

**Chronische
Granulomateuze
Ziekte**

CGD



**Stichting voor
Afweerstoornissen**

Inhoudsopgave

Voorwoord

- 3 Welke infecties treden bij CGD patiënten het meest op?
- 4 Wat zijn niet-infectieuze ontstekingsreacties of granulomen bij CGD?
- 8 Hoe krijgt men CGD?
- 9 Hoe wordt de diagnose CGD gesteld?
- 9 Hoe wordt CGD behandeld?
- 11 Hoe kan de patiënt infecties zo goed mogelijk voorkomen
- 12 Welke invloed heeft CGD op de belasting en kwaliteit van het leven?
- 12 Hoe komt men in contact met andere CGD patiënten en hun ouders?
- 13 CGD en de kindwens
- 13 Hoe staat het met het onderzoek bij CGD patiënten?
- 14 Samenvatting

Voorwoord

Ongeveer 30 jaar geleden werd de aangeboren afwijking chronische granulomateuze ziekte voor het eerst in de Amerikaanse literatuur beschreven, afgekort CGD, hetgeen staat voor “Chronic Granulomatous Disease”. In die tijd verliep de aandoening ernstig en de meeste kinderen met CGD stierven toen voor het 10e levensjaar aan zeer ernstige infecties.

Door de vooruitgang in de diagnostiek en behandeling is de levensverwachting van de meeste CGD patiënten gelukkig fors gestegen en is de levensverwachting voor de meeste CGD patiënten tot op laatvolwassen leeftijd goed.

Dit boekje beoogt antwoorden te geven op de meest voorkomende vragen en kan als eerste aanzet dienen voor artsen en verplegend personeel om vragen van patiënten te beantwoorden. Natuurlijk kan dit boekje niet uw gesprek met ervaren artsen op dit gebied vervangen.

Achterin vindt u de adressen van klinieken en organisaties waar u terecht kunt. Daar vindt u ook het adres van de Stichting voor Afweer Stoornissen (SAS). De SAS is een actieve patiëntenorganisatie waar u met al uw vragen, problemen en zorgen terecht kunt.

CGD Hoe? Wie? Wat? Waar?

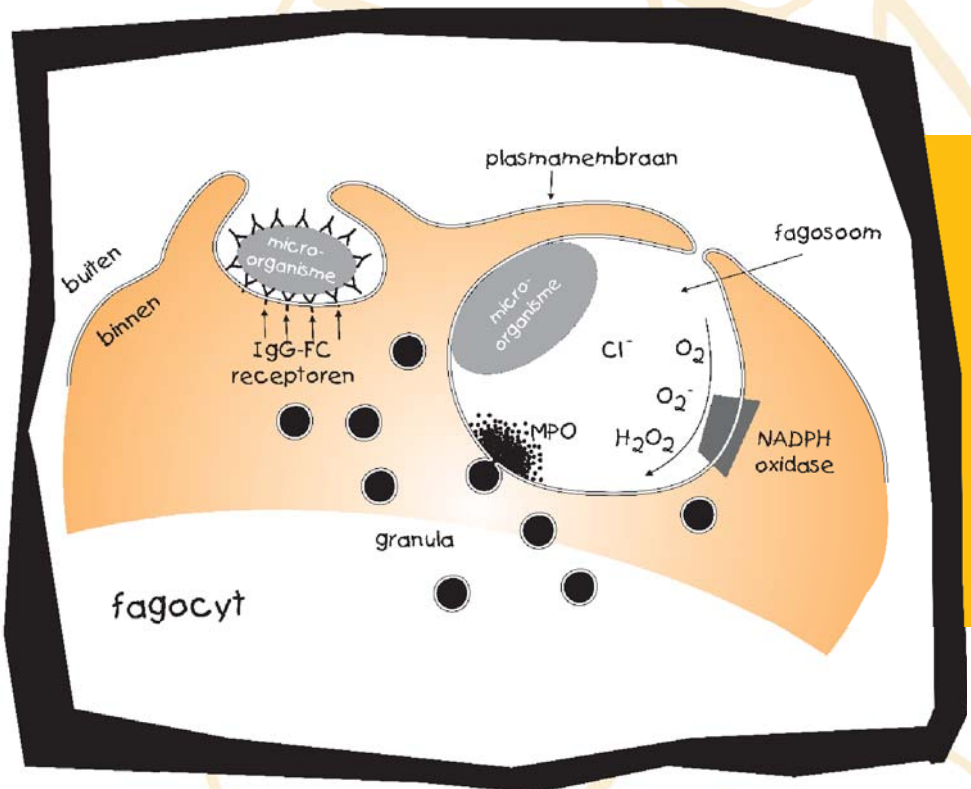


Antwoorden vindt u bij
de SAS

Wat is chronische granulomateuze ziekte (CGD)?

