

## DE JUF SNAPT HET OOK NIET

GREGOR HAD MET NEGEN MAANDEN ZIJN EERSTE OORONSTEKING, KREEG ACHT KEER BUISJES, BLEEF MAAR ZIEK, HAD HOOFDPIJN EN WAS DUIZELIG. HIJ HAD EEN SCHOOLVERZUIM VAN VEERTIG PROCENT, LAG VEEL OP BED EN WERD GEPEST. TOEN HIJ ZEVEN JAAR WAS, WERD EEN AFWEERSTOORNIS VASTGESTELD. HIJ KREEG IMMUNOGLOBULINEN, EERST PER INFUUS IN HET ZIEKENHUIS, LATER THUIS. VIA EEN ASSERTIVITEITSCURSUS EN EEN ORTHOPEDAGOOG LEERDE GREGOR BETER OM TE GAAN MET ZIJN PROBLEMEN EN MET ZIJN ANGST VOOR PRIKKEN. NU GAAT HET BETER, HIJ DOET AAN HOCKEY EN DE CLUB HOUDT REKENING MET ZIJN AANDOENING. SOMS HEEFT GREGOR ZIJN DAG NIET. ZIJN MOEDER CONCHITA ZOU LIEFST ZIEN DAT DE ARTS WEER DE IMMUNOGLOBULINEN VOORSCHREEF. DE KINDERARTS WIL NU ECHTER UITZOEKEN OF HET OOK GAAT MET ALLEEN ANTIBIOTICA. CONCHITA: "WIJ MERKEN DAT HIJ NU WEER SNELLER MOE IS EN MEER LAST VAN ZIJN OREN HEEFT."

"Immuundeficiëntie, zo heet het. Mijn lichaam maakt te weinig of geen immunoglobulinen. Dat is heel vervelend, want ik word daardoor sneller ziek. Veel last van mijn oren, oorontstekingen en jeuk. Als je met je vinger in je oor zit, kun je er niet meer afblijven – het wordt steeds erger. Dat is heel erg vervelend, want daardoor kan ik mij niet goed concentreren op school. Ik merk ook dat ik sneller moe word dan andere kinderen, bij hockey bijvoorbeeld. Ik krijg dan een heel vervelend gevoel in mijn benen, alsof ze het kunnen begeven."

### RUSTIG ADEMHALEN

"Het prikken vind ik vervelend. Dat doet pijn. Eind april heb ik weer een bloedafname. Daar zie ik tegen op. We gaan dan naar het Diakonessenhuis en ik zit met mijn knuffel in de stoel. 'Rustig ademhalen', zeggen ze, 'kijk maar naar de plaat'. Die is rechts van mij en er is van alles op die tekening te zien: politie, paarden, vuurwerk in een vuilnisbak. Ik ontdek altijd nog wel nieuwe dingen. Daarna prikt het nog even na en dan ben ik er wel van af. Toen ik acht of negen was werkte ik erg tegen, nu zit ik rustig. Dat heb ik geleerd."



GREGOR HOFSTEDE  
(LEIDSCHENDAM-VOORBURG, 2001)  
WOONPLAATS: VOORBURG  
SCHOOL: BASISONDERWIJS, GROEP 6  
GREGOR HEEFT 2 ZUSJES:  
MARENTHÉ (2003) EN MACHTELD (2006)

### ANGST

“Vroeger kreeg ik een keer in de maand een infuus. Dan moest ik de hele dag naar het ziekenhuis. Maar ik reageerde af en toe heel slecht en ze waren bang dat ik daardoor een keer naar de IC zou moeten. Toen kreeg ik het voortaan thuis, onder de huid van mijn buik of been, een keer per week. Er is toen twee keer in de zenuw van mijn been geprikt. Het deed vreselijk pijn, ook nog wel toen de naald er al uit was. Als er een keer zoiets misgaat, dan voel je de volgende keer alsnog die angst. Mama heeft het geleerd. De verpleegkundige was erbij totdat zij het kon. Ze prikt in mijn buik en doet het even goed als de verpleegkundige. Ik heb 't ook nog geprobeerd. Alleen...ja... om het aan mezelf te geven...”

### GOEDE AANVALLER

“Ik heb wel op zwemles gezeten, maar toen kreeg ik vaak oorontstekingen. Ik heb alleen mijn A-diploma. Ik ga bijna nooit meer het water in. Ik wil graag archeoloog worden. Ik heb al een verzameling stenen: amethyst, bergkristal, zodalith en ik heb zelf kristallen zitten kweken met glazen zout, warm water en een touwtje. Bij Avonturia de Vogelkelder heb ik veel pyriet gekregen. Ik wil ook professioneel hockeyer worden. Ik zit op hockeyclub

Pijnacker en sta veel in het goal, de helft van de wedstrijd, en dan houd ik veel ballen tegen. Maar ik ben

### IK WIL GRAAG ARCHEOLOOG WORDEN

ook een goede aanvaller! We trainen twee keer per week en spelen een keer per week een wedstrijd. Ik doe ook mee met voetbal op school, meer omdat ik anders niks te doen heb in de overblijf.”

