



**Van Creveldkliniek**  
vck-secretariaat@umcutrecht.nl

## VOOR U LIGT DE PRIKPOST. WE KIJKEN TERUG OP EEN BEWOGEN JAAR.

Allereerst hebben we natuurlijk ons 50 jarig jubileum gevierd samen met u in het Spoorwegmuseum. Daarnaast hebben er het afgelopen jaar op organisatorisch gebied veranderingen plaats gevonden. Met de komst van het Antonie van Leeuwenziekenhuis naar het UMC Utrecht zullen alle oncologische patiënten daar behandeld gaan worden. De afdeling hematologie waar de Van Creveldkliniek bij behoorde is daarom opgesplitst. De Van Creveldkliniek is nu een aparte afdeling voor benigne hematologie trombose en hemostase, binnen de Divisie Interne Geneeskunde en Dermatologie. Dit is een erkenning voor de door ons geleverde kwaliteit van zorg, waarbij de multidisciplinaire aanpak een belangrijke rol speelt. Behalve

hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen behandelen we nu ook patiënten met andere (aangeboren) aandoeningen van de bloedstolling en rode bloedcellen, zoals mensen met sikkelcel ziekte en thalassemie. Omdat de patiënten stroom groter is geworden zijn het aantal spreekuren en de formatie uitgebreid. U zult dus nu in de wachtkamer niet meer alleen hemofilie patiënten aantreffen. Doordat we nu een breder spectrum aan patiënten aanbod hebben zijn we steviger binnen het UMC Utrecht verankerd wat de zorg aan patiënten en het onderzoek ten goede komt.

Wij wensen u fijne feestdagen en een voorspoedig 2015!

# Bezoek van dr. Evelien Mauser-Bunschoten en Piet de Kleijn aan Myanmar en Maleisië

**HET IS GEBRUIKELIJK DAT VOOR ELKE TWINNING, GEORGANISEERD VANUIT DE WFH, EEN INITIËREND BEZOEK PLAATSVINDT. IN YANGOON, MYANMAR IS DIT BEZOEK MEDE DOOR DE VAN CREVELDKLINIEK VERZORGD. HET IS DE BEDOELING DAT HET HEMOFILIE-BEHANDELCENTRUM HIER EEN TWINNING AANGAAT MET HET ROYAL FREE HOSPITAL UIT LONDEN, WAAR DR. THYNN THYNN YEE WERKT. ZIJ KOMT UIT MYANMAR. DR. AYE AYE KHAING, KINDERHEMATOLOGE EN PROFESSOR HTUN LWIN NYEIN, HOOFD HEMATOLOGIE VOLWASSENEN, WAREN ONZE "GASTHEREN". NAAST VERKENNEN VAN DE VOORWAARDEN VAN EEN TOEKOMSTIGE TWINNING WAS ONS DOEL HET VERGROTEN VAN DE KENNIS EN GEBRUIK MAKEN VAN FYSIOTHERAPIE EN REVALIDATIE.**

Wij waren van 8 tot 11 september in Yangoon, en zagen tot onze spijt dat de behandeling van hemofilie nog in de kinderschoenen staat. Men kan sinds 2010 hemofilie A en B onderscheiden. In Myanmar is er geen verzekeringssysteem voor gezondheidszorg zoals in Nederland, de behandeling is gratis. Maar er zijn vrijwel geen stollingsfactoren, alleen soms van donaties van de WFH. Verder is er cryoprecipitaat, en dat zelfs niet altijd zodat patiënten behandeld werden met plasma, gedurende meerdere dagen.

Op 8 september bezochten we het Yangon Orthopedisch Ziekenhuis. Hier worden af en toe ook hemofiliepatiënten geopereerd en is men bekend met



revalidatie. Wij kwamen er een man van middelbare leeftijd tegen met een forse pseudotumor van zijn bovenbeen. Direct erna gingen we naar het nabij gelegen revalidatiecentrum (National Rehabilitation Hospital Yangon) waar opviel dat okselkrukken hier volledig met de hand worden gemaakt, en volledig uit hout, zie foto. 's Middags bezochten we het kinderziekenhuis (Yangon's Children's Hospital) van in totaal wel 550 bedden. Op de hematologie (34 klinische en 12 dagbehandelingsbedden) zijn 85 patiënten met hemofilie A en 14 met B bekend. Wij hebben de nadruk gelegd op het functionele herstel na elke gewrichts- of spierbloeding.