Het menselijke immuunsysteem, dat ons voor vele ziekten beschermt, bestaat uit een complex netwerk van zeer gespecialiseerde cellen en organen. Uitval van een deel van dit systeem ergens in ons lichaam kan onze afweer tegen infecties verminderen (= afweerstoornis of immuundefect).

Chronische granulomateuze ziekte of CGD, omvat een groep van zeldzaam voorkomende aangeboren afwijkingen van het immuunsysteem



De oorzaak is gelegen in een defect in de “vreetcellen” in het bloed, de zogenaamde granulocyten of fagocyten. Fagocyten is de verzamelnaam voor alle professionele “vreetcellen” die bacteriën op kunnen nemen en afbreken. Granulocyten maakt daar het leeuwendeel van uit. Macrofagen worden ook tot de fagocyten gerekend; macrofagen komen enkel buiten de bloedbaan in de weefsels voor.

Granulocyten zijn witte bloedlichaampjes die in het bloed voorkomen en die binnendringende bacteriën en schimmels bestrijden als ze vanuit de bloedbaan in het weefsel uittreden. Deze bloedcellen worden dagelijks in zeer grote getale in het beenmerg - de fabriek van alle ons bloed - aangemaakt en aan het bloed afgegeven.

De vorming van een rijpe niet-delende granulocyt vanuit een bloedvormende stamcel in het beenmerg duurt ongeveer 10-14 dagen. Als de granulocyten eenmaal buiten het beenmerg in de bloedbaan en de weefsels zijn terechtgekomen, dan leven ze slechts kort (één tot enkele dagen). Hun aanmaak moet daarom ook hoog zijn voor de continue aanvulling van deze killercel buiten het beenmerg.

Een “Vreetcel” die een micro-organisme opeet en doodt.

- IgG-Fc receptoren : zijn de aanhechtingsplaatsen van de met antistoffen beladen micro-organismen aan de celmembraam van de “vreetcellen” (fagocyten)
- plasmamembraam : celmembraam
- granula : blaasjes in de cel gevuld met eiwitten
- fagosoom : blaasje met daarin het opgenomen micro-organisme
- MPO : myelopoxidase (= eiwit) afkomstig uit granula
- H₂O₂ : waterstofperoxyde
- O₂ : zuurstof
- O₂- : superoxyde
- Cl- : chloride

Granulocyten kunnen ter plekke van de infectie buiten de bloedbaan heel goed de binnendringende pathogene ziekteverwekkers in grote getale opnemen (=fagocytose) en door middel van de productie van zuurstofradicalen deze binnendringers doden. Die zuurstofradicalen zijn chemische agressieve producten die na de enzymatische omzetting in waterstoperoxyde en hypochloorzuur een soort bleekwater vormen: een zeer effectief “schoonmaakmiddel”.

Welke infecties treden bij CGD patiënten het meest op?

Granulocyten van CGD patiënten zijn niet in staat deze zuurstofradicalen en bleekwater te maken en daarom dus ook niet in staat om bepaalde bacteriën en schimmels te doden. Deze afwijking kan tot ernstige, soms levensbedreigende en vaak langdurige infecties leiden.

CGD patiënten zijn vatbaar voor infecties die door een aantal bacteriën en schimmels veroorzaakt worden, en in principe niet voor virale infecties, maar de symptomen van een virusinfectie moeten wel snel overgaan. Anders moet er toch gedacht worden aan een bijkomende bacteriële infectie die wel behandeld moet worden met antibiotica.

Bij CGD kunnen diverse organen van het lichaam door infecties aangedaan zijn.

