

TIEN WAARSCHUWINGSTEKENS VOOR PRIMAIRE IMMUNDEFICIËNTIE BIJ KINDEREN

- 1 Vier of meer nieuwe oorontstekingen in één jaar tijd.
- 2 Twee of meer nieuwe ernstige sinusontstekingen in de loop van één jaar.
- 3 Twee of meer maanden antibioticatherapie zonder veel effect.
- 4 Twee of meer longontstekingen in de loop van één jaar.
- 5 Groeiachterstand in lengte of gewicht.
- 6 Herhaalde diepe abscessen van de huid of inwendige organen zoals de lever.
- 7 Aanhoudende spruw (candida) in de mond of schimmelinfectie aan de huid of elders.
- 8 Nood aan intraveneuze antibiotica om een infectie te genezen.
- 9 Twee of meer invasieve infecties (bijvoorbeeld bloedinfectie met een bacterie, hersenvliesontsteking)
- 10 PID komt voor in uw familie.

Deze waarschuwingstekens werden ontwikkeld door de Jeffrey Modell Foundation Medical Advisory Board.

© april 2011 UZ Leuven
Overname van deze tekst is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie:
Deze tekst werd opgesteld door kindergeneeskunde in samenwerking met de dienst communicatie.



Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
Tel. 016 34 49 00
www.uzleuven.be

Primaire immuundeficiënties

Informatie voor patiënten

700271

WAT IS EEN PRIMAIRE IMMUUNDEFICIËNTIE (PID)?

Een primaire immuundeficiëntie of PID is een defect in het immuunsysteem dat overgeërfd wordt via de genen. Een PID zorgt voor een verminderde weerstand, waardoor patiënten vaker kampen met gezondheidsproblemen. Er zijn meer dan 150 verschillende PID's gekend. Vaak uiten ze zich als 'banale' infecties, zowel bij kinderen als bij volwassenen. De diagnose van PID wordt daarom vaak niet of te laat gesteld, waardoor patiënten het risico lopen op ernstige chronische ziektes, zoals chronisch longlijden.

Een vroegtijdige, correcte diagnose en behandeling zijn dan ook heel belangrijk.

SYMPTOMEN VAN PID

Het voornaamste probleem bij PID is meestal een verhoogde vatbaarheid voor infecties: PID-patiënten zijn veel ziek, ze hebben vaak een oorontsteking, bronchitis, sinusitis of huidinfectie. Soms hebben patiënten een abces op de lever of de long of hebben ze een bloedinfectie. De eerste infectie die ze vertonen, kan soms zo ernstig zijn dat de arts meteen denkt aan een PID.

Daarnaast hebben PID-patiënten vaak auto-immuunziekten of een vorm van reuma die moeilijk te onderscheiden is van andere reumatologische aandoeningen. Patiënten kunnen ook schildklierproblemen hebben, bloedarmoede of te weinig bloedplaatjes. Ook darmproblemen komen vaak voor, soms als gevolg van een darminfectie of een ontstekingsreactie die lijkt op andere darmaandoeningen, zoals de ziekte van Crohn.

WANNEER MOET IK DENKEN AAN EEN PID EN BIJ WIE KAN IK TERECHT VOOR HULP?

Hoewel PID moeilijk te herkennen is, zijn er een aantal specifieke waarschuwingstekens voor kinderen en volwassenen (zie keerzijde). Twee of meer tekens in één jaar tijd kunnen mogelijk wijzen op een PID. Voor een nauwkeurige diagnose kunt u best terecht bij een expert. Verdere evaluatie gebeurt door:

- X nauwkeurige ondervraging en onderzoek
- X bloedname
- X eventuele vaccinaties om de mogelijkheid van het immuunsysteem om te reageren op een 'indringer' te testen.

HOE WORDT EEN PID BEHANDELD?

Er bestaan heel wat behandelingen. In eerste instantie kunnen de infecties goed behandeld worden met antibiotica om chronische longschade te voorkomen en zo de levensverwachting en levenskwaliteit van de patiënt te verbeteren.

Daarnaast is het toedienen van antistoffen de basisbehandeling voor een groot aantal PID's. In deze therapie is er heel wat vooruitgang gemaakt die de levenskwaliteit van de patiënt verbetert.

Voor een aantal complexe PID's kunnen cytokines of enzymen worden toegediend. Voor specifieke PID's zijn een hematopoëtische stamceltransplantatie of een beenmergtransplantatie de beste behandelingsopties.

CONTACTGEGEVENS AFDELING KINDERIMMUUNDEFICIËNTIE UZ LEUVEN

prof. dr. Isabelle Meyts
e-mail isabelle.meyts@uzleuven.be

tel. secretariaat 016 34 38 41

TIEN WAARSCHUWINGSTEKENS VOOR PRIMAIRE IMMUUNDEFICIËNTIE BIJ VOLWASSENEN

- 1 Twee of meer nieuwe oorontstekingen in één jaar tijd.
- 2 Twee of meer nieuwe sinusinfecties in de loop van één jaar, zonder dat u allergisch bent.
- 3 Eén nieuwe longontsteking per jaar gedurende meer dan één jaar.
- 4 Chronische diarree met gewichtsverlies.
- 5 Herhaalde virale infecties (verkoudheid, koortsblaren, wratten, condylomen)
- 6 Herhaalde nood aan intraveneuze antibiotica om een infectie te genezen.
- 7 Herhaalde, diepe abscessen op de huid of inwendige organen zoals de lever.
- 8 Aanhoudende spruw (candida) of schimmelinfectie aan de huid of elders.
- 9 Infectie met normaal gezien onschadelijke tuberculoseachtige bacteriën.
- 10 PID komt voor in uw familie.