Op 9 september waren er twee symposia in het kinderziekenhuis. 's Morgens waren er 120 deelnemers, voornamelijk orthopeden, revalidatie artsen, verpleegkundigen en fysiotherapeuten. Ook was de patiëntenvereniging van Myanmar goed vertegenwoordigd. Naast presentaties waren er een drietal patiënt demonstraties. In de middag waren er 80 deelnemers, voornamelijk hematologen, kinderartsen, artsen in opleiding en verpleegkundigen.

Een hele dag met "bedside teaching" stond voor 10 september op het programma, in het Yangon General Hospital. Op de afdeling hematologie (sinds 1994) zijn 55 officiële bedden, maar er zijn er

vaak wel tot 70 bezet! Het hemofiliecentrum voor volwassenen bestaat uit 2 bedden, maar er kunnen ook 4 personen terecht. Er staan sinds 2004 wel 42 volwassenen met hemofilie geregistreerd (40 A, 2 B), echter maar liefst 300 patiënten met Thalassemie, een ziekte die in deze landen veel voorkomt. Onder leiding van dr. Sein Win werd onlangs gestart met het meten van patiënten, hiervoor werd door ons een goniometer gedoneerd. Er werden 14 patiënten gezien, en telkens zijn hulpmiddelen als slings direct aangemeten, of werden krukken gekocht. Soms willen de oudere patiënten de krukken niet, zelfs als ze daardoor het huis niet uitkunnen en bv een belangrijke cursus missen. Het gebruik van hulpmiddelen na een bloeding moet in een eerder stadium eigenlijk al aan bod komen.

Op de terug weg maakten we een tussenstop om het Ampang Hospitaal in Kuala Lumpur, Maleisië te bezoeken. Dit is een groot ziekenhuis met 582 bedden, waar dr. Jameela Sathar 45 hemofiliepatiënten onder haar hoede heeft. Wij zijn daar opgevangen door een vader, Aris Hashim (al jaren actief voor de WFH) met zijn twee zonen Hisham en Hazri, die voor hun behandeling voor dit ziekenhuis gekozen hebben, vanwege de geboden multidisciplinaire zorg. Er werd door ons een algemene presentatie gegeven over hemofilie, gedurende

> het, al weer, derde symposium dat werd georganiseerd om in Maleisië de hemofiliebehandeling onder de aandacht te brengen. Naast de Nederlandse inbreng, kwam ook de orthopeed aan het woord, en genoemde patiënt (Ahmed Hazri Bin

Mohammed); de ochtend werd afgesloten met een open discussie met een forum, bestaande uit de sprekers. De middag bestond uit workshops met patiënten, waarbij de lokale fysiotherapeut Mohammed Helmi nauw betrokken

is. Dit is van groot belang, want naast Jakarta, is ook het hemofiliebehandelteam in Kuala Lumpur geïnteresseerd in een "family based exercise program".

## Subsidie voor de verbetering van therapietrouw bij hemofiliepatiënten

**MARLIES SCHRIJVERS, VERPLEGINGSWETENSCHAPPER BIJ DE VAN CREVELDKLINIEK, HEEFT VAN ZONMW EEN SUBSIDIE ONTVANGEN VAN RUIM €300.000,-. MET DEZE SUBSIDIE GAAT ZIJ EEN PROGRAMMA ONTWIKKELEN EN EVALUEREN DAT GERICHT IS OP HET VERBETEREN VAN THERAPIETROUW BIJ PATIËNTEN MET HEMOFILIE.**

### Bloedingen

Om bloedingen te voorkomen dienen patiënten met hemofilie levenslang profylaxe toe. Twee aspecten van deze behandeling maken het moeilijk:

1. het feit dat de behandeling zelf via intraveneuze injecties moet worden toegediend
2. dat dit zeer regelmatig moet om voldoende beschermd te blijven. Eén bloeding kan namelijk al tot ernstige schade leiden, vooral in een gewricht of het centraal zenuwstelsel. Deze schade veroorzaakt verlies van kwaliteit van leven en hoge extra kosten.

