



Vaccinaties zijn niet

### Vragen SAS Webinar Vaccins 3 februari 2021 15:30

#### Veiligheid

1. Is het veilig als PID-patiënt gevaccineerd te worden?  
**JA**, voor zover dat de goedgekeurde mRNA vaccins, eiwitvaccins of niet-replicerend (geen deling) adenovector vaccins betreft. Dus we kunnen zeggen dat de huidige beschikbare vaccines (februari 2021) 'dode' vaccins zijn.
  
2. Zijn er al mensen ingeënt met een afweerstoornis (zaten deze in de testgroep)? Hoe weten we dan of het veilig is?  
**NEE**, nooit 100%. Kan de ziekte opvlammen als het autoimmuunziekten aangaat? Dat weten we nooit helemaal zeker, maar aangezien het met de normale 'dode' vaccins ook niet gebeurt, wordt het niet verwacht.
  
3. Als je in het verleden een heftige allergische reactie hebt gehad op antibiotica, en allergisch reageert op andere dingen, is het dan veilig om je te laten inenten? Of beter niet?  
**JA**, er is geen duidelijke correlatie tussen antibiotica reacties en vaccin reacties. Er kan alleen een allergische reactie optreden als je een (aangetoonde) allergie hebt op 1 van de componenten in het vaccin.
  
4. Advies om te laten vaccineren staat op de SAS-website. Bij hoge uitzondering kan het advies van uw arts anders luiden. Wanneer weet je of het anders is in jou geval? Krijg je als persoon met een afweerstoornis automatisch bericht van je arts hierover? Of moet je zelf contact hierover zoeken met je arts?  
**JA**, zie ook antwoord op 1. Alleen bij twijfel is het raadzaam contact op te nemen, en met name als er heel duidelijke auto-immuun-fenomenen met de ziekte gepaard gaan, waar immuunsuppressieve middelen voor gebruikt worden.

5. Volgens het RIVM kun je een vaccin beter uitstellen tot na een zwangerschap. Klopt dat? **COVID-19 vaccinaties zijn nog niet onderzocht bij zwangeren.** Bij onderzoek met proefdieren zijn geen schadelijke effecten van vaccinatie op moeder en kind aangetoond. In theorie is het ook veilig. Wel kunnen vaccins bijwerkingen als koorts geven, gedurende één tot twee dagen. Het is belangrijk bij zwangerschap om de voor- en nadelen van vaccinatie af te wegen tegen de kans op COVID-19 tijdens de zwangerschap, samen met een arts. In geval van hoge expositie aan COVID-19, bijvoorbeeld bij mensen die in de zorg werken, of in geval van een aandoening bij de moeder, kan besloten worden tot vaccinatie in de zwangerschap. Het Lareb volgt vrouwen die in de zwangerschap zijn gevaccineerd. Zodra er meer gegevens komen, kunt u die op de website van het RIVM vinden.

### **Effectiviteit**

1. Als we het vaccinatie kunnen krijgen, kan er dan evt. getest worden dat de vaccinatie effect heeft gehad? Kan en zal dit gemeten worden?  
**Geen conclusief antwoord.** Daar is de PID studie juist op gericht. Als je als PID patient geen antistof hebt gemaakt na vaccinatie, wil het echter nog niet zeggen dat je geheel geen bescherming hebt opgebouwd (want er zijn ook T-cellen tegen het virus). In deze studie (VACOVID) kijken we vóór en ná vaccinatie zowel naar de antistofvorming als naar de T cel reactie
2. Is er ook een mogelijkheid dit zelf te laten meten ergens (als het niet collectief aangeboden wordt)?  
**Nog onduidelijk.**
3. Is er al een schatting welk percentage bescherming het biedt voor mensen met een afweerstoornis?  
**NEE,** en naar verwachting zal dit ook moeilijk voor de hele groep aan te geven zijn omdat er zoveel verschillende afweerstoornissen zijn.
4. Als de tweede vaccinatie naar achteren wordt geschoven, zijn hiervoor nog extra consequenties voor mensen met een afweerstoornis in effectiviteit?  
**NEE,** niet anders dan voor iedereen. Gepaste maatregelen blijven voorlopig van kracht.

5. Is er ook mogelijk voor dit vaccin om een titer bepaling te doen zoals bij de dktp? dat je zeker weet dat je antistoffen maakt.

**Zie hierboven.**

6. Stel dat wij toch niet zoveel antistoffen aanmaken als gewenst na het vaccineren, zou het dan helpen om periodiek een vaccinatie te krijgen?

**Onbekend**, en daarom wordt juist de COVID-PID (VACOPID) studie gedaan! Om gerichtere adviezen te kunnen geven

7. We hebben gelezen dat het vaccin op sommige mutaties beter lijkt te reageren, dan op andere. Kunt u hier meer over vertellen? En wat voor implicaties dit heeft voor deze doelgroep?

