

Jaarverslag SSPID voor het jaar 2013

Rotterdam 28-11-2013

Afkortingen:

PID primaire immuun deficiëntie

WID werkgroep immuundeficiënties.

Inleiding en doelstellingen

Primaire immuundeficiënties of afweerstoornissen zijn relatief weinig voorkomende aandoeningen gekenmerkt door ernstige, ongebruikelijke of herhaaldelijk optredende infecties. Helaas worden patiënten met een immuundeficiëntie vaak laat herkend wat kan leiden tot onnodig leed, orgaanschade en kosten. Vroegtijdige herkenning en behandeling kan dit voorkomen. Door de lage prevalentie van immuundeficiënties is de bekendheid en kennis van gezondheidsmedewerkers met deze aandoeningen relatief beperkt waardoor de diagnose bij patiënten frequent pas laat gesteld wordt.

Ondanks een enorme verbetering in diagnostiek en behandeling in de laatste decennia is bij een groot aantal immuundeficiënties de oorzaak nog onvoldoende bekend waardoor ook op het vlak van screening en preventie nog meer kan worden bereikt. Meer onderzoek is nodig op dit terrein. De Stichting Samenwerkende Centra voor Primaire Immuundeficiënties (SSPID) is 7 februari 2012 opgericht op initiatief van een aantal medisch specialisten uit het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam en het Universitair Medisch Centrum Utrecht om de herkenning van patiënten met een immuundeficiëntie te verbeteren en het onderzoek naar immuundeficiënties en landelijke samenwerking tussen centra gespecialiseerd in de zorg voor deze patiënten te stimuleren. Voorts is een doel om de kennis bij patiënten over deze aandoeningen te verbeteren.

Bestuurssamenstelling

De bestuurssamenstelling per 28-11-2013 is:

Dr. J.M. van Montfrans, voorzitter, kinderarts-immunoloog, Wilhelmina kinderziekenhuis, Utrecht

Dr. V.A.S.H. Dalm, secretaris, internist-immunoloog, Erasmus MC, Rotterdam

Dr. P.M. Ellerbroek, penningmeester, internist-infectioloog U.M.C. Utrecht

Dr. G.J.A. Driessen, kinderarts-infectioloog/immunoloog, Erasmus MC, Rotterdam

Vergaderingen (parallel met de WID)

De bestuur van de SSPID heeft in 2012 2 keer en 2013 2 keer vergaderd.

Overzicht van de activiteiten van de stichting

Landelijke PID Database Met behulp van het bedrijf Cartagena is een online database gemaakt die per 1-1 2013 operationeel is geworden. Deze database gaat gebruikt worden om de landelijke PID studie, geïnitieerd via de WID, te faciliteren. De lopende kosten van de database zullen via de stichting bekostigd worden.

Nascholingsactiviteiten

Op 14 juni 2013 is de 2^e landelijke infectie en afweerdag georganiseerd.SSPID. Het programma bestond uit state of the art lectures en workshops (zie bijlage). Het maximum aantal inschrijvingen van 45 deelnemers werd makkelijk gehaald. De feedback van de deelnemers was overwegend zeer positief. Er zal opnieuw een infectie en afweerdag georganiseerd worden in 2015.

Doelstellingen 2014

Voor 2014 heeft de SSPID de volgende doelstellingen:

- Uitbouwen van de patientendatabase in het kader van de landelijke PID studie.
- Werving van gelden voor het onderhoud van de PID database en nascholingsactiviteiten.
- Gesprekken met het bestuur van de Werkgroep Immuundeficienties (WID) over integratie van de WID binnen de SSPID.
- Organiseren van tenminste een nascholingsactiviteit voor kinderartsen en internisten.

-Het maken van een website voor de stichting.

-Het bestuur komt per jaar tenminste 2x in vergadering bij elkaar

Werving van gelden

Er zijn het afgelopen jaar wervingsactiviteiten verricht. Met name door de Stichting “Doorgaan met CVID” is geld ingezameld met als doel dit te schenken aan de SSPID voor landelijk onderzoek naar CVID. Het geld is overigens nog niet geschonken.

Financiële situatie en begroting

Hiervoor wordt verwezen naar het financiële overzicht, zie bijlage.