

PERSBERICHT
11 september 2018

Kinderen, ouders en immunologen slaan alarm voor betere kennis primaire immunodeficiëntie

Slechts 50% van de patiënten met immuunproblemen gediagnosticeerd

Primaire immunodeficiëntie (PI), een verzamelnaam voor een zeer heterogene groep van aangeboren stoornissen van het afweersysteem, is onvoldoende bekend bij artsen en het grote publiek. Daardoor vindt de diagnose vaak laattijdig plaats en is de incidentie van 1 op 2000 in België waarschijnlijk onderschat. Een vroegtijdige diagnose en een gerichte behandeling zijn echter belangrijk om de levensverwachting van de patiënt te verhogen, de levenskwaliteit te verbeteren en infecties te voorkomen. Kinderen, ouders en immunologen slaan dan ook alarm voor een betere kennis van immuunstoornissen.

Vroegtijdige diagnose noodzakelijk om orgaanschade te voorkomen

“Met de herfst- en wintermaanden die voor de deur staan, is het des te meer belangrijk om alert te zijn voor defecten in het immuunsysteem. Patiënten met een primaire immuunstoornis zijn bijzonder vatbaar voor chronische of ernstige infecties zoals oor- of longontstekingen, huid- of darminfecties, die bij hen veel vaker optreden dan bij gezonde personen. Zij reageren vaak slecht op standaardbehandelingen, waardoor onomkeerbare schade aan organen kan worden aangericht. Bepaalde patiënten met een primaire immunodeficiëntie hebben zelfs een verhoogde kans op het ontwikkelen van kanker, vooral lymfoom. Vandaar het belang om een onderliggende primaire immuunstoornis zo snel mogelijk te diagnosticeren of uit te sluiten en kinderen en volwassenen vroegtijdig en gericht te behandelen, “ aldus Jutte van der Werff ten Bosch, immunoloog in het KidZ Health Castle van het UZ Brussel.

“Er is ook nood aan een beter zorgtraject voor deze patiënten, zoals dat in Nederland al langer bestaat, en in België ook voor mensen met diabetes of mucoviscidose, maar nog niet voor wie leeft met een primaire immunodeficiëntie, terwijl deze patiënten ook multidisciplinair moeten opgevolgd worden.”

Aandacht voor 10 alarmsignalen

Ter gelegenheid van de patiëntendag die op woensdag 12 september in Muntpunt en op het Muntplein in Brussel plaatsvindt doen kinderen, ouders en immunologen een oproep om de alarmsignalen voor een immunodeficiëntie in de kijker te zetten met het oog op betere kennis, zowel bij artsen als bij het grote publiek. Die kan op zijn beurt leiden tot een snellere diagnose en gerichte behandeling in functie van het onderliggende immunologisch genetisch defect.

“Het duurt nog te lang voor er aan een primaire immunodeficiëntie wordt gedacht, omdat infecties meestal op zich worden bekeken en behandeld. Daarbij komt dat een onderliggende immunestoornis zich op verschillende manieren kan uiten. Er zijn patiënten met terugkerende infecties, maar er zijn er ook die zeer ziek worden bij het oplopen van één welbepaalde infectie. Het is dan ook niet evident om de diagnose te stellen, maar er zijn wel tien klassieke alarmtekens die een arts kunnen helpen om aan primaire immunodeficiëntie te doen denken,” legt Jutte van der Werff ten Bosch verder uit.

Er zijn vandaag meer dan 200 genen geïdentificeerd die het defect in het immuunsysteem veroorzaken. Meer dan de helft van de patiënten (55%) heeft een antilichaamstoornis. Zij kunnen behandeld worden door middel van substitutie van immunoglobulines. Voor patiënten met een volledig falen afweersysteem wordt gekozen voor stamceltransplantatie of genterapie. Het is ook belangrijk om infecties te voorkomen door het profylactisch of laagdrempelig toedienen van antibiotica.

Nood aan sensibilisering

De patiëntendag wordt voor de derde keer georganiseerd door het UZ Brussel, samen met het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola, en dit jaar ook met de deelname van artsen en patiënten van het Erasmusziekenhuis en CHU Charleroi.

Hellen, mama van Dorian (12 jaar), die de sensibiliseringsactie mee promoot, vertelt: “We hebben 12 jaar moeten wachten tot bij onze zoon de diagnose werd vastgesteld. Als kind was hij tot zijn 6 jaar bijna elke maand ziek. Ik heb toen veel verlof moeten nemen. Gelukkig werkte ik toen bij een werkgever die begrip had voor onze situatie. Hij liep de ene infectie op, na de andere, en had ook veel last van eczeem en astma die niet onder controle te krijgen waren met de normale behandelingen. Door zijn ziekte is hij vaak afwezig geweest op school. Hij was ook bang dat hij zijn droom om te dansen op hoog niveau niet zou kunnen waarmaken. Een jaar geleden is daar verandering in gekomen, dankzij het stellen van de diagnose door een kinderimmunoloog en het opstarten van een behandeling waarvoor Dorian om de 3 weken een dag naar het ziekenhuis moet komen. Het is super om te zien hoe hij herleeft, weer meer energie heeft, kan dansen en gewoon tiener kan zijn, ook al is hij soms nog vermoeid. Betere kennis en meer begrip zijn noodzakelijk, zodat andere kinderen en ouders niet dezelfde lange weg hoeven af te leggen, zoals wij dat hebben gedaan.”

PERSCONTACT UZ BRUSSEL:

Voor meer informatie of een interview met immunoloog Jutte van der Werff ten Bosch of met Hellen, de mama van Dorian, gelieve contact op te nemen met Gina Volkaert – T: 02 477 80 80 – M: 0476 88 67 24 – E: gina.volkaert@uzbrussel.be