

## **Kwaliteit van Leven Onderzoek Primaire Antistof Deficiënties**

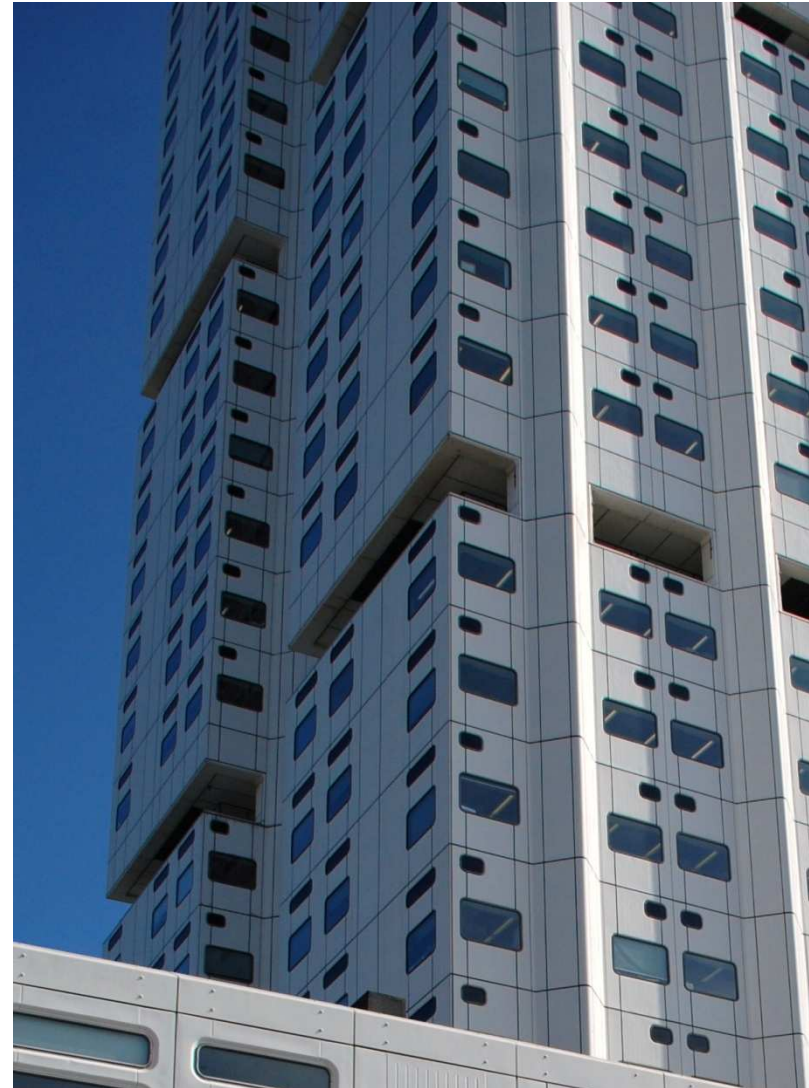


***Marianne van der Ent  
Nurse Practitioner in opleiding  
Erasmus MC, Rotterdam  
5 juni 2012***

---

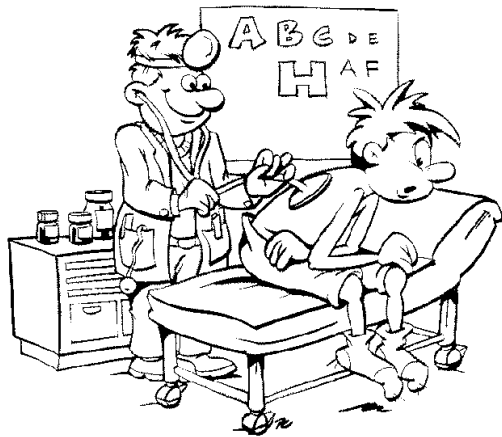
## Nurse Practitioner (NP) Erasmus MC

- NP in opleiding is werkzaam binnen de sectie immunologie
- Specifiek medisch aandachtsgebied: ***Primaire Immundeficiënties***
- NP ziet patiënten op de afweerpoli, de dagbehandeling 5 noord en op 5 midden
- NP heeft een eigen spreekuur op woensdagmiddag parallel aan het spreekuur internist-immunoloog



