



Van Creveldkliniek
vck-secretariaat@umcutrecht.nl

HIERBIJ DE NIEUWE PRIKPOST. WIJ WENSEN U VEEL LEESPLEZIER, EN NATUURLIJK EEN PRETTIGE KERST EN EEN VOORSPOEDIG EN VOORAL GEZOND 2014.

Wist u dat er in 1961, toen er in Nederland nog geen factor VIII of IX voor de behandeling van hemofilie was, onderzoek werd gedaan naar de invloed van voedingsmiddelen op het ontstaan van bloedingen? Dit omdat gemeld werd dat patiënten na het eten van sommige voedingsmiddelen minder bloedingen hadden. Een voorbeeld was rauwe sla en mayonaise. Maar ja dat waren meldingen van patiënten of hun ouders. Er werd in 1960 echter een artikel gepubliceerd door Dr. Bordeaux, zelf hemofilie patiënt, waarin hij het effect van pinda's op een bloeding beschreef. Hij at pinda's in allerlei vormen (geroosterd, rauw, pindaolie). Hij meende dat dit een goed effect had op het tot staan brengen van zijn bloedingen. Andere patiënten hadden baat bij het eten van 180 mg pindameel per dag.

Daarom werd door professor van Creveld een onderzoek gestart waarbij patiënten 3 keer per week een pinda extract of 20-40 gram rauwe pinda's te eten kregen, waarna in het laboratorium werd gekeken hoe snel een stolsel van een hemofiliepatiënt werd afgebroken (de z.g. euglobuline-stolsellyse tijd). Bij

hemofiliepatiënten viel het stolsel binnen 1 uur en 30 minuten uiteen, maar na gebruik van pinda's of pinda extracten normaliseerde dit. Het klinisch effect op een bloeding wisselde, maar 3 van de 9 patiënten gaven aan minder bloedingen te hebben tijdens het onderzoek. Dankzij dit onderzoek hebben een groot aantal patiënten begin jaren 60 rauwe pinda's moeten eten. Gelukkig kwam met de komst van cryoprecipitaat (Factor VIII) en PPSB (Factor IX) een product op de markt dat aantoonbaar werkte. Helaas heeft de meerderheid van de hemofiliepatiënten in de wereld nog niet de beschikking hierover.

Identificatieplicht

Als gevolg van de identificatieplicht binnen het UMC kan het voorkomen dat er vaker om uw identiteitsbewijs wordt gevraagd. De ziekenhuisregels schrijven voor dat iedere patiënt zich moet kunnen legitimeren bij de balie en inschrijfposten van het UMC. Hiermee willen we voorkomen dat patiënten gegevens van een andere patiënt gebruiken. De medische risico's die daarmee gepaard gaan, moeten worden voorkomen. Wij vragen hiervoor uw begrip.
Secretariaat Van Creveldkliniek

Van het secretariaat

Wijziging parkeren bij Van Creveldkliniek

Wij herinneren u er nogmaals aan dat het parkeerbeleid bij de Van Creveldkliniek is gewijzigd.

In verband met de toename van de parkeerdruk, heeft het UMC Utrecht maatregelen genomen zodat patiënten die minder mobiel zijn altijd kunnen parkeren. Met ingang van 1 juli

zijn daarom de regels gewijzigd.

De parkeerplaatsen bij de VCK zijn alleen nog bestemd voor de patiënten van de kliniek die slecht ter been of gehandicapt zijn. Alleen patiënten die een door de gemeente verstrekte gehandicaptenparkeerkaart kunnen tonen of die naar de VCK komen met een acute bloeding, ontvangen een parkeerbewijs. Deze dient u met de blauwe parkeerschijf zichtbaar in de auto achter te laten. Het nieuwe parkeerbewijs is anders van vorm en

alle huidige parkeerontheffingsbewijzen komen te vervallen.

Patiënten die geen aanspraak maken op een parkeerbewijs kunnen in de parkeergarages van het UMC/WKZ terecht.