### Ontrouw

Therapietrouw en zelfmanagementvaardigheden zijn cruciaal bij

deze behandeling en hebben direct effect op de kosteneffectiviteit. Recente studies laten echter zien dat 50% van de volwassen hemofiliepatiënten de behandeling niet geeft volgens het afgesproken behandelplan. Problemen met het toedienen en plannen van de infusies en/of moeilijkheden met het accepteren van hemofilie zijn belangrijke redenen hiervoor.

### Interventie op maat

De subsidie maakt het mogelijk om interventies op maat te ontwikkelen om de therapietrouw van patiënten te verbeteren. Patiënten die problemen hebben met het toedienen en plannen van de infusies, krijgen een digitaal zelfmanagementprogramma en extra individuele begeleiding van de hemofieverpleegkundige. Patiënten die moeite hebben met het hebben van hemofilie, zullen een programma gericht op acceptatie doorlopen. Marlies gaat vervolgens onderzoeken wat het effect is van de interventies op therapietrouw, ziekte-uitkomsten en kosten. Zij zal gaan samenwerken met Kathelijn Fischer (kinderarts hemofilie en epidemioloog), hoogleraar Verplegingswetenschap Marieke Schuurmans, het AMC, de NVHP en de TASTE-onderzoekslijn (gericht op zelfmanagement).

## Even voorstellen



Mijn naam is **Nikie Hoetjes** en ik ben sinds 1 mei 3 dagen per week werkzaam als studietoördinator in het Research Team van de Van Creveldkliniek. Ik organiseer alles rondom de studie onderzoeken die wij hier in de kliniek doen. Dit betekent de levering van studiemedicatie, het plannen van de studievizites, het documenteren van alle studiegegevens en het onderhouden van het contact met zowel de studiepatiënten als de sponsor. De patiënten die aan deze clinical trials meedoen zullen mij ondertussen wel kennen.....



Ik ben **Ward van Beers** en versterk sinds september het team van artsen op de Van Creveldkliniek. Ik ben opgeleid tot hematoloog in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. Tijdens mijn opleiding heb ik met veel plezier een jaar in Amerika gewerkt om daar ervaring op te doen met internationaal onderzoek. Nu hoop ik die ervaring te kunnen inzetten om de zorg voor patiënten met chronische en zeldzame hematologische ziekten zoals bijvoorbeeld hemofilie en hemoglobinoopathie te verbeteren. De sfeer op de Van Creveldkliniek voelt aan als een huisartspraktijk, kleinschalig, gezellig, iedereen kent iedereen. Maar wel een huisartspraktijk waar hoog specialistische zorg wordt geleverd. Een omgeving waar ik me nu al thuis voel.



# Hemofilie Familiedag 2014

**OP DE ZONNIGE ZATERDAG 13 SEPTEMBER VERTROKKEN WIJ, MET ONZE ZONEN MEES VAN 3 JAAR EN PEPIJN VAN 11 WEKEN OUD, NAAR ONZE EERSTE FAMILIEDAG. TIJDENS DE ZWANGERSCHAP BLEEK DAT PEPIJN ERNSTIGE HEMOFILIE A HEEFT. HET LEEK ONS DAAROM GOED DE VAKANTIE TE VERSCHUIVEN OM DEZE DAG MEE TE MAKEN.**



Hoewel ik als draagster en dochter van een vader met hemofilie wel het een en ander weet, ben ik er achter dat het (gelukkig) tegenwoordig hele andere tijden zijn om met hemofilie op te groeien. We waren dan ook benieuwd naar de verhalen van andere ouders en vooral ook naar de kinderen en hoe het hen vergaat?