## Kwaliteit van Leven Onderzoek

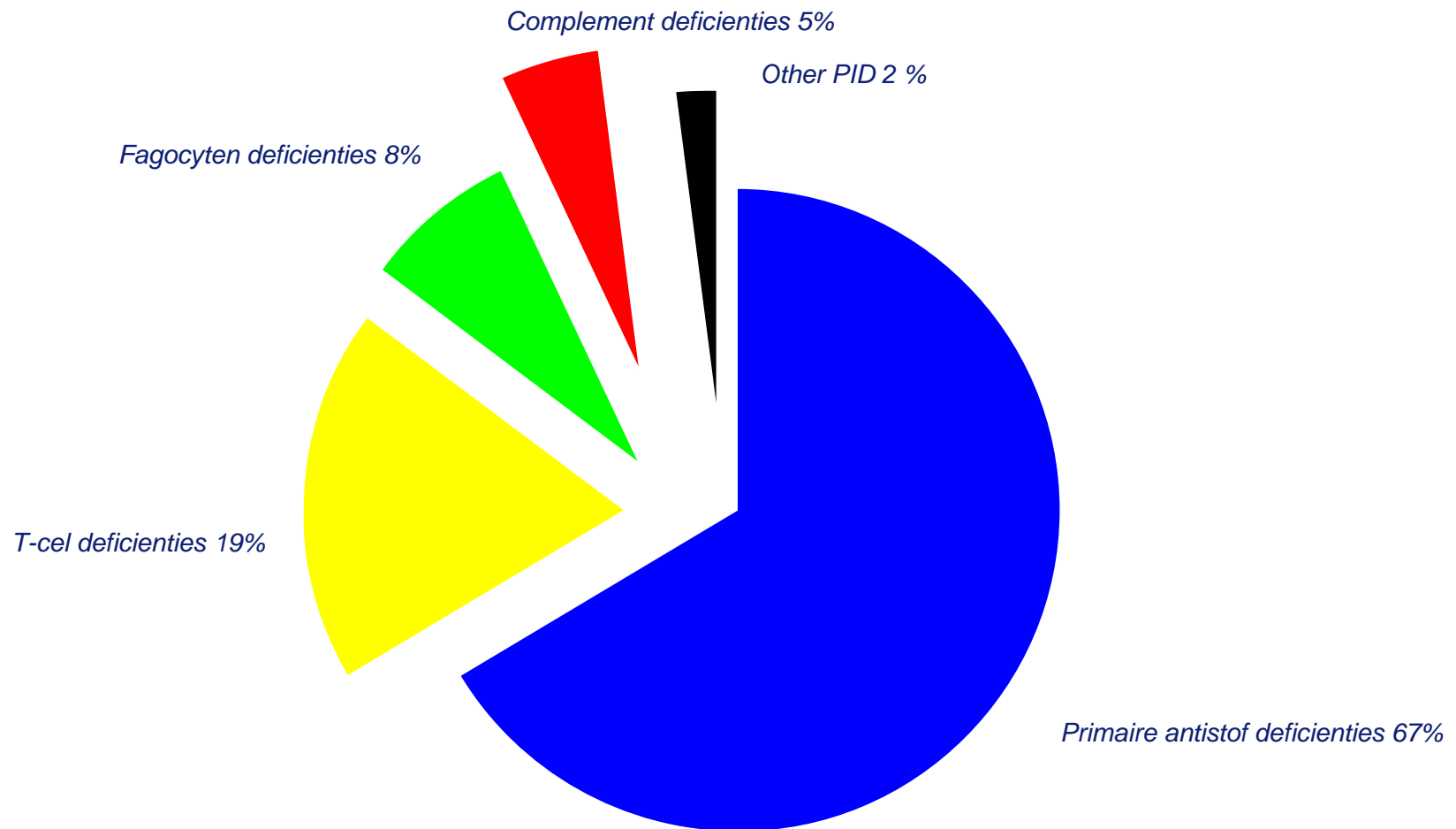
‘Onderzoek naar de impact van (snelle) diagnose en behandeling met intraveneuze of subcutane toediening van immunoglobulines op de Kwaliteit van Leven bij volwassen patiënten met een primaire antistof deficiëntie’