Let op: Er zal strenger gecontroleerd worden en u loopt het risico op een wielklem en/of parkeerboete van € 50!

Verpleegkundig onderzoek over profylaxe op volle toeren

IN SEPTEMBER 2010 IS DE VAN CREVELDKLINIEK GESTART MET VERPLEEGKUNDIG ONDERZOEK, IN SAMENWERKING MET CENTRA IN AMSTERDAM EN ROTTERDAM. NA 3 JAAR DATA VERZAMELEN TIJDENS HET VERPLEEGKUNDIG CONSULT, VONDEN WIJ HET EENS TIJD OM DE BALANS OP TE MAKEN EN WAT TE VERTELLEN OVER DE RESULTATEN.

Het doel van het project is om inzicht te krijgen in de volgende twee punten, om uiteindelijk meer zorg op maat te leveren:

- verpleegkundige zorg bij profylaxe (zelf leren prikken, het proces van thuisbehandeling en de overgang naar volwassenenzorg);
- het juist nemen van de profylaxe en de redenen om dit wel of niet te doen (ook wel therapietrouw genoemd).

Verpleegkundige zorg

Tijdens het eerste onderzoek zagen we dat jongeren gemiddeld rond de leeftijd van 12-13 jaar begonnen met zelf oplossen en toedienen van de profylaxe. Meestal hadden ze zo'n 5 trainingssessies in de kliniek nodig om dit te leren (in 2 maanden tijd). Ouders die voor het eerst hun kind prikken hadden vaak wat langer nodig om dit te leren (11 à 12 trainingssessies), wat ook logisch is als je bedenkt dat het best moeilijk is om een klein kind te prikken. We zagen dat uiteindelijk bijna iedereen in staat is om zelf te leren prikken.

Ook hebben we aan jongeren tussen de 10 en 25 jaar gevraagd wat zij zelf doen voor de behandeling en waar ze nog hulp bij nodig hebben van ouders. Hierbij hebben we 153 korte interviews afgenomen en zagen we dat jongeren rond de 15 jaar zichzelf verantwoordelijk gaan voelen voor de behandeling. Zelfstandig verantwoordelijk zijn bij een bloeding is lastiger, dit was meestal rond de 19 jaar. We kunnen concluderen dat de handeling vaak al rond 12 jaar overgenomen wordt, maar dat het daadwerkelijk 'verantwoordelijk zijn' een geleidelijk proces is dat

daarna volgt. Er zijn nog veel meer gegevens verzameld die komende tijd geanalyseerd zullen worden.

Therapietrouw

Het juist (volgens dokters voorschrift) nemen van de medicijnen blijkt niet altijd even gemakkelijk. Om dit in kaart te brengen hebben we aan 243 patiënten vragen gesteld over de momenten en tijden van de profylaxe toediening. Bijna iedereen was op de hoogte van het belang om de profylaxe in de ochtend toe te dienen (93%), echter 71% van de ouders en 56% van de volwassenen doet dit ook daadwerkelijk. Overslaan of vergeten van de profylaxe gebeurde veel minder vaak; ouders misten 2% en volwassenen 9% van de infusies per maand.

Om dit verder uit te zoeken, hebben we een aantal volwassenen uitgebreid geïnterviewd. De redenen om profylaxe wel/ niet te nemen varieerden, maar toch was er een duidelijke trend zichtbaar. We zagen dat het wel of niet nemen te maken heeft met de rol van profylaxe in iemands leven. Vind je profylaxe belangrijk en zie je het leven niet zonder profylaxe voor je, dan is dat een belangrijke reden om de profylaxe netjes te nemen. Daarentegen kun je ook het gevoel hebben dat profylaxe vooral lastig is en niet past bij je levensstijl, wat dan meestal de hoofdreden is om het niet te nemen. Ook zagen we een groep die moeite heeft met het prikken of die het regelmatig vergeet, waardoor ze stolling niet correct toedienen.

