

## Een afweerstoornis zet je wereld op zijn kop

Partner Content  
SAS

Janine Bastiaans-Smith is 40 jaar oud, getrouwd met Joost en samen hebben zij 3 kinderen. Janine heeft de afweerstoornis SADNI (selectieve antistofdeficiëntie met normale immuunglobulinen). Ze kreeg de diagnose in maart 2020.

Op de vraag wat voor impact de ziekte heeft op haar en haar gezin, antwoordt ze dat omgaan met een chronische en zeldzame ziekte haar wereld regelmatig op zijn kop zet. Met de diagnose volgde de behandeling met immuunglobulinen-infusen, dit is een plasmaproduct dat gemaakt wordt van plasma van donoren. Janine is de donoren dankbaar, want dankzij hen heeft zij weinig longontstekingen opgelopen. Het onvoorspelbare van de ziekte maakt het lastig om plannen te maken, dat heeft ook effect op haar gezin. Wanneer er een ontsteking komt, moeten er afspraken uitgesteld worden. Door haar ziekte is ze vaak vermoeid en daardoor moet ze activiteiten missen. Nu, bijna 2 jaar na de diagnose, leert ze daar beter mee om te gaan. In plaats van doorduwen, leert ze haar grenzen te accepteren.

In het begin van de coronapandemie heerste er bij Janine thuis veel onzekerheid en angst. Ze gingen als gezin in vrijwillige quarantaine. Uit de VACOPID-studie (studie om te kijken of patiënten met een afweerstoornis antistoffen aanmaken tegen het COVID-vaccin) is gebleken dat Janine antistoffen heeft aangemaakt. Nu ze dit weet, is die spanning er af, maar het blijft opletten, want ze weet dat haar gezondheid kwetsbaar is.

Een chronische en zeldzame ziekte maakt Janine extra dankbaar voor mooie momenten, want dat is niet vanzelfsprekend. De steun en herkenbaarheid van mensen binnen de patiëntenvereniging SAS (Stichting voor Afweerstoornissen), die weten hoe het is om te leven met een afweerstoornis, is waardevol voor Janine. Ze weet dat ze niet alleen is. De Stichting voor Afweerstoornissen verzorgt onder andere informatieve webinars, die als erg leerzaam ervaren worden.

Wil je meer weten over een afweerstoornis? Ga dan naar [www.stichtingvoorafweerstoornissen.nl](http://www.stichtingvoorafweerstoornissen.nl)



Janine Bastiaans-Smith



## Leven met een afweerstoornis

Partner Content  
SAS



Nanneke Konings

Nanneke Konings, 40 jaar oud, samenwonend met Lex en hun kinderen Milou en Pim, heeft CVID (Common Variable Immunodeficiency Disorder), een afweerstoornis.

Een afweerstoornis is een fout in je DNA waardoor je lichaam geen antistoffen aanmaakt. Hierdoor ben je vatbaar voor virussen, schimmels, parasieten en bacteriën. Inentingen helpen vaak niet (zoals de vaccins tegen COVID). Veel patiënten krijgen een infuus toegediend met humane antistoffen van bloeddonoren.

Nanneke kreeg haar diagnose in 2010. Dat verklaarde de continue infecties in haar longen, oren en holtes. Auto-immuunziektes (waarbij je afweer overactief is en zichzelf aanvalt) had ze al langer. Op haar 17e werd ze helemaal kaal door Alopecia Areata en had ze regelmatig geen bloedplaatjes meer door ITP (immuun trombocytopenie; te weinig bloedplaatjes waardoor snel bloedingen ontstaan). CVID bleek het overkoepelende probleem te zijn. Later kwam daar nog GLILD (Granulomatous Lymphocytic Interstitial Lung Disease) bij, een long auto-immuunziekte, en werd ontdekt welke genetische afwijking de auto-immuunziektes veroorzaakt.

Sinds Nanneke gedeeltelijk afgekeurd is (ze werkt nog maar drie ochtenden per week) gaat het wel. Daarvoor was het een lang proces tot ze noodgedwongen toch maar het afkeuringstraject in ging. Weg carrière, maar zo is het beter te combineren qua energie en met alle infusen, ziekenhuisbezoeken en infecties. Kale plekken blijft ze erg vinden, evenals niets proeven door een chronische infectie. De kinderen zijn ermee opgegroeid en vinden alles normaal, ook als er bijvoorbeeld een verpleegster in huis is.

Op de achtergrond blijft er echter altijd de angst voor wat er allemaal nog gaat komen. Welke infecties of diagnoses komen er nog bij? Door de ziekte heeft Nanneke geleerd alles te relativeren en maakt ze zich om veel dingen niet meer zo druk. Nu is de coronapandemie toch spannend. Dankzij de VACOPID-studie (studie om te kijken of patiënten met een afweerstoornis antistoffen aanmaken na het COVID vaccin), weet Nanneke dat ze ondanks alle COVID vaccinaties geen antistoffen heeft aangemaakt. Gelukkig biedt de patiëntenvereniging (Stichting voor Afweerstoornissen) haar hulp. Nanneke heeft met een klein groepje leden veel contact en de georganiseerde patiënten dagen en webinars zijn fijn om op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen.

Wil je meer weten over een afweerstoornis? Ga dan naar [www.stichtingvoorafweerstoornissen.nl](http://www.stichtingvoorafweerstoornissen.nl)