**Zie ook het Webinar**; hier is momenteel nog onvoldoende over bekend om daar exact op te kunnen antwoorden.

8. Er zijn mensen geweest met een afweerstoornis die corona hebben gehad (wat zijn hierbij de verschijnselen en behandelwijze), weten ze ook al of ze toch antistoffen hebben opgebouwd en hoelang de antistoffen actief blijven.

**Prive info**; ik suggereer een SAS forum. Niet voor ons als behandelaren om direct antwoord op te geven.

**Hoe lang antistoffen actief** weten we nog niet. Er zijn alleen studies gedaan in niet-immuungecompromiteerden die tot meer dan 6 maanden na infectie antistoffen behouden, maar juist bij patiënten met afweerstoornissen weten we dat niet.

#### **Verschil vaccins**

1. Is elke vaccinatie geschikt voor mensen met afweerstoornissen (Alps, XLA, CTLA4, CIVD) of werkt de ene bij ons beter als de andere (zijn allen "dode" vaccins?)?

**Zie hierboven**

2. Zit er een verschil in risico/bijwerkingen/effectiviteit/mate van bescherming tussen de verschillende vaccins? Kunnen jullie de verschillen tussen de vaccins uitleggen?

**Zie ook het Webinar**; deze vragen zijn beantwoord.

3. Mocht er een verschil zijn, is er een keuze in type vaccin?

**Niet echt**, zie hierboven

4. Een aantal van onze leden hebben gelezen dat het vaccin AstraZeneca gebruikt gaat worden voor mensen met een afweerstoornis, klopt dit?

**In principe krijgen patiënten met een afweerstoornis een mRNA vaccin.**

### **Jongeren**

1. Wat kan je als 15-jarige met ALPS als je een vaccinatie wilt, maar dus net buiten de leeftijdsgrens valt? Vanaf 16 is onderzocht en vanaf 18 hanteert de NL'se overheid als grens.

**Geen vaccinatie voorlopig onder 18**

2. Op welke termijn verwachten we dat kinderen van 13 jaar en ouder met medische indicatie gevaccineerd worden?

**Geen zicht op voorlopig**

### **Vaccin & infuus**

1. Wanneer moet ik het vaccin krijgen? Vlak voor of juist na een infuus (verschil tussen IVIG-infuus en afweeronderdrukkers)?

**Maakt voor de nieuwe vaccins niet uit**, zolang er geen neutraliserende antistoffen in het IVIG/SCIG preparaat zitten.

2. Als mensen vaccinaties krijgen, dan krijgen ze antistoffen in hun bloed. Als deze mensen dan bloed doneren, komen deze antistoffen dan ook in ons infuus? En zo ja, op welke termijn verwachten we dit. Hoeveel antistoffen moeten hierin zitten om beschermd te zijn?

**Over 6 maanden** schat men in dat antistoffen in de meeste IVIG en SCIG preparaten zit; hoeveel en of het genoeg is, weet nu nog niemand

### **Route vaccinatie**

1. Is er al meer bekend over planning vaccinatie, velen van ons zitten al lange tijd in quarantaine en is dit de stip op de horizon.

**Volg het nieuws**

2. Hoe kom je als kwetsbare op een urgentielijst?  
**Die is er niet, PID is al geormerkt als urgent**
3. Gaat dit via de GGD, immunoloog of via de huisarts? Zelf contact opnemen of wachten?  
**Contact opnemen heeft geen zin; brief thuis**
4. Via mijn huisarts krijg ik normaliter geen oproep voor een vaccin ivm geen vaccinatierespons, dus waar moet ik kenbaar maken dat ik deze wil?  
**Iedereen krijgt de uitnodiging; je kunt hem alleen wel weigeren.**
5. Worden wij als doelgroep collectief benaderd?  
**NEE, zie hierboven**
6. Worden onze gezinsleden/directe omgeving ook met voorrang gevaccineerd?  
**NEE, voorlopig lijkt dat niet haalbaar; tekort aan vaccins.**
7. Na vaccinatie krijgen we dan meer vrijheid? Of adviseert u nog steeds de strenge maatregelen te hanteren. Of zouden we wel weer op bezoek kunnen en andere dingen kunnen gaan doen?  
**Voorlopig rekening houden met de standaard maatregelen; en dat betekent al meer vrijheden dan menigeen zich nu zelf oplegt aan beperkingen.**
8. Hebben jullie nog tips, buiten de standaard maatregelen, die specifiek voor deze doelgroep nog van belang zijn. Zeker als je niet voor vaccinatie in aanmerking komt. Of nog niet gevaccineerd bent.  
**NEE.**