We willen met deze inzichten de (verpleegkundige) zorg aanpassen aan de behoefte van ieder persoon. We bedanken iedereen voor hun deelname tot nu toe. Mocht je vragen of ideeën hebben naar aanleiding van dit stuk, mail gerust naar: VCK-secretariaat@umcutrecht.nl ter attentie van: Marlies Schrijvers.

Is er verschil in resultaat tussen hoge en lagere dosis profylaxe?

AL IN 2006-2007 HEBBEN 78 PATIËNTEN MET ERNSTIGE HEMOFILIE VAN DE VAN CREVELDKLINIEK MEEGEDAAN MET DE STUDIE WAARBIJ PATIËNTEN UIT DE VAN CREVELDKLINIEK WERDEN VERGELEKEN MET PATIËNTEN BEHANDELD IN MALMÖ EN STOCKHOLM. AFGELOPEN ZOMER WERDEN DE RESULTATEN GEPUBLICEERD IN HET TOONAANGEVENDE MEDISCH TIJDSCHRIFT 'BLOOD'.

Achtergrond van het onderzoek

In Utrecht is de gemiddelde dosis profylaxe 3x 1000 E FVIII/week, in Zweden is dit 3x 2000 E. In een eerdere vergelijking van gegevens uit de statussen van jong volwassenen uit Zweden en Utrecht, zagen we dat in Zweden eerder gestart werd met profylaxe, een ruim twee keer zo hoge dosis gebruikt werd en gemiddeld 3 gewrichtsbloedingen per jaar minder gemeld werden dan in Utrecht. Het is belangrijk om te weten of er een verschil in uitkomst is tussen beide behandelingen: misschien moeten de doseringen in Nederland verhoogd worden of kunnen de doseringen in Zweden veilig omlaag. Daarom werd het onderzoek herhaald waarbij de functie van de gewrichten, activiteiten en kwaliteit van leven gemeten werden.

Wat hebben we gemeten?

78 patiënten uit Utrecht en 50 patiënten uit Zweden deden mee. Alle patiënten

waren geboren tussen 1970 en 1994 en hadden ernstige hemofilie. De volledige profylactische behandeling (start, dosis enz. vanaf het begin) werd in kaart gebracht en daarbij werden van de laatste 5 jaar alle gegevens over bloedingen, stollingsfactorverbruik, opnames en verzuim verzameld. Patiënten werden allemaal onderzocht door de fysiotherapeut (Haemophilia Joint Health Score-HJHS) en vulden vragenlijsten in over sport, activiteiten (Hemofilie Activiteiten Lijst- HAL) en kwaliteit van leven.

Resultaten

Zoals verwacht was de behandeling intensiever in Zweden: profylaxe werd gestart met 1.5 jaar en pas met 4.5 jaar in Nederland. In de laatste 5 jaar gebruikten de Zweden 4000 E/kg/jaar en onze patiënten 2100 E/kg/jaar. Het was duidelijk dat de Zweden hun hele leven meer stolling hadden gebruikt dan de Nederlandse patiënten.

Beide groepen deden net zo veel aan sport als hun leeftijdsgenoten. Er was een klein verschil in het aantal gerapporteerde gewrichtsbloedingen: gemiddeld 0 in Zweden, en 1.3 per jaar in Nederland. In de afgelopen 5 jaar hadden de Zweden gemiddeld 2.5 gewrichtsbloeding en de Nederlandse patiënten gemiddeld 10. Bij lichamelijk onderzoek werden er nauwelijks verschillen gevonden: de Zweden hadden een 5 punten lagere gemiddelde HJHS gewrichtsscore, op een maximaal aantal punten van 144. Ook in de activiteiten was er nauwelijks verschil: de Zweden scoorden 99/100 punten, en de Nederlanders 93/100 punten. De kwaliteit van leven was niet verschillend. Over de periode van 5 jaar waren de behandelkosten 40-50% lager in Nederland (€ 135.000 versus € 225.000 per jaar).