Eenmaal aangekomen bij een mooie boerderij, vond Mees het spannend om alleen achter te blijven en naar de poppenkast te kijken. Gelukkig verdween dat gevoel snel en heeft hij enorm genoten. Onze jongste 'deelnemer' veroverde met zijn glimlach gelijk de harten van de leidsters en beide kinderen lieten we met een vertrouwd gevoel achter.

Snel door naar de tent waar de eerste lezing van dr. Fischer begon. De sfeer zat er goed in en iedereen luisterde aandachtig naar haar verhaal over de verschillende studies en perspectieven naar langer werkende factor VIII en IX. Mij is vooral bijgebleven dat ieder kind uniek is in zijn behandeling en dat het vooral belangrijk is om 'slim' te spuiten. Iedereen hoopt natuurlijk op verdergaand onderzoek dat de kwaliteit van leven en het aantal keren spuiten van onze kinderen in de toekomst zal verbeteren.

Daarna was het tijd voor luchtiger zaken. Aan de ronde tafels kregen we een sticker op ons hoofd geplakt met daarop termen die relevant zijn voor hemofilie. Aan de hand van vragen stellen moest je raden

wie of wat je was? Dit was een leuke manier om kennis te maken met andere ouders, waarbij veel gelachen werd. Helemaal mooi was dat mijn man als nieuwkomer op deze dag er met de prijs vandoor ging....

Aan de hand van foto-presentaties werden vervolgens praktische tips voor de kinderen uitgewisseld. Wat een creativiteit heb ik voorbij zien komen qua bescherming van knieën, port-a-cath e.d! Voor ons handig om te horen. Tenslotte eindigde het ochtendgedeelte met de rondetafel gesprekken. We vonden het erg indrukwekkend om de verhalen van andere ouders te horen. Ook al was dit soms best heftig, bijvoorbeeld wat te doen als er remmers optreden of als de port-a-cath eruit moet? Het is fijn om alle mooie, maar ook moeilijke zaken uit te kunnen wisselen met mensen die hetzelfde meemaken.

Na een interessante ochtend was het tijd om de kinderen op te halen, gezamenlijk te lunchen en ons te storten op de vele spelletjes die buiten met het mooie weer waren georganiseerd: blik en spons gooien, brancard rennen, koe melken (met echte ranja) etc.

Vermoeid maar voldaan liepen we met andere ouders terug naar de parkeerplaats.

Volgend jaar zijn we er zeker weer bij!

*Miranda Posthouwer & Allert, Mees en Pepijn Schotman*



# Onderzoek naar gewrichtsschade bij hemofilie driemaal beloond met prijs

**DE VAN CREVELDKLINIEK DOET VEEL ONDERZOEK NAAR GEWRICHTSSCHADE TEN GEVOLGE VAN GEWRICHTSBLOEDINGEN IN SAMENWERKING MET DE AFDELING REUMATOLOGIE & KLINISCHE IMMUNOLOGIE VAN HET UMC UTRECHT. DIT ONDERZOEK WORDT MOMENTEEL UITGEVOERD DOOR LIZE VAN VULPEN IN HET KADER VAN HAAR PROMOTIEONDERZOEK, ONDER SUPERVISIE VAN ROGER SCHUTGENS, GORIS ROSENDAAL, SIMON MASTBERGEN EN FLORIS LAFEVER. DRIE VAN HUN ONDERZOEKSPROJECTEN ZIJN IN DE PRIJZEN GEVALLEN.**

*Enkeldistractie: een nieuwe behandelmethode voor enkelklachten bij hemofilie?*

De Wereld Hemofilie Federatie heeft een prijs toegekend ter ondersteuning van het onderzoek naar een mogelijk nieuwe behandeling van ernstige enkelklachten bij hemofiliepatiënten: enkeldistractie.

De huidige standaardbehandeling van ernstige enkelklachten is het vastzetten van de enkel. Vooral bij jonge patiënten kan het verlies van beweeglijkheid van de enkel op lange termijn overbelasting van andere gewrichten in de voet veroorzaken.