De meeste infecties komen voor in:

- longen
- lymfeklieren
- huid
- lever
- maagdarmkanaal, van mond tot anus
- botten

De eerste tekenen van zulke infecties kunnen zijn:

- hardnekkig en langdurig hoesten
- huidontstekingen en huidabscessen
- lymfekliervergrotingen
- diarree, soms met bloed en slijm
- gewichtsverlies bij verminderde eetlust

Bepaalde bacteriën en schimmels die zich in de granulocyten van CGD patiënten kunnen vermeerderen, in plaats van gedood te worden, veroorzaken vaak infecties. Tot deze ziektekiemen behoren bacteriën zoals *Staphylococcus aureus* (huid en keel), *Salmonella* (voedingsmiddelen zoals vlees en eieren) en *Pseudomonas* (waterbacterie) alsook schimmels zoals bijvoorbeeld *Aspergillus fumigatus* (omgeving en met name compost, mest en vuilnis).

CGD patiënten moeten rekenen dat zij - afhankelijk van de vorm van de ziekte en de ingestelde behandeling - elke 5 tot 7 jaar een zware infectie zullen krijgen. Bij zware infecties zijn ziekenhuisopname en intraveneuze behandeling met antibiotica nodig.

De gevoeligheid voor infecties verschilt van patiënt tot patiënt. Sommige CGD patiënten hebben bijna nooit een ernstige infectie dus de frequentie van infecties wisselt erg

sterk. We begrijpen niet goed waarom. Voor een deel lijkt deze mede bepaald te zijn door de erfelijke vorm van CGD. Door de inname van verschillende preventieve medicatie kan het aantal infecties sterk verminderd worden, ongeacht de vorm van CGD.

Wat zijn niet-infectieuze ontstekingsreacties of granulomen bij CGD?

Ook kunnen chronische ontstekingen van bijvoorbeeld mondslijmvliezen ontstaan (afters) en vergrote lymfeklieren of weefselzwellingen op basis van zogeheten granulomen. Dat kan heel lastig zijn om van infecties te onderscheiden.

Eigenlijk zijn zulke granulomen een uiting van een en gefrustreerde, onvolledige opruimreactie. Het komt nogal eens voor in het beloop van een voorafgaande infectie. Het uitlokkende micro-organisme dat de infectie heeft uitgelokt, is dan al meestal gedood of geklaard, maar de afweerreactie ijlt nog na. Deze “gefrustreerde afweerreacties” komen gelukkig lang niet in het beloop van alle infecties voor en vroege behandeling van infecties kan daarbij helpen. Sommige CGD patiënten zullen er nooit last van hoeven hebben.

Granulomen zijn dus geen infecties. Ze zijn ook niet kwaadaardig maar kunnen door hun grootte of uitgebreidheid wel problemen opleveren voor de functie van allerlei organen, bijvoorbeeld bij de passage van eten in de maag en darmen, urine in de urineleiders, of voor lucht in de diepere luchtwegen. In de darmen kunnen de ontstekingsreacties ook tot pijn of bloedverlies leiden, in de lever tot een leverontsteking. Kortom, deze niet-infectieuze afweerhaarden zijn zeker niet altijd zonder problemen. Uiteraard kunnen granulomen ook bij andere ziekten voorkomen zoals tuberculose of andere zeer zeldzame aandoeningen. Daar zal een arts rekening mee houden.

Verder kunnen in sommige CGD patiënten een verstoring van de afweer tot een autoimmuunziekte aanleiding zijn. Autoimmuunziekten komen bij CGD echter niet heel vaak voor.

Bij autoimmuunziekten gaat het om afweerreacties van het immuunsysteem tegen eigen lichaamscellen of eiwitten gericht; er speelt geen infectie. Als voorbeeld van een bekende autoimmuunziekte geldt bijvoorbeeld reuma van de gewrichten en ook bij autoimmuunfenomenen zal men vaak ontstekingsremmende medicijnen zoals prednison geven indien de klachten van de autoimmuunziekten hierom vragen.

Hoe krijgt men CGD?

Chronische granulomateuze ziekte is een aangeboren aandoening die door verschillende fouten in het erfelijk materiaal (genen) veroorzaakt kan worden. Deze foutieve erfelijke informatie kan in de familie worden doorgegeven, maar kan bij een enkele patiënt ook als nieuwe afwijking optreden zonder dat de ziekte in de familie voorkomt.

