. Las escuelas deberían asegurarse de conocer las alergias que puedan tener los estudiantes con IDPs a ciertos alimentos.

Educación

Tener una IDP no debería evitar que a los alumnos les vaya bien en la escuela y obtengan una educación normal. Sin embargo, las IDPs presentan ciertos desafíos y las escuelas pueden tener un rol crucial en ayudar a reducir su impacto en la educación de los estudiantes.

Los estudiantes con IDPs algunas veces necesitarán faltar a clases para visitar el hospital o clínica para exámenes programados o tratamientos. También son más propensos que otros estudiantes a perder clases a consecuencia de enfermedades como infecciones. Las escuelas pueden ayudar al entender la necesidad de estas ausencias y al ayudar a los estudiantes para ponerse al día, haciendo, por ejemplo, lo siguiente:

- Proporcionando un plan de tareas para el hogar o notas de las clases.
- Reprogramando exámenes o vencimientos de trabajos.
- Tomando en cuenta si es posible y apropiado reducir la carga del curso
- Ayudando a disponer un programa de enseñanza en el hogar, cuando sea necesario.
- Aprovechando la tecnología como por ejemplo video-conferencias para permitir que los estudiantes con IDPs participen en las clases desde su casa.

Una IDP o su tratamiento pueden afectar el rendimiento y atención de un alumno durante las clases. Como resultado de esto, los estudiantes pueden ocasionalmente necesitar ayuda adicional de los profesores.

No hay razón por la cual los niños con IDPs no deberían participar en viajes educativos y otro tipo de actividades. Las escuelas deberían consultar con los padres a fin de que se atiendan las necesidades individuales de los estudiantes.



Una comunicación regular entre las escuelas y los padres es vital para ayudar al mejor entendimiento y dirigirse a las necesidades del estudiante.

Relación con otros estudiantes

Aunque no siempre es así, IDP pueden dificultarle a los estudiantes construir relaciones en la escuela. Esto es particularmente probable si el estudiante tiene ausencias frecuentes o prolongadas o si él o ella no pueden participar completamente en las actividades escolares, incluyendo recreos o actividades de descanso. Los estudiantes con IDPs a veces son marginados e incluso intimidados por su condición.

Las escuelas pueden ayudar de esta forma:

- Ayudando a asegurarse que los estudiantes con IDPs participen en la mayor cantidad de actividades que sea posible.
- Estando alertas a los signos de que un estudiante con IDP está teniendo dificultades en formar relaciones, o está siendo marginado o intimidado, o está sufriendo estrés o depresión como consecuencia de su enfermedad.
- Discutiendo cualquier problema y solución con los padres y cuidadores.

El personal de la escuela también puede jugar un papel en ayudar a quitar el posible estigma asociado con una IDP, como es corregir cualquier error de vincular las IDPs con VIH o SIDA. Sin embargo, para proteger la privacidad de un estudiante con una IDP, el personal de la escuela debe consultar al paciente y sus padres sobre cuanto deben saber otros estudiantes de su condición.

¿Que necesitan hacer las escuelas?

Las necesidades de apoyo de cada estudiante con IDPs varía y estas necesidades varían a través del tiempo. Todo el personal de las escuelas debería ser consciente de las necesidades de un estudiante con IDP. Es importante que el personal de la escuela se comunique regularmente con los padres y cuidadores, y si es necesario con los profesionales de la salud.

Los pasos recomendados incluyen:

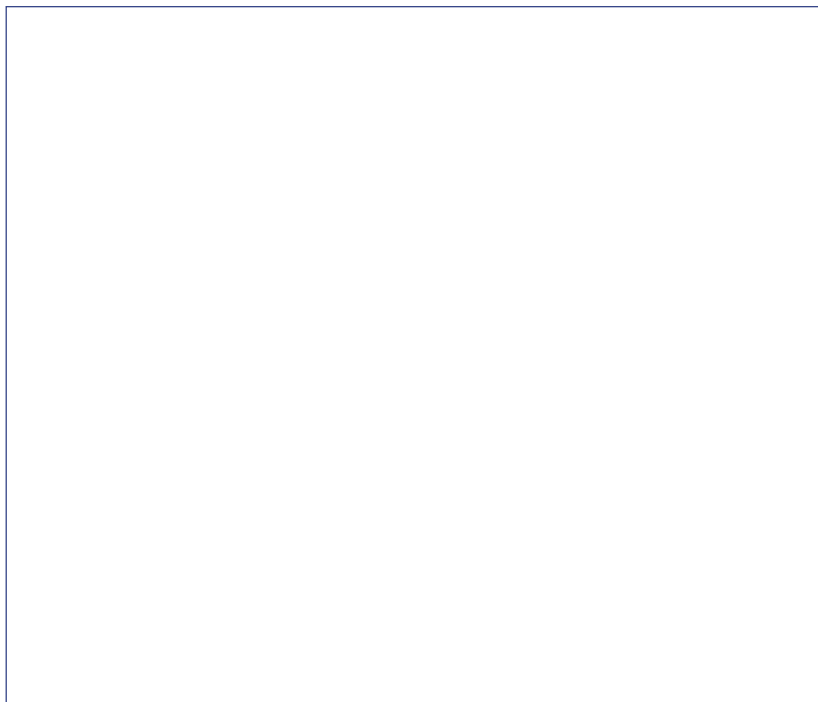
- Instrucciones iniciales para explicar las necesidades del estudiante y como pueden alcanzarse.
- Un plan de salud, incluyendo que hacer y a quien contactar si un estudiante no se siente bien.
- Un plan de educación, para minimizar el impacto de la IDP en la educación del estudiante.
- La coordinación regular para actualizar los datos, cuando sea necesario.

Inmunodeficiencias Primarias

Información adicional y apoyo

Este folleto ha sido producido por la Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias (IPOPI). También están disponibles dos folletos adicionales titulados “Inmunodeficiencias Primarias – Mantenerse saludable! Guía para el paciente y sus familias.” y “Inmunodeficiencias Primarias – Tratamientos para Inmunodeficiencias Primarias: guía para el paciente y sus familias.”

Para información adicional y detalles sobre organizaciones de pacientes con IDPs en 40 países alrededor del mundo, por favor visite www.ipopi.org.



Baxter

Financiado por una beca educativa de Baxter Healthcare Corporation