



## **INTERNATIONAL NURSING GROUP FOR IMMUNODEFICIENCIES (INGID)**

De INGID is een internationale groep van verpleegkundigen opgericht in 1994 in Sitges (Spanje) door verpleegkundigen die op dat moment deelnamen aan het ESID congres (European Society for ImmunoDeficiencies) dat gelijktijdig plaatsvond.

De INGID vormt een wereldwijd netwerk voor verpleegkundigen die actief betrokken zijn in de zorg voor patienten met een immuundeficientie. De INGID heeft op dit moment 75 leden uit 19 landen wereldwijd. Het doel van deze groep is het verbeteren van de kwaliteit van zorg bij patienten met een immuundeficientie.

Omdat we een internationaal netwerk van verpleegkundigen vormen, is het mogelijk te kijken naar de verschillen in de verpleegkundige zorgverlening bij primaire immuundeficienties over de gehele wereld. Uit alle 'good practices' kunnen eenduidige aanbevelingen en richtlijnen voortvloeien in de zorg voor deze patientengroep. Dit is vooral belangrijk omdat er binnen de diverse gezondheidszorgsystemen aanzienlijke verschillen zijn in zorgverlening, zowel binnen de Europese Unie alsook daarbuiten. Het is daarom noodzakelijk dat wij onze kennis over Primaire Immune Defecten (PIDs) en de bijbehorende zorg blijven verbeteren en ontwikkelen.

Tevens vinden we het belangrijk om onze verpleegkundige leden (en natuurlijk ook de niet-leden) te ondersteunen en te adviseren bij de zorg voor deze groep patienten. Het behoort eveneens tot onze taak om patienten met raad en daad bij te staan bij het zelf leren herkennen en erkennen van klachten en er mee om te leren gaan. Ernstige gezondheidsklachten door late diagnose en behandeling kunnen zo worden voorkomen.

In veel landen ontbreken zorgstandaarden voor deze patienten, met name op het gebied van het basis immuunsysteem. Deze standaarden fungeren als richtlijn voor vroege herkenning van opeenvolgende infecties welke een teken kunnen zijn van een onderliggend immuundefect.

Een andere taak is het ontwikkelen van lesprogramma's voor scholen, (medische)-kinderdagverblijven en opleidingen voor verpleegkundigen gericht op het vroegtijdig onderkennen van immuundefecten.

INGID werkt nauw samen met de International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI) en ESID en organiseert ook samen met deze 2 organisaties een gezamenlijk internationaal 2-jaarlijks congres.

Bovendien ondersteunen we verscheidene initiatieven zoals het Europese patiëntenregister, geproduceerd door ESID, en studies over kwaliteit van leven gekoppeld aan thuisbehandeling met immuunglobulines subcutaan. We publiceren 1 x per ½ jaar op de INGID website een E-Journal met artikelen van onze leden.

Samen met IPOPI, ESID en EFIS (European Federation for Immunodeficiencies), nam de INGID in 2006 deel aan een 2-daagse 'European Union Consensus' conferentie in Langen, Duitsland om een gemeenschappelijke verklaring te ontwikkelen en vervolgens aan te bieden aan de Europese Unie.

In vervolg hierop stuurden we een brief naar de World Health Organisation (WHO) om de nadruk te leggen op de noodzaak en het belang immuunglobulines te plaatsen op de lijst van beslist noodzakelijke medicijnen.

Het schrijven van een handleiding voor diagnoses en behandeling is gepland voor de toekomst om zo de hoogst mogelijke kwaliteit van zorg en behandeling te bereiken. Deze zorg moet aansluiten bij de behoeften van de patiënt en geleverd kunnen worden in alle behandelcentra en ziekenhuizen.

Bovendien streven we over de hele wereld naar het versterken en verbeteren van de medische en verpleegkundige kennis over de verschillende verstoringen van het immuunsysteem. Daarnaast willen we het grote publiek wakker schudden dat een immuundefect niet alleen geassocieerd wordt met HIV.

Een uitwisseling van PID-deskundigen op het gebied van zorg met een geschikt scholingsprogramma zal worden gepland.

Op de INGID website hebben we een interactief ledenforum, het E-journal en verscheidene webprogramma's over het basis immuunsysteem en primaire immuundeficienties.

BIG- geregistreerde verpleegkundigen die zorg bieden aan patiënten met een immuundeficientie kunnen lid worden van de INGID. Lidmaatschap bedraagt € 40 voor de duur van 2 jaar.

INGID richt zich tot slot op het vergroten van het aantal leden om een sterke en voortvarende organisatie van geïnteresseerde en betrokken verpleegkundigen te worden.

Op het fantastische congres in Budapest in oktober 2006 j.l. is een nieuw bestuur gekozen, deze bestaat uit:

President	Gaby Strotmann	(München, Duitsland)
Vice-president	Nina Berger Hustad	(Oslo, Norway)
Secretaresse	Gretchen Vaughn	(Cincinnati, USA)
Penningmeester	Amena Warner	(Surrey, UK)

Communicatie adviseur  
Lid

Peter Vickers  
Jolanda van Esch

(Hertfordshire, UK)  
(‘s-Hertogenbosch, NL)

Verder informatie is te vinden op de website: [www.ingid.org](http://www.ingid.org)

Kijk wat je kunt doen, verspreid de invloed van de INGID en werk mee aan het verstreken van de zorg die we geven aan deze patiëntengroep.