CGD is een zeldzame afwijking. In Nederland zijn ongeveer 80 patiënten bekend. Dit betekent dat in ons land elk jaar een kind met deze aandoening geboren wordt (1 op 200.000 baby's).

Bij ongeveer 2/3 van de CGD patiënten wordt de ziekte geslachtsgebonden overgeërfd (X-gebonden). Dit betekent dat de foutieve erfelijke informatie zich op een X-chromosoom bevindt.

Mannen hebben één X- en één Y-chromosoom, vrouwen hebben twee X-chromosomen.

In de regel hebben vrouwen de foutieve erfelijke informatie slechts op één van beide X-chromosomen. Zij zijn dus zelf geheel gezond en geen patiënt, maar een zogeheten gezonde draagster van de afwijking omdat hun andere X-chromosoom gezonde granulocyten zal opleveren.

Als een gezonde draagster van deze vorm van X-CGD een zoon krijgt, dan zal de jongen met een kans van 50% de foutieve erfelijke informatie (het defecte gen) erven, en daarmee dan ook CGD patiënt zijn. De dochters van een gezonde draagster krijgen ook in 50% van de gevallen het defecte gen en zullen zelf geen CGD krijgen (net zomin als hun moeder) maar gezonde draagster van X-CGD.

Opnieuw geldt wel dat deze dochters ook weer de ziekte CGD kunnen doorgeven aan hun zonen.

In ongeveer 1/3 van de patiënten met CGD ligt de foutieve erfelijke informatie niet op het X-chromosoom. Deze zogenaamde autosomaal-recessieve vorm van CGD (AR-CGD) kan mannen en vrouwen gelijk treffen en kan door zowel mannen als vrouwen worden overgeërfd. Deze kans is 25%.

Ook hierbij geldt dat dragers en draagsters van deze vorm van CGD verder gezond zijn.

Hoe wordt de diagnose CGD gesteld?

Meestal zijn de pasgeborenen met CGD de eerste weken gezond. De eerste symptomen kunnen vanaf de 3e levensmaand optreden. In een aantal gevallen treden die in de kinderjaren op en soms zelfs pas op volwassen leeftijd. De meeste patiënten zijn voor hun 5de levensjaar gediagnosticeerd.

Herhaald optredende infecties door verschillende bacteriën of schimmels, die ondanks optimale behandeling, slecht genezen, kunnen een eerste aanwijzing van de ziekte zijn. Meestal zal dan een arts, wanneer hij of zij geen oorzaak voor deze infecties kan vinden, het immuunsysteem laten onderzoeken (vaak op Sanquin in Amsterdam).

De diagnose wordt gesteld door specifiek bloedonderzoek, zoals de zuurstofconsumptietest of de nitroblauw-tetrazolium test (NBT-test). De NBT-test toont aan hoeveel van de granulocyten zuurstofradicalen kunnen produceren. In het geval van CGD kunnen de granulocyten juist geen of nauwelijks zuurstofradicalen maken. Door verdere speciale onderzoeken kan ook nagegaan worden om welke genetische vorm van CGD het zal gaan.

Familieonderzoek is noodzakelijk. Soms blijken er meerdere patiënten in één familie voor te komen zonder dat hieraan gedacht was. Bloedonderzoek van ouders en andere broertjes of zusjes helpt de diagnose en het type CGD (X-gebonden of autosomaal-recessief) juist te stellen en/of dragerschap van CGD binnen de familie vast te stellen. De genetica is erg belangrijk om de wijze van overerving vast te kunnen stellen zoals in bovenstaande tabel is aangegeven. Ook kan met een juiste diagnose enigszins de vooruitzichten van het ziektebeloop worden aangeven, hoewel een werkelijke voorspelling natuurlijk niet reëel is.

Hoe wordt CGD behandeld?

Het belangrijkste doel van de behandeling van patiënten met CGD is het voorkomen van infecties.