Conclusie

Er werd een groot verschil in kosten gezien ten nadele van Zweden en een klein verschil in resultaten ten nadele van Nederland. De conclusie is dat de meerderheid van de patiënten géén Zweedse profylaxe nodig hebben, maar sommigen waarschijnlijk wel. De kunst is dus om bloedingen en klachten heel goed te monitoren met behulp van een dagboek en steeds de profylaxe bij te stellen.

De resultaten van deze belangrijke studie zullen ook tijdens het komende Wereld Hemofilie congres in Melbourne worden besproken.



Even voorstellen

Voor wie ik nog niet ontmoet heb: ik ben Merel Timmer en in oktober 2013 ben ik bij de van Creveldkliniek begonnen aan een promotie onderzoek naar de fysiotherapeutische behandeling bij hemofilie. Met mijn onderzoek wil ik bewijs aanleveren voor het belang van fysiotherapie bij hemofilie. Dat is voor u als patiënt en voor ons als medewerkers belangrijk om te weten, maar ook voor de zorgverzekering. Zoals u misschien weet is de vergoeding van fysiotherapie bij chronische aandoeningen, waaronder hemofilie, stop gezet. De NVHP probeert hier verandering in te brengen, maar daarvoor is wetenschappelijk bewijs nodig. Ik hoop dat ik met mijn onderzoek hieraan bij kan dragen. Daarnaast vind ik het erg leuk om naast het doen van onderzoek ook patiëntcontact te houden. Ik zal samen met Piet de Kleijn ook meekijken als er klachten zijn, dus dit is een perfecte combinatie voor mij.

Onderzoek naar verschillen in de verwerking van ijzer en heem in relatie tot de ernst van hemofilie arthropathie

SINDS ENKELE MAANDEN ZIJN WIJ BEZIG MET EEN ONDERZOEK ONDER PATIËNTEN MET MATIGE EN/OF ERNSTIGE HEMOFILIE.

Het doel van het onderzoek is het zoeken naar factoren die bijdragen aan de schade na een gewrichtsbloeding. Wij weten nu niet bij wie een gewrichtsbloeding veel schade aan het gewricht aanricht en bij wie minder schade. Als de oorzaak hiervan wel bekend is, kunnen wij de behandeling, bijvoorbeeld het profylaxe schema, beter op de patiënt toespitsen.

Wat is de achtergrond van het onderzoek?

Na een gewrichtsbloeding breekt uw lichaam rode bloedcellen af. Hierbij ontstaat heem. Heem is een ijzerhoudend

product dat schadelijk kan zijn voor uw gewricht. Ook het ijzer dat vrijkomt uit heem kan schade veroorzaken. Normaal gesproken wordt de hoeveelheid ijzer in het menselijk lichaam goed in balans gehouden. Sommige mensen hebben een verandering in hun genen waardoor ijzer makkelijker in weefsels (waaronder gewrichten) wordt opgeslagen. Dit teveel aan ijzer kan schade geven. Het lichaam heeft ook beschermingsmechanismen tegen de werking van heem. Het ontstaan van heem kan geblokkeerd worden door een eiwit: haptoglobine. Heem kan ook versneld worden afgebroken door het enzym heem-oxygenase. Haptoglobine en heem-oxygenase kunnen schade aan uw gewrichten door heem dus voorkomen. Bij ieder mens is in de genen (het DNA) vastgelegd of men veel of

weinig haptoglobine en heem-oxygenase aanmaakt. Deze eigenschappen kunnen wij bekijken in het bloed en vervolgens vergelijken met de mate van gewrichtsschade op de röntgenfoto's.

Mogelijk heeft u hier al informatie over ontvangen of er zelfs al aan meegedaan. Ongeveer drie weken voor de geplande polikliniek afspraak wordt een brief gestuurd naar de patiënten die hiervoor in aanmerking komen. In deze brief wordt uitgelegd wat het onderzoek inhoudt. Voor dit onderzoek vragen wij u drie extra buisjes bloed (in totaal 30ml) af te staan bij de bloedafname tijdens een routinebezoek aan de Van Creveldkliniek. Verder willen wij voor dit onderzoek graag de röntgenfoto's en het logboek dat u bijhoudt voor uw behandeling zien. Dit doen wij om het aantal bloedingen dat u hebt (gehad), te vergelijken met de eventuele gewrichtsschade.