### APART ZITTEN

“Mensen snappen toch niet wat ik heb. Als er één iemand is die het wel snapt is het Remy, mijn beste vriend. Maar elk jaar heb ik een nieuwe juf en dan moet ik het opnieuw uitleggen. De juf die ik nu heb snapt het ook niet. Als ik me niet kan concentreren zegt ze dat ik apart moet gaan zitten. Ik ga binnenkort mijn spreekbeurt houden over de immuundeficiëntie.”

Afweerstoornissen zijn aandoeningen waarbij het afweersysteem in gebreke blijft. De bescherming tegen ziekteverwekkers schiet dan tekort, waardoor iemand last heeft van regelmatig terugkerende infecties.

Afweerstoornissen kunnen aangeboren zijn, maar kunnen ook later in het leven ontstaan als gevolg van andere aandoeningen die het afweersysteem ontregelen. Dit kan ook gebeuren na orgaantransplantaties en chemotherapeutische behandelingen van kanker. Aangeboren afweerstoornissen zijn chronisch, terwijl afweerstoornissen als gevolg van andere aandoeningen veelal van tijdelijke aard zijn. De meeste afweerstoornissen komen bij zowel mannen als vrouwen voor.

Enkele aangeboren afweerstoornissen komen alleen bij mannen voor. Vrouwen kunnen dan draagster zijn, wat inhoudt dat zij zelf geen ziekteverschijnselen hebben, maar zij de aandoening wél aan hun kinderen kunnen doorgeven. Kenmerkend voor afweerstoornissen zijn veelvuldige infecties, bijvoorbeeld in de oren en luchtwegen, hardnekkige schimmelinfecties in de mond of op de huid en terugkerende abcessen van de huid of inwendige organen. Door een afweerstoornis kunnen kinderen een groeiachterstand oplopen.

### BEHANDELING

Begin jaren 50 van de vorige eeuw werd de eerste patiënt met een afweerstoornis behandeld met een bestanddeel dat gewonnen was uit bloedplasma van donors. Dit is de basis geweest van de huidige therapie waarbij antistoffen (ook wel afweerstoffen of immunoglobulinen genoemd) worden aangevuld (suppletie therapie). Immunoglobulinen worden verkregen uit het bloedplasma van een groot aantal, meestal duizenden, donors en bevatten een groot scala aan antistoffen tegen bacteriën, virussen en andere ziekteverwekkers.

De suppletie therapie met immunoglobulinen kan

onderhuids worden toegediend; deze subcutane infusies worden gemiddeld eenmaal per week gegeven. Ook kunnen immunoglobulinen direct in het bloedvat worden toegediend; deze intraveneuze infusen worden ongeveer eens per drie of vier weken toegediend.

De behandeling vindt plaats onder verantwoordelijkheid van een specialist. De toediening van immunoglobulinen kan in het ziekenhuis (dagbehandeling) of thuis plaatsvinden.

### STICHTING VOOR AFWEERSTOORNISSEN (SAS)

De SAS is in 1985 opgericht als een belangenvereniging die zich inzet voor mensen met aangeboren of verworven stoornissen in de afweer tegen infectieziekten. Nederland telt naar schatting 1.000 tot 1.500 mensen met een afweerstoornis. Ongeveer 285 van hen hebben zich aangesloten bij de SAS. De SAS organiseert onder meer informatieve ledenbijeenkomsten, familiedagen en jongerendagen. De stichting werkt aan bewustwording onder huisartsen en specialisten in perifere ziekenhuizen van het bestaan van afweerstoornissen. In 2010 lanceerde de SAS de website [www.altijdziek.nl](http://www.altijdziek.nl)

### SAS

telefoon: (0162) 51720 (secretariaat)

e-mail: [info@stichtingvoorafweerstoornissen.nl](mailto:info@stichtingvoorafweerstoornissen.nl)

website: [www.stichtingvoorafweerstoornissen.nl](http://www.stichtingvoorafweerstoornissen.nl)

“De bloedvoorziening is onze levensader. Het plasma, waaruit immunoglobulinen worden gezuiverd, is voor patiënten met een afweerstoornis van vitaal belang, er is geen alternatief. Door de goede bloedvoorziening in Nederland kunnen zij een normaal leven leiden.”

Kees Waas, secretaris SAS