Momenteel wordt dit bereikt door het levenslang innemen van antibiotica in tabletvorm of siroop, zoals bijvoorbeeld: co-trimoxazol (merknaam: Bactrimel®, Eusaprim®, Trimoxazol®). Dit antibioticum dringt goed door in de afweercellen (intracellulair actief). Uit meerdere studies is gebleken dat hier-door ernstige infecties voorkomen kunnen worden en de levenskwaliteit van de CGD patiënten verbeterd wordt. Door gebruik van anti-schimmel middelen zoals itraconazol (merknaam: Trisporal®), kunnen ernstige schimmelinfecties (Aspergillus infecties) voorkomen worden, hoewel dit voor CGD nog niet door heel veel studies goed onderbouwd is.

In een grote internationale studie bleek dat ook interferon-gamma (merknaam Imukine®), een boodschapperstof van het immuunsysteem, het aantal ernstige infecties bij CGD patiënten kan verminderen. Interferon-gamma is op grond van deze studie in Amerika en in de meeste landen in Europa (waaronder Nederland) geregistreerd voor de behandeling van CGD en wordt als profylaxe (ter voorkoming van infecties) gebruikt. Het medicament wordt vrijwel zonder problemen 3x per week door de ouders of de patiënten zelf (onderhuids) toegediend.

De antibiotica profylaxe vormt de kern van de preventie en mag dus nooit vergeten worden!

Naast het gebruik van deze middelen is het buitengewoon belangrijk dat de patiënt bij iedere aanwijzing voor een infectie een arts raadpleegt, zodat een infectie snel vastgesteld wordt en de juiste behandeling zo vroeg mogelijk kan starten. Alleen op deze wijze kan de duur van de behandeling zo kort mogelijk worden gehouden en ziekenhuisopname wellicht vermeden worden.

Bij ernstige infecties is vaak langdurige behandeling met intraveneuze antibiotica noodzakelijk, om het opnieuw opvlammen of uitbreken van de infectie te voorkomen. Dit kan optreden indien de antibiotica-inname na korte tijd al zou worden gestaakt.

Soms is het toedienen van corticosteroïden (prednison) nodig, eventueel zelfs met andere ontstekingsremmende middelen gecombineerd, om bestaande granulomen op te lossen en/of het ontstaan van nieuwe granulomen te voorkomen.

De levensverwachting van CGD patiënten is enorm toegenomen met de bovengenoemde mogelijkheden tot vroege diagnose, preventieve maatregelen, leefregels en gerichte behandeling van infecties als die zich voordoen.

Ernstige CGD patiënten komen ook in aanmerking voor een beenmergtransplantatie (BMT).

Na een voorbereidende behandeling van de patiënt met chemotherapie worden bloedvormende stamcellen van een donor ingespoten in het bloed. Deze stamcellen zoeken automatisch de “vrije” beenmergruimte van de ontvanger op waar zij zich kunnen nestelen om uit te groeien tot een volwaardig bloedvormend systeem met goed functionerende fagocyten en een gezonde afweer.

Een BMT behandeling is echter zeker niet zonder risico's. Een deel van de patiënten komt tijdens of vlak na de transplantatie te overlijden. Bovendien blijkt achteraf de BMT niet altijd volledig geslaagd en is langdurige medicatie alsnog noodzakelijk.

Ten slotte dient gewezen te worden op de mogelijke bijwerkingen van de therapeutische voorbehandeling; onvruchtbaarheid en eventuele orgaanschade van de patiënt zullen hun tol op langere termijn eisen.

De behandelingsrisico's zullen afgezet moeten worden tegen de last die de ziekte

CGD aan een individuele patiënt geeft, of deze gezond genoeg is om een BMT te ondergaan, en of er geschikte donor is. Deskundigen met veel ervaring van het ziektebeeld kunnen gericht advies geven.

Er zijn tot op heden minder dan een handvol patiënten behandeld met gentherapie. Hierbij wordt naast het aangedane gen in de eigen bloedvormende stamcellen een normaal gen ingebracht dat bij uitrijping in het beenmerg tot normale fagocyten ook de intacte component tot expressie brengt. Het gevolg is een herstel van de mogelijkheid in deze fagocyten om zuurstofradicalen te maken. De behandeling is tot nu toe geen succes gebleken en verkeert nog altijd in een experimentele fase.