In dit onderzoek wordt bij hemofiliepatiënten jonger dan 45 jaar met ernstige enkelklachten operatief een frame aangebracht waarmee de enkel gedurende tien weken een klein stukje wordt opgerekt, de distractie. Bij patiënten met artrose is dit een effectieve behandeling gebleken die leidt tot pijnvermindering, functieherstel en bot- en kraakbeenveranderingen. Op dit moment is enkeldistractie bij hemofiliepatiënten nog in een fase van onderzoek. Het doel van het huidige onderzoek is, waarbij ook de afdeling Orthopedie van UMC Utrecht nauw betrokken is, om bij patiënten met hemofilie arthropathie het effect van gewrichtsdistractie van de enkel te beoordelen op basis van vooral pijn, functie en weefselherstel.

*Blokken van interleukine-1 beschermt kraakbeen na blootstelling aan bloed*

Ook een ander onderzoek naar gewrichtsschade bij hemofiliepatiënten, gericht op het voorkomen van kraakbeenschade na blootstelling aan bloed, is in de prijzen gevallen. De Harold R. Roberts Award 2014 is toegekend door NovoNordisk voor het aantonen dat blokkeren van interleukine-1 kraakbeen kan beschermen tegen schade na blootstelling aan bloed. Interleukine-1 is een belangrijk eiwit dat geproduceerd wordt bij allerlei vormen van ontsteking in ons lichaam. Eerder onderzoek heeft uitgewezen dat ook bij een gewrichtsbloeding interleukine-1 vrij komt.

Het voorkomen van een gewrichtsbloeding is uiteraard de beste manier om gewrichtsschade te voorkomen. Een goede behandeling met stollingsfactor blijft de hoeksteen van de behandeling. Het helemaal voorkomen van gewrichtsbloedingen is echter

heel lastig. Wanneer er toch een bloeding optreedt, zou het toedienen van een stof die interleukine-1 blokkeert kunnen helpen om de schadelijke effecten van bloed op kraakbeen te voorkomen. Het onderzoek bevindt zich nog in een vroeg stadium en het zal zeker nog veel tijd vergen voordat we middelen in handen hebben om in de dagelijkse praktijk toe te passen.

*Aspire Award voor onderzoek naar biomarkers bij gewrichtsbloedingen*

Het is moeilijk om een gewrichtsbloeding en de schade ervan aan kraakbeen en bot aan te tonen. Door een bloeding wordt het gewricht aangetast en komen er afbraakproducten van bot/ en of kraakbeen vrij die gemeten kunnen worden in bloed en/of urine, zogenaamde biomarkers. Dit hebben we onlangs aangetoond in een onderzoek in een kleine groep patiënten van de Van Creveldkliniek. Een vervolg van dit onderzoek is mogelijk door de Aspire Award uitgereikt door Pfizer.

In dit vervolgonderzoek zal een uitgebreider panel biomarkers gemeten worden na een gewrichtsbloeding in een grotere groep hemofiliepatiënten. Met behulp van een MRI zal gekeken worden of er daadwerkelijk een bloeding is. Bovendien zal onderzocht worden of deze biomarkers ook te meten zijn na een gewrichtsbloeding bij patiënten zonder hemofilie. Deze patiënten hebben over het algemeen geen gewrichtsschade voordat ze de bloeding kregen en daarmee kan dit onderzoek iets zeggen over de waarde van biomarkers voor het aantonen van een eerste bloeding en de mogelijke schade.



## Even voorstellen

Mijn naam is **Anke Braem-Enneman** en sinds mei 2014 ben ik werkzaam als datamanager/studiecoördinator bij het research-team van de Van Creveldkliniek. Ik heb de opleiding Voeding

en Gezondheid gevolgd in Wageningen en daarna promotieonderzoek gedaan naar de effecten van suppletie van foliumzuur en vitamine B12 op de botgezondheid van ouderen bij het Erasmus MC in Rotterdam. In de afgelopen maanden bij de Van Creveldkliniek heb ik ontzettend veel geleerd over het voor mij nieuwe en interessante veld van de hemofilie en ik heb het hier erg naar mijn zin. Wellicht ontmoeten we elkaar in de toekomst!



