

Ouders vragen in open brief minister De Block om betere aanpak immuunstoornissen

"Sofia kan zelf niet vechten tegen ziekte"

De ouders van Sofia (4) hebben zware jaren achter de rug, vooraleer de diagnose "immuunstoornis" viel. Ze vragen nu in een open brief aan minister Maggie De Block een passende oplossing voor Sofia en lotgenoten. *VEERLE BEEL*

Sofia is geboren met een defect aan haar schedel, waarvoor ze een helpje draagt. "We dachten eerst dat ze daardoor zo vaak op de pediatrie belandde met een verkoudheid of een griep", zeggen haar ouders Ellen Desmet en Alexander Corne. "Maar twee jaar geleden vernamen we dat ze lijdt aan een primaire immuunstoornis, kortweg PID. Daardoor kan ze zichzelf amper verdedigen tegen ziektekiemen."

PID is een chronische aandoening die nog niet als dusdanig erkend is. In België lijden er naar schatting 5.000 mensen aan, al zou de helft dat nog niet weten. Sommigen hebben er van kinds af last van. Anderen pas wanneer ze volwassen zijn.

PID is ongeneeslijk, maar er be-

staat een behandeling voor, al kan die van persoon tot persoon verschillen. Sofia trekt om de drie weken met haar moeder naar het ziekenhuis AZ Delta in Menen, waar ze de hele dag lang antistoffen toegediend krijgt uit bloedplasma van andere mensen. Andere patiënten, of hun ouders, leren hoe ze zichzelf, of hun kind, wekelijks een inspuiting kunnen toedienen.

"Sofia is nu veel minder vaak ziek", zegt Ellen. "Ik denk niet graag terug aan de tijd voor de diagnose. Het was een periode met veel stress. Je raakt als gezin geïsoleerd."

Zopas schreef Ellen een open brief aan de federale minister van Volksgezondheid, Maggie De Block (Open VLD), met de vraag

om te voorzien in een *zorgconventie*, voor de behandeling van immuunstoornissen, met een gespecialiseerde, multidisciplinaire aanpak. Haar oproep vindt bijval bij de kinderimmunologen Isabelle Meyts (UZ Leuven) en Filomeen Haerynck (UZ Gent) en bij de patiëntenverenigingen. De minister laat weten dat de mogelijkheid wordt onderzocht om een *zorgtraject* op te starten.

Niet de goede oplossing

Ellen stelt het op prijs dat de minister luisterbereid is, maar vindt het niet de juiste oplossing. "Een zorgtraject zet de huisarts centraal, maar voor deze aandoening zit de expertise niet op het eerstelijnsniveau. Een immuunstoornis kan zich op 350 manieren uiten. De een heeft last van de longen, de ander van de maag, nog een ander heeft vooral huidproblemen. Al die artsen moeten telkens in gesprek met de gespecialiseerde kinderimmunoloog, die de behandeling uitstippelt en aanstuurt. Wij moeten dus twee- tot driemaal per jaar naar een universitair centrum. Onze kinderarts en onze huisarts zijn top en erg toegewijd aan Sofia. Maar zij sturen ons zelf door naar het UZ, omdat zij weten dat daar de knowhow zit."

Mama Ellen met Sofia: "Ik denk niet graag terug aan de tijd voor de diagnose."



INGE KINNET

advertorial

Steeds weer diarree, buikpijn of winderigheid?

Wat kan helpen bij een prikkelbare darm

Ongeveer 2,5 miljoen Belgen lijden telkens weer aan darmklachten als diarree, buikpijn of winderigheid – en het worden steeds meer. Wat veel van hen niet weten: er is een effectief middel tegen!

Vaak zijn de steeds weer terugkerende darmklachten het gevolg van een prikkelbare darm. Experts spreken daarom van het Prikkelbare Darm Syndroom. Maar omdat veel mensen helemaal niet weten dat ze een prikkelbare darm hebben zal dit aantal waarschijnlijk veel hoger zijn. Factoren als stress, ongezonde voeding, infecties of het gebruik van medicijnen begunstigen het ontstaan van een

prikkelbare darm. Veel patiënten hebben slechts last van één symptoom, maar anderen hebben meerderen die elkaar afwisselen of die zelfs tegelijkertijd optreden.

Doorbraak in het darmonderzoek

Steeds meer onderzoekers denken dat er achter een prikkelbare darm oorzaken te vinden zijn. Meestal is dit een beschadigde darmbarrière. Hierdoor kunnen schadelijke stoffen en ziekteverwekkers in de darmwand doordringen en daar de bekende symptomen als diarree, winderigheid, een opgeblazen gevoel en buikpijn veroorzaken. Op basis van deze ontdekking is een



effectief middel ontwikkeld (Kijimea Prikkelbare Darm, verkrijgbaar bij de apotheek).

Wereldwijd unieke bacteriestam

Het inmiddels ook in België verkrijgbare preparaat

Kijimea Prikkelbare Darm bevat een unieke bacteriestam, *B. bifidum MIMBb75*. Deze bacteriën hechten zich rechtstreeks aan de darmwand, als een pleister. Hierdoor wordt de darmwand beschermd. Een klinische studie met Kijimea Prikkelbare Darm heeft op indrukwekkende wijze aangetoond dat de darmklachten van getroffen personen significant gereduceerd werden. Bij veel van hen verdwenen de klachten zelfs helemaal. Daar bovenop zagen de wetenschappers ook dat de kwaliteit van leven er significant op vooruit ging. Geen enkel ander preparaat heeft zulke resultaten laten zien! Kijimea Prikkelbare Darm is zonder recept bij de apotheek verkrijgbaar. Er zijn geen bij- of wisselwerkingen bekend. Vraag daarom bij uw apotheek specifiek naar Kijimea Prikkelbare Darm met de unieke bifidobacteriestam *B. bifidum MIMBb75*.

Strakke huid zonder rimpels

Collageen drinken, wat anders?!



Een stralend mooie en strakke huid zonder rimpels – de wens van elke vrouw. Maar op hogere leeftijd neemt de lichaamseigen collageenproductie af waardoor rimpels ontstaan. Dit is waar de laatste trend uit de VS op inhaakt: collageen drinken in plaats van smeren. Hoe dat kan? Met de nieuwe collageen-drink Signasol (apotheek).

Collageen-drinks: hier gaat het om

Collageen is het hoofdingrediënt van dit modieuze drankje omdat het verantwoordelijk is voor de elasticiteit van onze huid. De zogenaamde collageenpeptiden in Signasol zijn echter heel bijzonder: ze hebben slechts een zeer laag molecuulgewicht, waardoor ze de huid van binnenuit oprispen – dus een groot voordeel ten opzichte van crèmes. Trouwens: Signasol kan niet alleen rimpels, maar ook cellulitis van binnenuit oppullen.

Voor uw apotheek: Signasol (CNK 3674-207)



Voor uw apotheek:

Kijimea Prikkelbare Darm
(CNK 3482-973)



Guglielmetti S. et al. Randomized clinical trial: Bifidobacterium bifidum MIMBb75 significantly alleviates irritable bowel syndrome and improves quality of life: a double-blind, placebo-controlled study; *Alimentary Pharmacology & Therapeutic*, 2011