Heeft u vragen over dit onderzoek, dan kunt u contact opnemen met de arts-onderzoeker Lize van Vulpen (l.f.d.vanvulpen-2@umcutrecht.nl; 088 75 594 28).

Verslag van de familie dag

Fabian: "ik vind het altijd een feest om naar de familiedag te gaan. Ik vind het leuk om mijn hemofilievriend Evan dan weer te kunnen zien, dan kunnen we weer samen spelen.

Tijdens de workshop vond ik het leuk om

over het koord te lopen en het kleine fietsje uit te proberen. Het stapelbed maken met opa en papa vond ik COOL!!! 5 okt was het zover. De familiedag van de van Creveldkliniek, de laatste keer voor ons. Ieder jaar keken we er weer naar uit,

voor de kids is/was dat ook altijd een feest.

's Ochtends het informatieve leerzame gedeelte en soms ook wel emotioneel. Samen ervaringen uitwisselen is altijd wel prettig.

De activiteiten voor het middagedeelte zijn/waren altijd goed verzorgd. Ook dit jaar, de workshop Circus, echt super leuk!!

We hebben er van genoten. Ook opa en oma hebben een leuke dag gehad.

Het was erg leuk om wat dingetjes van het circus uit te proberen, het lijkt soms allemaal zo gemakkelijk, maar dat is het zeker niet.

Het gedeelte van acrobatiek viel bij ons erg in de smaak!!

Fabian kijkt er nu naar uit, dat hij de eerst volgende keer mee mag op kamp, zonder papa, mama en Jasmijn.



Uit de behandelkamer (1)

OP DINSDAG 22-10-2013 IS EEN LANG GEKOESTERDE WENS VAN ONS IN VERVULLING GEGAAN. ER IS NAMELIJK EEN PROFESSIONELE ZELF PRIKINSTRUCTIEFILM OPGENOMEN VOOR DE VAN CREVELDKLINIEK WEBSITE.

Behandelkamer 2 was omgetoverd tot een ware opnamestudio, inclusief enorme lampen, statieven, camera's en geluidsapparatuur met het daarbij behorende personeel. Voor een film van enkele minuten zijn we vrijwel de hele dag in touw geweest. Het handenwassen kan natuurlijk eindeloos over gedaan worden maar het bereiden van het stollingsproduct en het aanprikken van het bloedvat, daar gelden andere regels voor. Dat moest in een keer goed in beeld worden gebracht. De lat lag dus lekker hoog voor onze vrijwilliger die als figurant optrad. Hilarisch was dan ook het feit dat het aanprikken voor onze figurant totaal geen probleem was maar de opnameleider,



cameraman en een stagiaire vielen bijna flauw tijdens deze opname.

Nu maar hopen dat het mooie film is geworden.

Carrouselpoli

SINDS 3 JAAR HEBBEN WE DE 'CARROUSELPOLI' VOOR KINDEREN MET ERNSTIGE EN MATIG ERNSTIGE HEMOFILIE VANAF 4-5 JAAR.

Wat is het? Eigenlijk komt het neer op zoiets als een 'grote beurt' voor de auto: alles wordt gecheckt, ook als je denkt dat er niets aan de hand is. Tevoren worden vragenlijsten opgestuurd over activiteiten (de 'Hemofilie Activiteiten Lijst' – pedHAL) kwaliteit van leven en/of therapietrouw. Deze worden door ouders en kind ingevuld en meegenomen. Op één ochtend of middag gaan kind en ouders langs de kinderarts, de verpleging, het maatschappelijk werk en de kinderfysiotherapeut. Wat is er anders dan anders? Ten eerste komt de kinderfysiotherapeut speciaal uit het kinderziekenhuis naar ons toe om alle kinderen te checken (met behulp van de 'Haemophilia Joint Health Score'), ten tweede heeft de familie een half uur bij elke discipline en tenslotte

worden alle gegevens diezelfde dag nog gezamenlijk besproken en vastgelegd in een verslag waarin ook de resultaten van de vragenlijsten staan. De ouders krijgen een kopie van dit verslag thuisgestuurd.