[www.pinkelotje.nl](http://www.pinkelotje.nl)



# Primaire immuun deficiënties (ESID)



## Primaire Antistof Deficiënties

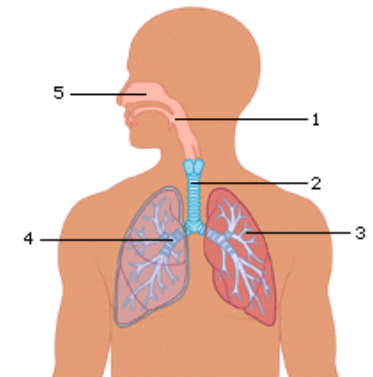
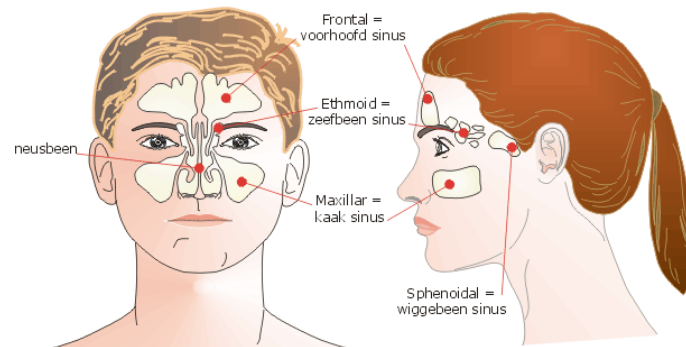
- Common Variable Immunodeficiency (CVID)
- X-linked Agammaglobulinemie (XLA)
- IgG-subklasse deficiëntie
- Selektieve antistofdeficiëntie normale immunoglobulinen (SADNI)
- IgA-deficiëntie

→ Tekort aan (functionele) antistoffen leidt tot recidiverende infecties van oren, bijholtes, luchtwegen en longen, darmen

→ Chronische longziekten

→ Bronchiectasiën

→ Maligniteiten



## Behandeling

- Start antibiotica in geval van infectie
- Profylactisch antibiotica overwegen bij persisterende infecties
- Immunoglobuline substitutie 0.4 g / kg lichaamsgewicht elke 4 weken (zonodig op te hogen) intraveneus of subcutaan



## Onderzoek

- Doelgroep: alle patiënten die worden behandeld met Immunoglobulines (subcutaan en intraveneus)
  
- Methode:  
Nauwkeurige registratie elke 6 maanden middels vragenlijsten van:
  - aantal infecties
  - antibiotica gebruik
  - ziekenhuisopnames
  - verzuim van werk / school
  - kwaliteit van leven (SF-36)
  - vermoeidheid en depressie

## Kwaliteit van Leven

- Wat bedoelen we met Kwaliteit van Leven?
  - ➔ het functioneren van van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied zoals zij dit zelf ervaren
- Hoe wordt Kwaliteit van Leven onderzocht?
  - ➔ gestandaardiseerde vragenlijst (SF-36)





## Kwaliteit van Leven

- Levert 2 scores op:



1. Lichamelijke aspecten van kwaliteit van leven
2. Psychische aspecten van kwaliteit van leven

## Follow up

- Bezoek immunoloog min. elke 12 maanden
- Bezoek NP elke 12 maanden
- Immunoglobuline spiegels elke 3-6 maanden
- Volledig bloedbeeld, leverenzymen elke 3-6 maanden
  
- Longfunctieonderzoek elke 12 maanden
- CT-scan thorax elke 4 jaar
  
- Screening op maligniteiten, gastro-intestinale complicatie  
immuunaandoeningen op indicatie



## Doelstellingen JMF- Centrum

- Snellere diagnose door grotere bekendheid van afweerstoornissen  
**AWARENESS**
- Vroegtijdig herkennen van symptomen van afweerstoornissen
- Adequate behandeling van PIDs om schade op lange termijn te voorkomen
- Aanbieden en beschikbaar stellen van behandelmogelijkheden
- Verbeteren van de kwaliteit van leven
- Stimuleren van onderzoek en betere behandelmethoden
- Kostenreductie van de ziekte

