



Afweerspreekuur



U heeft een afspraak gekregen op het Afweerspreekuur binnen het Expertisecentrum voor Primaire Immuundeficiënties van het Erasmus MC. Dit is een poliklinisch spreekuur binnen de afdeling Interne geneeskunde. Het Afweerspreekuur is bedoeld voor patiënten met een stoornis in het afweersysteem, welke kan leiden tot een toename in het aantal infecties of de ernst van infecties.

Eerste bezoek

Uw arts is een internist-klinisch immunoloog (staflid) of een arts-assistent (arts in opleiding tot specialist). De arts-assistent staat altijd onder supervisie van een staflid en bespreekt het met u afgesproken beleid voor en/of na met het staflid. Uw arts informeert naar uw medische klachten en stelt aanvullende vragen. Het is belangrijk deze zo goed mogelijk te beantwoorden zodat uw arts een compleet beeld van u krijgt.

Aansluitend verricht de arts lichamelijk onderzoek.

Wij vragen u bij het eerste bezoek het volgende mee te nemen:

- Overzicht van de medicijnen die u op dit moment gebruikt, inclusief doseringen;
- Overzicht van de gebruikte antibioticakuren, antivirale therapie en antischimmelmedicatie of prednisonkuren in de afgelopen 2 jaar, deze kunt u opvragen bij uw apotheek;
- Overzicht van eventuele opnames in het ziekenhuis voor behandeling van infecties.

Vaak wordt aansluitend aan het bezoek aan de arts aanvullend onderzoek gedaan. Dit aanvullend onderzoek kan onder andere bestaan uit bloedonderzoek, urineonderzoek, functieonderzoeken (zoals longfunctieonderzoek), beeldvorming (longfoto of CT-scan) en genetisch onderzoek. Een vaak uitgevoerd aanvullend onderzoek is de zogenaamde 'vaccinatierespons'. Bij dit onderzoek wordt bestudeerd of het afweersysteem in staat is om voldoende bescherming op te bouwen na een specifieke inenting. Voor deze test wordt de huisarts gevraagd u te vaccineren. Na 4-6 weken wordt bloed bij u afgenomen om te zien wat het resultaat is van deze inenting. Dit bloedonderzoek vindt plaats in het Erasmus MC. Alle afspraken voor aanvullend onderzoek worden voor u gemaakt door de polikliniek -assistente, ook een vervolgspraak om de resultaten van het onderzoek met u te bespreken.

Uitslag van het onderzoek / behandelplan

Tijdens het tweede bezoek op het Afweerspreekuur krijgt u de uitslagen van de onderzoeken die verricht zijn. Aan de hand van alle bevindingen wordt de diagnose gesteld. Als er een stoornis in uw afweersysteem is vastgesteld, legt de arts een behandelplan aan u voor en bespreekt dit met u en uw naaste(n). Aansluitend aan dit bezoek krijgt u een gesprek met een verpleegkundig specialist. Zij bespreekt met u de diagnose, geeft aanvullende informatie over de ziekte en de voorgestelde therapie. Ook kijkt zij samen met u hoe u uw ziekte en bijbehorende behandeling zo goed mogelijk kunt inpassen in uw dagelijks leven. Er is voldoende tijd om vragen te stellen.

Na het stellen van de diagnose en/of het starten van een behandeling blijft u onder controle op het Afweerspreekuur. Bij elk bezoek krijgt u een gecombineerde afspraak bij de arts en de verpleegkundig specialist. Met de arts kunt u uw medische toestand bespreken en hier worden als dat nodig is aanvullende onderzoeken aangevraagd of aanpassingen in de behandeling besproken. De verpleegkundig specialist kijkt samen met u welke zorg u nodig heeft en welke zorg het beste bij u past. Dit kan aan het begin van de diagnose zijn maar ook tijdens of na een



behandeling. Zij zorgt ervoor dat uw behandeltraject binnen de gestelde termijn wordt doorlopen. De verpleegkundig specialist is voor u een aanspreekpunt in de zorg. Het kan ook zijn dat voor een definitieve diagnose nog nader onderzoek moet worden gedaan. Dit wordt ook met u besproken.