Tijd voor evaluatie

Op dit moment zijn we druk bezig alle gegevens van 3 jaar carrouselpreekuur op een rijtje te zetten. Er zijn daarbij een aantal dingen die we willen weten:

- 1 Moeten we doorgaan met de carrouselpoli? Is het nuttig?
- 2 Is er genoeg tijd per discipline? (of is er meer of minder tijd nodig?)
- 3 Heeft het zin om de kinderen elk jaar te laten onderzoeken door de kinderfysiotherapeut of kan het bij sommige kinderen misschien minder vaak?
- 4 Is het afnemen van de activiteiten-vragenlijst zinvol, of moeten we dit op een andere manier doen- bijvoorbeeld in de computer zodat de uitslagen meteen

zichtbaar zijn tijdens het consult?

- 5 Is het afnemen van andere vragenlijsten zinvol? Zijn het de juiste lijsten? Wat halen we eruit?
- 6 Wat is de mening van de patiënten en hun ouders?

Nieuwe ontwikkelingen

Een tweetal zaken die we waarschijnlijk willen veranderen zijn:

- 1 Het toevoegen van echo-onderzoek van de knieën, enkels en ellebogen
- 2 Vragenlijsten invullen via internet (en direct bekijken tijdens het spreekuur)

Kortom: het carrouselpreekuur is nog in ontwikkeling. We proberen het, met uw hulp, zo goed en efficiënt mogelijk te maken. Zelf vind ik het een aanvulling op het 'gewone' spreekuur, maar ik ben niet de enige die hierover iets te zeggen heeft.

Kathelijn Fischer

Verlag bezoek aan Indonesië van 8 tot 14 november 2013

door Evelien Mauser-Bunschoten, Lily Heijnen en Piet de Kleijn

ER WERDEN DIT KEER DRIE LOCATIES BEZOCHT, MANADO OP HET EILAND SULAWESI EN YOGYAKARTA EN JAKARTA OP HET EILAND JAVA.



In de Prikpost van december vorig jaar heeft u al kunnen lezen van de Twinning met de Estellakliniek, gevestigd in het dr. Kandou ziekenhuis in Manado. Dit jaar was het vierde bezoek, en het derde officiële bezoek van de Twinning. Elke Twinning van de WFH loopt over 4 jaar, daarna moet het geholpen centrum zelf verder. Inmiddels is het aantal geregistreerde patiënten gestegen tot 54, waarvan een deel is verwezen naar de revalidatiearts, dr Joudy Gessal. Om fysiotherapie aan patiënten te kunnen geven, moeten de fysiotherapeuten nog verder worden opgeleid, en moeten de



patiënten wat vaker worden verwezen naar de revalidatiearts die de fysiotherapie in gang kan zetten. De wijze van fysiotherapie, dat wil zeggen actieve oefentherapie gericht op het beter functioneren van een patiënt, is

wel duidelijk. Tot voor kort werd er vooral passief geoefend en geprobeerd met druk een knie recht te krijgen. Daardoor kregen patiënten een nieuwe bloeding. Dit is de reden waarom sommigen bang zijn om naar de revalidatiearts te gaan en niet willen worden verwezen. Naast een symposium, met actieve deelname van dr. Evelien Mauser en Piet de Kleijn, zijn er weer veel patiënten gezien door het team van Manado, geassisteerd door Evelien en Piet. Dit heet bed-side teaching, dus terwijl je de patiënt grondig onderzoekt, kunnen de lokale artsen en fysiotherapeuten



tegelijktijd hiervan leren.