Hoe kan de patiënt infecties zo goed mogelijk voorkomen

- **Zorgvuldige lichaamsverzorging helpt bij het voorkomen van huid- en mondinfecties. Het wassen moet met milde, huidvriendelijke zeep gebeuren. Goed (liefst tweemaal per dag) tanden poetsen.**
- **Snij- en schaafwonden worden het liefst met antiseptische oplossingen behandeld, zoals waterstofperoxide of betadine-jodium.**
- **Aangezien sommige tandheelkundige of kaakchirurgische behandeling kan leiden tot lokale ontsteking (granulomen) of het doordringen van bacteriën in de bloedbaan, is het van belang tandarts of kaakchirurg over de diagnose CGD te informeren.**
- **Het gebruik van sigaretten en overmatig alcohol gebruik wordt afgeraden.**
- **Plaatsen waar schimmels voorkomen, zoals composthopen, dierenstallen, hooibergen, of omstandigheden in de bos- en tuinbouw of bouwwerkzaamheden, dienen zoveel mogelijk vermeden te worden.**
- **Regelmatig sporten kan worden aangeraden; verwondingen moeten worden voorkomen.**
- **De inenting kunnen volgens schema gegeven worden (inclusief de jaarlijkse griepvaccinatie). Alleen BCG vaccinaties mogen niet gegeven worden.**
- **Virale infecties, zoals de meeste kinderziektes die op de kleuterschool veel voorkomen, worden goed door CGD patiënten verdragen. Er is geen beperking voor school.**

Bij specifieke vragen kunt u altijd uw kinderarts of internist raadplegen.

Welke invloed heeft CGD op de belasting en kwaliteit van het leven?

De meeste CGD patiënten kunnen de uitdagingen van het dagelijkse leven zonder problemen aan. Poliklinische controle en eventuele ziekenhuisopnamen zullen hen vaker van school en het werk afhouden. De ziekenhuisscholen kunnen behulpzaam zijn bij het opvangen van het schoolverzuim en voorkomen dat een te grote achterstand op school ontstaat, als het om langdurige ziekenhuisopname gaat.

Bij de keuze van een hobby of beroep moeten de risicofactoren zoals eerder vermeld worden vermeden. Bij twijfel kan men een arts met de nodige expertise op het gebied van CGD en afweerstoornissen raadplegen. Beroepen in de land- en tuinbouw en bouwwereld worden afgeraden wegens de risico's van schimmelinfecties.

Ouders voelen zich vaak verantwoordelijk voor het overerven van de ziekte en voor de infecties die hun kinderen doormaken. Broertjes en zusjes van de CGD kinderen zijn op hun beurt soms jaloers op de aandacht en liefde die deze kinderen krijgen. Psychologen en pedagogisch geschoolde medewerkers kunnen in veel gevallen behulpzaam zijn.

Ernstige infecties en langdurig verblijf in het ziekenhuis betekenen een zware belasting zowel voor de patiënt als voor de familie. Deze emotionele en sociale belasting kan vragen en problemen oproepen.

Met hulp van maatschappelijk werkers kan getracht worden oplossingen hiervoor aan te dragen, bijvoorbeeld voor thuiszorg, voor schoolproblemen en ook voor financiële en arbeidsrechtelijke zaken.

Hoe komt men in contact met andere CGD patiënten en hun ouders?

Belangrijk hierbij is de Stichting voor Afweerstoornissen (SAS) een patiëntenvereniging, waarvan meerdere CGD patiënten en ouders lid zijn. De SAS biedt met name de mogelijkheid om onderlinge ervaringen uit te wisselen en om hulp te krijgen bij vraagstukken van sociale aard, verzekeringen e.d.

CGD en de kinderwens

Vrouwen en mannen met CGD zijn normaal vruchtbaar. Bij kinderwens kan men zich voor advies wenden tot een klinisch genetisch centrum van een academisch ziekenhuis. Ook ouders die reeds een kind met CGD hebben, wordt dringend aangeraden bij verdere kinderwens een klinisch genetisch centrum te raadplegen voor gedegen advies op de kans van overerving.

In principe moet van elke patiënt met CGD de genetica bekend zijn. Door immunologisch en genetisch onderzoek van het bloed, soms aangevuld met een stamboomonderzoek van de familie, kan de wijze van overerving van CGD goed worden vastgesteld. Dragerschaponderzoek behoort een vast onderdeel van dit soort onderzoek te zijn, maar wordt helaas wel eens over het hoofd gezien.