# Verlag bezoek aan Indonesië

door dr. Evelien Mauser-Bunschoten en Piet de Kleijn

**HET WAS AL WEER DE 5E KEER DAT WE EEN BEZOEK AAN INDONESIË BRACHTEN. WE BEZOCHTEN EERST HET DR KANDOU ZIEKENHUIS IN MANADO WAAR WE HET LAATSTE BEZOEK IN HET KADER VAN HET WFH TWINNING PROGRAMMA BRACHTEN.**



Sinds ons eerste bezoek is er veel verbeterd. De diagnostiek kan nu regelmatig worden gedaan, maar jammer genoeg nog niet als routine bepaling omdat de vloeistof die nodig is voor een factor VIII, IX of remmer bepaling niet altijd voorhanden is. De grootste vooruitgang is dat de revalidatie afdeling nu bij de hemofilie behandeling is betrokken. Door het gebrek aan stolling is profylaxe niet mogelijk en mede door de grote afstanden en het slechte vervoer komen patiënten vaak met een ernstige bloeding pas laat naar het ziekenhuis. Hierdoor is de gewrichtsfunctie na een bloeding vaak

nog beperkt, komt synovitis veel voor en ontstaat artropathie al op jonge leeftijd. Goede revalidatie is belangrijk en dat wordt ook erkend, maar jammer genoeg is er nog geen vaste fysiotherapeut die zich met de hemofilie bezig houdt. We bezochten ook weer patiënten thuis. Onder andere Mario die vanuit de rolstoel nu weer mobiel is, zelfs scooter rijdt en wiens koekjes bakkerij zich verder heeft uitgebreid. Hij verdient nu zoveel geld dat hij kan gaan trouwen. Verder bezochten we Paulus die rolstoel gebonden is en geen inkomen heeft. Ook is zijn huis niet aangepast, waardoor hij niet normaal naar

het toilet kan. Dankzij een financiële bijdrage van een Nederlandse hemofilie patiënt gaan we proberen hem een toekomst te geven. Het toilet zal worden aangepast en hij zal ondersteuning krijgen bij het opzetten van een lijstenmakerij. De maatschappelijk werker en ergotherapeut van het Dr Kandou ziekenhuis zullen hem hierbij ondersteunen. Ook bezochten we twee jongens die niet meer naar school gaan omdat ze door de bloedingen rolstoel afhankelijk zijn en ze het klaslokaal dat op de 1e verdieping ligt niet kunnen bereiken. Ook hier werd de maatschappelijk werker ingeschakeld om een oplossing te vinden. Vervolgens bezochten we Yogyakarta en Solo. Hier wordt de hemofiliezorg nog niet in een multidisciplinaire setting gegeven. We zagen in Yogyakarta weer veel patiënten die een slechte knie hadden en net als vorig jaar werden weer krukken gekocht en een oefenprogramma voorgesteld. Solo werkt nauw samen met Yogyakarta en hier is men bezig om een samenwerking te zoeken met het orthopedisch ziekenhuis (het enige in Indonesië), waaraan ook een revalidatie afdeling is verbonden. Er werd een symposium en workshop georganiseerd waaraan naast de kinderarts en hematoloog ook de revalidatie artsen, orthopeed en fysiotherapeuten actief deelnamen. Het ligt in de bedoeling om het komende jaar een nieuwe Twinning te beginnen met Yogyakarta en Solo waarbij de aandacht ook weer uit zal gaan naar de revalidatie. Tenslotte bezochten we het



Dr Cipto hospitaal in Jakarta. Piet heeft daar een start gemaakt met een "Family based exercise program"; patiënten krijgen oefeningen om thuis te doen zodat ze een zo goed mogelijke motorische ontwikkeling en conditie krijgen. Daarnaast moeten ze na elke bloeding optimaal functioneel herstel nastreven. Dit wordt vanuit het behandelcentrum gecoacht. Het idee is dat hiermee bloedingen worden voorkomen, herstel na een bloeding een normale zaak wordt en op den duur behoud van fysieke functioneren oplevert.



