

## Open Brief:

### Nood aan een multidisciplinaire opvolging binnen een Conventie voor PID-patiënten

Beste Mevrouw De Block,

Ik richt mij tot u, omdat u het gezicht bent van onze Belgische gezondheidszorg. Omdat u een persoon bent tot wie ik mij kàn richten. Ik besef heel goed dat u alleen niet over deze zaken beslist, maar misschien kunt u wel dat duwtje geven, of een molen in gang zetten.

Ik richt mij tot u, in naam van vele ouders met een PID-kindje of -kinderen. Een kind met een aangeboren immunitair probleem; **primaire immuundeficiëntie (PID)**. Een vrij recent ontdekte aandoening, waarbij het lichaamseigen afweersysteem het laat afweten, met een chronisch ziek kind tot gevolg.

Allemaal samen zijn we vaste klant bij de proffen kinderimmunologie die ons landje rijk is. Topdokters, die vechten voor hun patiënten. Met een groot hart en vol passie, maar met veel te weinig middelen.

Het is een discipline die heel vaak beroep moet doen op andere afdelingen: de één zijn PID uit zich in longaandoeningen, de ander is vaste klant bij gastro-entero, nog een ander moet langs dermato,... de lijst is eindeloos. En de frustraties stapelen zich op. **Er is nood aan een conventie**, een multidisciplinaire aanpak, een 'diensten overschrijdend zorgteam', zoals die ook voor mucoviscidose, neuromusculaire stoornissen en chronische nieraandoeningen bestaat. Een conventie zorgt nu eenmaal voor een betere opvolging van patiënten met een duidelijke verbetering van de levenskwaliteit en de prognose van patiënten met een chronische ziekte, in ons geval een kind of familielid met PID.

Ook wij dromen van een team. Een team waarbij artsen van verschillende disciplines samen aan tafel zitten om PID-patiënten te bespreken. Een team waarbij het voor de ouders gemakkelijker wordt om verschillende artsen te spreken op één dag. Een team waar een toegewijde PID-nurse een aanspreekpunt kan zijn bij kleine en grote vragen. Een team waar een secretariaat de planning voor de patiënt regelt, zodat er met zo min mogelijk belasting een zo groot mogelijk medisch opvolgplan kan worden opgesteld. Een team dat samen een trajectplan uitschrijft voor de patiënten en zo hen en hun familie een houvast kan bieden. Een team met psychologische ondersteuning, voor kind én ouder, broer en zus; want die PID, dat doet wel wat met een gezin. Een team waarbij een diëtist, een kinesitherapeut bijstaan in de zorg om de patiënt. Een team dat broodnodig is.

We vragen ook **erkenning bij de dienst FOD Personen met een Handicap**. Dat PID een vrij recent ontdekte genetische afwijking is, mag niet verhinderen dat het niet op de Officiële Belgische Schaal ter Bepaling van de Graad van Invaliditeit (OBSI) staat. Want ook dààr; bij de erkenning van de aandoening, loopt het mis. Ouders die genooddaakt worden thuis te blijven, omdat hun kind niet in een virusrijke omgeving als kinderopvang of school mag

vertoeven, worden afgestraft. Er is geen financiële ondersteuning omdat de ziekte geen vermelding krijgt op de OBSI, en de inspanningen van de ouders worden dus ook niet helemaal naar waarde geschat. Want we krijgen dan misschien wel een kleine tegemoetkoming voor het thuis prikken of de ziekenhuisopnames (3de pijler), het loopt stroef in de eerste pijler: dààr waar men een ziekte erkent maar dit voor PID niet het geval is. De erkenning, en aansluitend ook de financiële ondersteuning, is broodnodig.

Kinderen met PID zullen, zelfs met een behandeling, nooit helemaal kunnen doen wat ze zélf willen in hun leven: ze zullen altijd rekening moeten houden met vermoeidheid, beroepskeuzes en omgevingsfactoren. **Psychologische omkadering** bij de wekelijkse ziekenhuisbezoeken en de mogelijkheid van thuisonderwijs zijn broodnodig.

Het idee leeft al jaren, bij artsen en bij ouders van patiënten. Want allemaal zijn wij moe, van het dagelijkse gevecht met PID. Moe van het rondbellen om 2, en als het even kan, misschien 3 afspraken vast te krijgen op één dag. Moe van het overal achteraan hollen, waarbij de ziekte vaak één stap vóór lijkt te zijn op het logge systeem waarmee wij het moeten stellen. Wij vragen uw hulp. Wij vragen om een conventie voor PID-patiënten. Een conventie die de goede zorg voor PID-patiënten kan garanderen.

**Want die conventie is als brood. Brood-nodig.**

Wij zijn steeds bereid tot overleg en hopen op een constructieve en positieve verandering.

Vriendelijke groet,

Ellen Desmet, mama van Sofia, een PID-patiëntje

in naam van alle ouders

en met de steun van

professor I. Meyts (kinderimmunoloog UZ Leuven)  
professor F. Haerynck (kinderimmunoloog UZ Gent)  
BPIDG (Belgian Primary Immune Deficiency Group)  
BOPPI (Belgian Organisation for Patients with Primary Immunodeficiencies)  
KID Fonds (ondersteuning van initiatieven vanuit UZ Leuven)  
Bubble ID (ondersteuning van initiatieven vanuit UZ Gent)  
vzw MusicForKids (steunt KID Fonds)  
vzw Ons Steentje (ondersteuning ernstig zieke kinderen)  
Kindzorgtraject