



1 juni 2023

Primaire immuundeficiënties kunnen serieuze invaliditeit veroorzaken in zowel jeugdige als volwassen patiënten

Aan wie het betreft,

Primaire immuundeficiënties (PID's) zijn chronische en zeldzame ziekten veroorzaakt door het ontbreken of slecht functioneren van bepaalde onderdelen van het immuunsysteem. De meeste PID's kunnen niet worden genezen en vereisen langdurige behandeling en follow-up ¹.

Deze aandoeningen hebben grote gevolgen voor het leven en het welzijn van deze patiënten.

Verschillende studies bevestigen dat PID-patiënten een beduidend slechtere fysieke gezondheid, en minder mogelijkheden hebben vergeleken met de algemene bevolking. Ze ervaren ook een verminderd psychosociaal welzijn en hebben een lagere algehele kwaliteit van leven (Quality of Life of QoL) ^{2,3,4}. Levenslange hoogkwalitatieve multidisciplinaire behandeling is noodzakelijk om de klinische status en de algemene gezondheid van PID-patiënten te verbeteren, zodat zij de best mogelijke levensverwachting en QoL kunnen ervaren¹.

Uit een wereldwijde enquête onder gespecialiseerde klinici is gebleken dat zowel volwassen als pediatrie PID-patiënten een slechtere algemene QoL zouden hebben (volwassenen hebben een nog slechtere gezondheids-QoL in vergelijking met pediatrie PID-patiënten) en ernstige beperkingen ervaren door co-morbiditeit te wijten aan PID's⁵. Volwassen PID-patiënten ervaren doorgaans een lange diagnostische vertraging, wat het risico op blijvende orgaanschade en lichamelijke invaliditeit verhoogt⁶.

Ernstige of zelfs levensbedreigende gezondheidsproblemen komen zeer vaak voor (>85%) bij volwassenen met PID en deze patiënten hebben een ongevoelbaar hoog risico op het ontwikkelen van meerdere aandoeningen en/of kanker³.

De zware last van hun aandoening heeft uiteraard negatieve gevolgen op het sociaal functioneren van volwassen PID-patiënten en hun werkvermogen^{3,5}.

¹ Chapel, H. et al. Primary Immune Deficiencies – Principles of Care. *Front. Immunol.* 5, (2014).

² Ridao-Manonellas, S. et al. Health-Related Quality of Life and Multidimensional Fatigue Scale in Children with Primary Immunodeficiencies. *J. Clin. Immunol.* 40, 602–609 (2020).

³ Barlogis, V. et al. Physical health conditions and quality of life in adults with primary immunodeficiency diagnosed during childhood: A French Reference Center for PIDs (CEREDIH) study. *J. Allergy Clin. Immunol.* 139, 1275-1281.e7 (2017).

⁴ Barlogis, V. et al. Burden of Poor Health Conditions and Quality of Life in 656 Children with Primary Immunodeficiency. *J. Pediatr.* 194, 211-217.e5 (2018).

⁵ Michniacki, T. F., Walkovich, K. J., Merz, L. E., Sturza, J. & Abraham, R. S. Provider Perceptions of Quality of Life, Neurocognition, Physical Well-being, and Psychosocial Health in Patients with Primary Immunodeficiency/Immune Dysregulation Conditions. *J. Clin. Immunol.* 39, 805–813 (2019).

⁶ Anderson, J. T., Cowan, J., Condino-Neto, A., Levy, D. & Prusty, S. Health-related quality of life in primary immunodeficiencies: Impact of delayed diagnosis and treatment burden. *Clin. Immunol.* 236, 108931 (2022).



Hoewel een individuele beoordeling van de patiënt uiteraard vereist is, voldoen veel volwassenen met PID aan de definitie van personen met een handicap zoals bepaald in het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities). Deze definieert personen met een handicap als "personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die, in combinatie met verschillende belemmeringen, gehinderd worden in hun volledige en daadwerkelijke deelname aan de samenleving op basis van gelijkwaardigheid met anderen"⁷. Als een PID-gerelateerde ziekte ernstige en langdurige beperkingen veroorzaakt, moet het worden erkend als een handicap, waarbij deze patiënten bij wet moeten worden beschermd tegen oneerlijke behandeling in verband met hun medische situatie. Deze patiënten komen dus in aanmerking voor invaliditeit en/of alle relevante financiële of praktische steun die nodig is om de toegang tot werk te vergemakkelijken. Bovendien moeten patiënten altijd de gelegenheid krijgen een maatschappelijk werker te ontmoeten om ervoor te zorgen dat zij de beste informatie en toegang tot hun rechten krijgen.

Deze verklaring werd opgesteld door de International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI) en wordt onderschreven door (in alfabetische volgorde): the Asia Pacific Society for Immunodeficiencies (APSID), the Arab Society for Primary Immunodeficiencies (ARAPID), the African Society for Immunodeficiencies (ASID), the Clinical Immunology Society (CIS), the European Society for Immunodeficiencies (ESID), the International Nursing Group for Immunodeficiencies (INGID), the Latin American Society for Immunodeficiencies (LASID) and the South East Asia Primary Immunodeficiency Network (SEAPID).



الرابطة العربية لضعف المناعة الأولي
Arab Society for Primary Immunodeficiencies



EUROPEAN SOCIETY
FOR IMMUNODEFICIENCIES

International Nursing Group



for Immunodeficiencies



Latin American Society for Immunodeficiencies
Sociedad Latinoamericana de Inmunodeficiencias



⁷ UN General Assembly. Convention on the Rights of Persons with Disabilities: resolution / adopted by the General Assembly, A/RES/61/106. (2007).