Daarnaast draait alles om een goed advies, en een patiënt (Mario) die nu weer kan lopen, koekjes bakken en verkopen, helpt zelf weer een andere patiënt die zover nog niet is, maar wel graag zijn gezin wil onderhouden.

Omdat vorig jaar bleek dat in de Estellakliniek in Yogyakarta ook veel jongens met hemofilie grote problemen met hun mobiliteit hebben, is hier ook weer een bezoek gebracht. Ons team is daar actief bijgestaan door twee fysiotherapeuten uit Jakarta (Novia en Sophia), maar ook door de revalidatiearts uit Manado. Zo werden in het ziekenhuis op een dag door ons 42 patiënten gezien, en is voor velen een plan opgesteld om weer te leren lopen, maar soms zijn krukken dan echt noodzakelijk. Die worden door ons team ter plaatste aangeschaft. De 7 meest ernstige patiënten kwamen de volgende dag terug voor bed-side teaching en het opstellen van een uitgebreider revalidatieplan.

In de Prikpost van december vorig jaar staat het Global Physiotherapy Initiative vermeld, toen over de Arabische landen. Samen met dr Lily Heijnen hebben wij in Jakarta getracht een proces te starten, waarin de mensen uit Indonesië zelf, en in dit geval vanuit de afdeling revalidatie van het Dr Cipto Hospital, de revalidatie zorg gaan coördineren. Deze afdeling is goed op de hoogte van de therapie bij hemofilie en heeft een aantal zeer goede revalidatieartsen en fysiotherapeuten. Verwijzing door kinderartsen en internis-

ten voor oefentherapie en ondersteunen-
de therapie na een bloeding laat echter te
wensen over. Wij hebben hier bij onze
voordrachten dan ook de nadruk opge-
legd. Want in ontwikkelingslanden, waar
vaak weinig of geen stolling is, kan voor
mensen met hemofilie een sling, een paar
krukken of een rolstoel in combinatie met
het opstellen van een oefenprogramma,
het verschil maken tussen mobiel blijven,
of niet meer naar school of werk kunnen.

Het was een vol bezoek, maar wij kijken
terug op twee enerverende weken met
een intens tevreden gevoel.



Onderzoek naar beeldvorming met MRI

**IN DE VAN CREVELDKLINIEK WORDEN VOORTDUREND WETENSCHAP-
PELIJKE STUDIES UITGEVOERD. HET DOEL VAN DEZE STUDIES IS OM DE
KENNIS, BEHANDELING EN UITKOMSTEN VOOR PATIËNTEN MET
HEMOFILIE, DE ZIEKTE VAN VON WILLEBRAND EN ANDERE STOLLINGS-
STOORNISSEN TE VERBETEREN. ÉÉN VAN DE HUIDIGE ONDERZOEKEN
BINNEN DE VAN CREVELDKLINIEK WORDT UITGEVOERD OP HET GEBIED
VAN BEELDVORMING ZOALS RÖNTGENFOTO'S, MRI'S EN ECHO.**

Uitkomsten onderzoek met MRI bij hemofiliepatiënten

In 2009 en 2010 heeft onderzoeker I. den Uijl knieën en enkels van 26 hemofiliepatiënten onderzocht met behulp van MRI. Het doel was om de samenhang te bestuderen tussen de uitkomst van de MRI, de röntgenfoto's en de functie van het gewricht. Zoals verwacht liet MRI bij een aantal gewrichten (43% van de knieën en 62% van de enkels) afwijkingen zien die met röntgenfoto's niet gezien kunnen worden. Met name ging het om kleine schade van het kraakbeen, irritatie van het slijmvlies in het gewricht (synovium) en het afbraakproduct van bloed (hemosiderine). Hiervan merkt de patiënt op dat moment nog niets. De vraag is of deze kleine afwijkingen de gewrichtsschade en –klachten na 5 jaar 'voorspellen' en of ze altijd door bloedingen ontstaan zijn.