Tijdens de zwangerschap door middel van een “vlokkentest” bij de draagster van geslachtsgebonden CGD (de a.s. moeder) vastgesteld worden of het ongeboren kind al dan niet CGD heeft.

Het is zeer aan te bevelen om overleg met een klinisch genetisch centrum te hebben om zo een geplande of gewenste zwangerschap van te voren besproken te hebben, inclusief de genetische aspecten van CGD. Alleen al het doornemen van de consequenties van een eventuele vaststelling van CGD bij de ongeboren vrucht voorkomt veel stress en onzekerheid.

Hoe staat het met het onderzoek bij CGD patiënten?

In de laatste 10 jaar zijn grote vorderingen gemaakt in het onderzoek naar de oorzaken van CGD.

Zo weet men thans dat een 5-tal eiwitten betrokken is bij de productie van zuurstofradicalen.

Een stoornis in één van deze eiwitten leidt tot CGD. De ernst van de ziekte wordt mede hierdoor be-paald. In Sanquin in Amsterdam kunnen deze eiwitten onderzocht worden. Sanquin fungeert als referentie-laboratorium voor het grootste deel van Europa.

Bij Sanquin wordt de genetische diagnostiek uitgevoerd om het gen defect vast te stellen. Dit is essentieel voor de prenatale diagnostiek door middel van een vlokken-test (zie ook: "CGD en de kindervens"). Enkele laboratoria in de wereld, waaronder Sanquin, houden zich bezig met de vraag of het gen-defect daadwerkelijk gerepareerd kan worden. Deze zogenaamde genterapie zal hopelijk binnen de komende 10 jaar voldoende zeker en veilig zijn. De klinische programma's hebben tot nu toe nog geen doorbraak voor de behandeling van CGD opgeleverd.

In Amsterdam bestaat sinds 2009 binnen het AMC een CGD-familie polikliniek, waar patiënten - jong en oud - en hun familie een afspraak kunnen maken om gezien te worden. In de regel worden patiënten (half)jaarlijks gecontroleerd en uiteraard frequenter indien nodig. Begeleiding en controle op de familiepoli is geheel afgestemd op de aandoening. Expertise van de ziekte is voor alle leeftijden aanwezig. Door de polikliniek op deze manier te organiseren kan de zorg voor deze zeldzame ziekte veel beter gekoppeld worden aan ons inzicht in de variatie van het ziektebeeld en de afwijkende afweerreacties in CGD.

Verder is door de nauwe samenwerking met andere centra in Europa en de VS de uitwisseling van kennis en kansen voor nieuwe ontwikkelingen en behandeling gegarandeerd.

Samenvatting

Het is wereldwijd duidelijk geworden dat het preventief innemen van intracellulair actieve antibiotica door CGD patiënten enorm belangrijk is. Het aantal ernstige infecties vermindert hierdoor, waardoor de kwaliteit van leven sterk verbetert. Schimmelinfecties worden voorkomen door profylactische inname van anti-schimmelmiddelen, zoals bijvoorbeeld itraconazol.

Ook de profylactische toediening van interferon-gamma (Immukine®) kan bijdragen aan de preventie.

Bij het optreden van infecties is een adequate behandeling met antibiotica gericht op de verwekker van groot belang. Het voldoende lang volhouden hiervan is essentieel.

De tijd dat een CGD patiënt al op jonge leeftijd overleed, ligt gelukkig ver achter ons. Vandaag de dag kan een CGD patiënt een redelijk normaal leven leiden.



Amsterdam, mei 2013

Prof dr Taco Kuijpers
secr.khi@amc.nl
tel: 020-5662727

Mede namens:

Prof dr Jan Prins (AMC)
Dr Merlijn van den Berg (AMC)
Prof dr Dirk Roos (Sanquin)
Dr Timo van de Berg (Sanquin)
Martin de Boer (Sanquin)
Pearl Asam (polikliniek AMC)

cgd@amc.nl
tel: 020-5660100 (polikliniek AMC)

© 2013 Copyright, SAS, Tilburg, The Netherlands

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgaven mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar worden gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder vooraf schriftelijke toestemming van de uitgever.

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van Baxter.



www.stichtingvoorafweerstoornissen.nl

M: info@stichtingvoorafweerstoornissen.nl

T: 06-28953295