



**Persbericht en uitnodiging**

## **Dag van de Immuundeficiënties – 26 april**

*Eén op de duizend Belgen vertoont een vorm van immuundeficiëntie*

Brussel, april 2017 – **Naar aanleiding van de Wereld PID-Week (van 22 tot 29 april) organiseert het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola een bewustmakingscampagne rond primaire immuundeficiëntie (PID). Artsen schatten dat 50% van de patiënten die kampen met immuunproblemen niet gediagnosticeerd is en dat één op de duizend Belgen erdoor getroffen zou kunnen zijn.**

### **Een veelzeggend signaal: verhoogde vatbaarheid voor infecties**

De primaire immuundeficiënties (PID) vormen een groep ernstige, aangeboren aandoeningen (ze zijn dus erfelijk en aanwezig vanaf de geboorte) die de werking van het immuunsysteem ingrijpend aantasten. De patiënten zijn dan onder meer vatbaarder voor infecties zoals longontsteking, oorontsteking, herhaalde sinusontstekingen of nog andere, ernstigere infecties, die zelfs dodelijk kunnen zijn. Denk maar aan hersenvliesontsteking of bloedvergiftiging en soms auto-immuunaandoeningen.

### **Komt vaker voor dan gedacht**

PID behoort tot de groep zeldzame aandoeningen, net zoals mucoviscidose. Naar schatting wordt ongeveer één op de duizend Belgen getroffen door een vorm van primaire immuundeficiëntie. Nochtans vertonen sommige patiënten de eerste symptomen pas op volwassen leeftijd. In België schat men dat meer dan de helft van de patiënten die aan primaire immuunstoornissen lijden, niet gediagnosticeerd is. Momenteel zijn meer dan 150 vormen van PID bekend. Die variëren qua ernst en klinisch beeld, maar hebben allemaal een aanzienlijke impact op het leven van de patiënten. Bovendien kunnen ze op een bepaald ogenblik dodelijk zijn als een adequate behandeling en diagnose uitblijven.

### **Vroege diagnose = langere levensverwachting**

De behandeling van deze aandoeningen is er duidelijk op vooruitgegaan, met dank aan de verbetering van de diagnose en de therapeutische middelen en aan de vooruitgang in het domein van de medische genetica. Bij een vroege diagnose kan men preventieve maatregelen nemen in combinatie met nieuwe doeltreffende (soms zelfs curatieve) behandelingen (antibioprofylaxe, immuuntherapieën, beenmergtransplantatie, gentherapie enz.). Dit verhoogt niet alleen de levensverwachting van de patiënten, maar verbetert ook hun levenskwaliteit. Het succes van deze therapeutische maatregelen hangt hoe



dan ook rechtstreeks samen met de vroegtijdigheid van de diagnose. De prognose is veel beter als de patiënten vanaf jonge leeftijd worden behandeld, nog voordat de onomkeerbare complicaties optreden.

### **Informeren: een eenvoudige maar zeer doeltreffende maatregel**

*"Mensen bewustmaken van het bestaan van deze groep aandoeningen is een eenvoudige maar zeer doeltreffende maatregel om de behandeling van de patiënten te verbeteren. Bijvoorbeeld door informatie te verspreiden over de signalen die patiënten, familie en eerstelijnsverzorgers moeten alarmeren en aansporen om een screening te laten uitvoeren",* legt dr. Blumental uit, adjunct-kliniekhoofd, verantwoordelijk voor de dienst Pediatrische Infectiologie van het UKZKF.

### **De Europese vaccinatieweek**

Eind april vindt ook de Europese vaccinatieweek plaats, nog een doeltreffende maatregel om kinderen met immuunstoornissen te beschermen. De afgelopen jaren werden vaccins ontwikkeld die de kinderen zo goed mogelijk helpen te beschermen tegen infecties, maar andere blijven ongeschikt voor deze groep patiënten. Het is wel mogelijk om ze beter te beschermen door hun familiale entourage en ruimer bekeken de gemeenschap te vaccineren (bescherming door groepsimmunitet).

### **Programma van woensdag 26 april**

Op **woensdag 26 april** organiseert het Kinderziekenhuis in samenwerking met de collega's van het UZ Brussel een bewustmakingsdag.

Om **15 uur** zullen ballonnen in de lucht worden opgelaten.

De ballonnen verwijzen naar de 'bubble baby's', jonge kinderen met een ernstige PID, die vroeger veroordeeld waren om in een bubbel te leven bij gebrek aan andere behandelingen.

U wordt van harte uitgenodigd voor een kennismaking met het team dat aan de basis ligt van dit project en voor het loslaten van de ballonnen. Overal ter wereld gebeurt hetzelfde naar aanleiding van de 'World PI Week'.

Gelieve uw aanwezigheid en aanvragen voor interviews vóór 19 april te bevestigen via [amelie@racin.eu](mailto:amelie@racin.eu) of telefonisch op het nummer 0032 477 20 09 70.

### **Contactpersoon pers en aanvullende informatie**

Maud Rouillé  
Communicatieverantwoordelijke  
[Maud.rouille@huderf.be](mailto:Maud.rouille@huderf.be)  
0490 493 111