## 50 jaar Van Creveldkliniek

### TERUGBLIK OP EEN GESLAGD JUBILEUMFEEST IN HET SPOORWEGMUSEUM



Het was op 26 juni 1964 dat Koningin Juliana de Van Creveldkliniek, destijds gehuisvest in de Buitenkliniek "Oud-Bussem" in Huizen, heeft geopend. Op

zaterdag 29 juni jl. is dit jubileum voor patiënten en hun naasten op grootse wijze gevierd met een feestelijke dag in het Spoorwegmuseum in Utrecht. Het programma opende met een mini-symposium met uiteraard koffie en taart van de jarige. Roger Schutgens, hoofd van de Van Creveldkliniek, schetste de huidige positie en naam van de kliniek als internationaal vooraanstaand behandel-, kennis- en trainingscentrum vanuit haar geschiedenis en hoe de kliniek nu op weg is naar haar toekomst.

Mevrouw van Velhuizen-Lormans, lid van de Raad van Bestuur van het UMC Utrecht sprak over de rol van het UMC in een veranderend ziekenhuislandschap en de huidige ontwikkelingen daarin naar meer concentratie van de zorg. Zij roemde de Van Creveldkliniek om haar nationale en internationale reputatie op het gebied van hemofiliebehandeling en onderzoek. Frits Lekkerkerker, voormalig voorzitter Nationaal Plan Zeldzame Ziekten gaf een leerzame kijk achter de schermen over de procedures voordat o.a. een nieuw stollingsproduct op de markt komt. De voorzitter van de NVHP, Ad Schouten, presenteerde de vereniging als bondgenoot van de Van Creveldkliniek en

namens het European Haemophilia Consortium (EHC) sprak mevrouw Amanda Bok over de Europese regelgeving. Hiermee werd voor het publiek de hemofliezorg in een breed perspectief geplaatst.

Tegen het einde van het ochtendprogramma druppelden ouders en kinderen het Spoorwegmuseum binnen op zoek naar de treinen en de spannende attracties van het museum. Voor de kinderen was er een speciaal programma in het kindertheater. Tijdens het lunchbuffet en in de middag ontmoetten veel patiënten, families, medewerkers en oud-medewerkers van de kliniek elkaar. De lekkere hapjes werden afgewisseld met een wandeling langs de expositie van foto's, films en documenten over de geschiedenis van de kliniek en de huidige activiteiten, die voor de patiënten worden georganiseerd. Veel van het materiaal was door de patiënten uit eigen bezit daarvoor ter beschikking gesteld. Mede hierdoor is het een grote reünie vol verhalen en ervaringen van toen en nu geworden. De jubileum dag is bezocht door ruim 300 bezoekers. Het Spoorwegmuseum was een fantastische gastheer voor ons allen! U kunt een film over de dag bekijken op <https://www.youtube.com/watch?v=gmWD5T-7Ei4>





## Geef uw mening op ZorgkaartNederland.nl!

Als zorgverleners is ons doel om u als patiënt centraal te stellen. Maar, wie zegt ons of wij het goed doen? Wij zijn erg benieuwd naar uw mening. We horen graag positieve maar ook kritische reacties. Hoe meer waarderingen, meningen, en ervaringen wij als hulpverleners terug horen, des te beter wordt het inzicht in onze prestaties. Met dit inzicht kunnen wij onze zorg nog beter afstemmen op uw wensen. Niet alleen omdat het ons motiveert om de kwaliteit van de zorg te garanderen en

enthousiast te blijven werken, maar ook om andere patiënten te helpen de juiste keuze te kunnen maken als het gaat om zorgverlening. Daarom willen we u van harte stimuleren om zelf uw mening over de Van Creveldkliniek en uw specialist te geven op [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl).