Vervolgafspraken

Voor een vervolgafpraak hoeft u zich niet opnieuw te laten inschrijven. Bij binnenkomst meldt u zich aan de balie van de polikliniek Immunologie. Neemt u bij ieder bezoek wel uw afsprakenkaart mee.

Afspraak maken of verzetten

Een afspraak voor een volgend bezoek wordt direct na het bezoek aan uw medisch of verpleegkundig specialist gemaakt door de polikliniekassistent. Er wordt niet verder dan 3 maanden vooruit gepland. Wanneer u langer dan 3 maanden mag wegblijven, wordt uw vervolgafpraak via de post naar u toegestuurd. Als u niet kunt komen op de afgesproken datum of tijd, vragen wij u dit zo snel mogelijk door te geven. Er kan dan op de vrijgekomen plaats voor iemand anders een afspraak gemaakt worden. U kunt bellen naar de polikliniek Immunologie, telefoonnummer (010) 704 01 42 tussen 08.00-16.30 uur.

Behandelovereenkomst

U sluit met het ziekenhuis een overeenkomst, de zogenoemde behandelovereenkomst. Dit betekent dat er zowel voor u als voor het ziekenhuis een aantal regels gelden. In de folder 'Rechten en plichten van de patiënt' vindt u meer informatie.

Wetenschappelijk onderzoek

In het Erasmus MC wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan. Dit heeft als doel het ontwikkelen van nieuwe en betere behandelmethoden. Ook op het Afweersprekeuur binnen de polikliniek Immunologie kan uw arts u vragen hieraan deel te nemen. Uw medewerking vindt uiteraard plaats op vrijwillige basis. U hoeft niet op een dergelijk verzoek in te gaan. Mocht u besluiten geen medewerking te verlenen of eerder gegeven toestemming weer in te trekken, dan zal dat altijd worden gerespecteerd en heeft dit vanzelfsprekend geen invloed op uw behandeling.

Als er bij u bloed of lichaamsmateriaal is afgenomen, worden overgebleven bloed en lichaamsmaterialen (onder andere weefsel) niet direct vernietigd en mogelijk gebruikt voor medisch wetenschappelijk onderzoek. Als u hiertegen bezwaar heeft, kunt u dit aan uw arts melden. Meer hierover leest u in de folder '[Hergebruik van medische gegevens, beelden en lichaamsmateriaal](#)'.

Tenslotte vragen wij aan alle patiënten of ze bereid zijn om bloed af te staan voor de Biobank. Een Biobank is een verzameling van medische gegevens en lichaamsmateriaal van individuen. Onderzoek op lichaamsmateriaal van onze Biobank kan onder meer inzicht geven in het beloop en complicaties van primaire immuundeficiënties en de beste behandeling voor patiënten met een primaire immuundeficiëntie.



Klachten

Het is mogelijk dat u niet tevreden bent over bepaalde onderdelen van de behandeling en/of andere zaken. Het ligt voor de hand dat u uw klacht allereerst bespreekt met degene die volgens u verantwoordelijk is voor wat er is voorgevallen. Als dit gesprek niet tot een bevredigende oplossing leidt, kunt u uw klacht voorleggen aan de klachtenfunctionaris van het Erasmus MC. In de folder 'Klachtenopvang voor patiënten en bezoeker' leest u meer hierover.

Vragen

Heeft u vragen aan uw behandelend medisch of verpleegkundig specialist, dan kunt u bellen naar de polikliniek Immunologie bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 08.00-16.00 uur op telefoonnummer (010) 704 05 68. Voor spoedgevallen verwijst het bandje u naar een ander telefoonnummer.

Meer informatie

Informatie over het Expertisecentrum voor Primaire Immuundeficiënties kunt u vinden op: <http://www.erasmusmc.nl/immunologie/clin.imm/afweercentrum/>
Hier vindt u tevens informatie over afweerstoornissen en de behandelmogelijkheden.