Alvast dank

## Aspire Award voor onderzoek naar het beweeggedrag van patiënten met hemofilie na een gewrichtsbloeding

**DE ASPIRE AWARD WORDT JAARLIJKS UITGEREIKT DOOR HET FARMACEUTISCHE BEDRIJF PFIZER. ONDERZOEKERS UIT 16 EUROPESE LANDEN, DIE ONDERZOEK WILLEN DOEN NAAR HEMOFILIE, MOGEN HIERAAN MEEDOEN. UIT ALLE INGESTUURDE ONDERZOEKSVORSTELLEN WORDEN ER 4 BELOOND MET EEN SUBSIDIE. DIT JAAR IS ONS VORSTEL VOOR EEN ONDERZOEK NAAR HET BEWEEGGEDRAG VAN PATIËNTEN MET HEMOFILIE NA EEN GEWRICHTSBLOEDING BELOOND MET DEZE PRIJS!**

Sinds een jaar zijn we, samen met de afdeling fysiotherapie-wetenschappen, bezig met een project waarbij we proberen bewijs aan te leveren voor het belang van fysiotherapie bij hemofilie. Dit willen we onder andere doen door patiënten met

hemofilie na een gewrichtsbloeding 6 weken te volgen met behulp van activiteitenmonitors. Zo kunnen we in kaart brengen hoelang het duurt voordat iemand weer terug is op zijn oude activiteitenpatroon. Daarnaast willen we weten of het activiteitenpatroon na een gewrichtsbloeding invloed heeft op de klachten die iemand na 3 en 6 maanden nog ondervindt. Deze informatie kunnen we gebruiken om de fysiotherapeutische begeleiding van patiënten met hemofilie na een gewrichtsbloeding te optimaliseren.

Heeft u vragen over dit onderzoek, dan kunt u contact opnemen met Merel Timmer ([m.a.timmer@umcutrecht.nl](mailto:m.a.timmer@umcutrecht.nl) - 088 75 517 09).

## Patiënten tevredenheidsonderzoek

**IN HET KADER VAN DE CERTIFICERING VAN DE HEMOFILIE BEHANDEL-CENTRA WERD DIT VOORJAAR EEN ENQUÊTE VERSTUURD WAARBIJ U WERD GEVRAAGD OM AAN TE GEVEN HOE TEVREDEN U BENT MET UW BEHANDELCENTRUM**

In totaal werden 1050 enquêtes verstuurd waarvan er 224 werden teruggestuurd een response van 21%. Dit lag wat onder het landelijk gemiddelde. 83% werd door de patiënt zelf ingevuld en 17% door een van de ouders. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 43 jaar maar varieerde van < 10 jaar tot > 60 jaar. 81% leed aan hemofilie en 19% aan de ziekte van von Willebrand. De meesten kwamen een keer per jaar of vaker voor controle in de van Creveldkliniek. Op een schaal van 5 was de tevredenheid over de telefonische bereikbaarheid iets

boven de 4. De gemiddelde wachttijd tijdens een polikliniek controle was 14 minuten. Hetgeen door 14% als onvoldoende werd gescoord.

Bij de beoordeling van het multidisciplinaire behandelteam scoorden alle disciplines boven de 4 (op een schaal van 5), de fysiotherapeut en maatschappelijk werker scoorden significant hoger dan het landelijk gemiddelde, net als het balie personeel. Al met al waren de reacties positief maar zijn er nog wel een paar verbeterpunten, met name wat betreft de wachttijden en de aandacht die besteed wordt aan de voorbereiding op reizen. De volledige uitslag van de enquête kunt u op onze website vinden. De enquête zal te zijner tijd worden herhaald. Daarnaast kunt u ook een oordeel geven via Zorgkaart Nederland (zie hierboven).

### Colofon

**Redactie** Evelien Mauser-Bunschoten **Redactie-adres** Prikpost, Van Creveldkliniek, UMC Utrecht Huispostnr. C.01.425, Heidelberglaan 100 3584 CX Utrecht Postbus 85500, 3508 GA Utrecht telefoon 088 75 584 49 [www.vancreveldkliniek.nl](http://www.vancreveldkliniek.nl) **E-mail** [VCK-secretariaat@umcutrecht.nl](mailto:VCK-secretariaat@umcutrecht.nl)  
**Lay-out** Multimedia, Facilitair Bedrijf, UMC Utrecht