Uitkomsten MRI-onderzoek bij controlegroep

Soms is het niet bekend waardoor kleine afwijken in het gewricht ontstaan. Bij een aantal patiënten die sportief zijn werd een klein beetje verlies van kraakbeen gezien zonder dat er ooit een duidelijke bloeding was geweest. Mogelijk veroorzaakt normale sportbeoefening minimale gewrichtsschade. Om te kijken hoe gezonde knieën en enkels eruit zien met MRI zijn er vorig jaar bij 30 gezonde jonge mannen die regelmatig sporten MRI's gemaakt. Bij geen van hen werden er afwijkingen gezien

die bij hemofiliepatiënten werden gevonden. Kraakbeenverlies en spoortjes van bloed (hemosiderine) werden bij de jonge mannen niet gezien. Door het onderzoek weten we nu beter wat 'normaal' is en welke afwijkingen kenmerkend zijn voor hemofilie.

Wat is nog niet bekend?

Langzamerhand komen we steeds meer te weten hoe gewrichtsschade ontstaat bij hemofiliepatiënten. Toch is nog niet alles bekend. Over het afbraakproduct van bloed (hemosiderine) weten we dat het zorgt voor irritatie en schade in het gewricht. Op dit moment denkt men dat het lichaam dit afbraakproduct niet goed kan opruimen. Omdat wij bij een aantal patiënten die bloedingen hadden gehad géén hemosiderine vonden, denken wij dat het lichaam mogelijk na lange tijd toch in staat is dit op te ruimen. Het is ook nog niet bekend of irritatie van het slijmvlies in het gewricht (synovium) kraakbeenschade voorspelt. Wanneer dat zo zou zijn is het een reden om nog agressiever te behandelen en meer te controleren met MRI of eventueel ECHO (dat is nieuw).

Op dit moment denken we na over een vervolg op de studie van Ingrid den Uijl. Het plan is om vijf jaar na de eerste MRI nogmaals een MRI (in combinatie met ECHO) te maken bij de gescande hemofiliepatiënten. Deze mogelijke vervolgstudie zou twee doelen hebben: kijken of het lichaam beginnende veranderingen zelf kan herstellen of niet en om te weten te komen of we met een ECHO de belangrijkste veranderingen in het gewricht ook kunnen zien.

Bij vragen kunt u via het secretariaat (088 755 8450) contact opnemen met dr Kathelijin Fischer of met Wouter Foppen, de radiologische onderzoeker.

De Van Creveldkliniek bestaat 50 jaar

OP 26 JUNI 2014 BESTAAT DE VAN CREVELDKLINIEK OFFICIEEL 50 JAAR.

Op die dag opende Koningin Juliana een hemofliecentrum dat gevestigd was in de Buitenkliniek "Oud- Bussem" in Huizen. De opzet van de behandeling was uniek, er werd in een multidisciplinair team gewerkt. Onder leiding van Professor van Creveld, kinderarts, bestond het behandelteam onder andere uit een revalidatiearts, orthopedisch chirurg, hemofliearts, maatschappelijk werkster, kinderpsychiater, oefentherapeut Caesar en verpleegkundigen. Ook was er een vaste tandarts aan de kliniek verbonden. Van Creveld creëerde hiermee als eerste in de wereld een brede aanpak van de hemoflie behandeling. Patienten werden op de grote visite op maandag besproken in een overleg bestaande uit professor van Creveld, de hemofliearts, orthopedisch chirurg, revalidatiearts, verpleegkundige

en fysiotherapeut. Omdat er nog vrijwel geen stolling was, waren veel jongens langdurig opgenomen en lagen ze vaak met gips of met tractie in bed. Daarom was er hiervoor ook begeleiding, een soort spel juf, Corrie en werd er voor (buitengewoon) onderwijs gezorgd. Met het op grotere schaal beschikbaar komen van factor VIII en IX en met name na de introductie van profylaxe is het aantal en de duur van opnames sterk terug gelopen. Nu ligt er nog maar zelden iemand met een bloeding opgenomen. Wel is het aantal operaties fors toegenomen, met name worden er veel orthopedische ingrepen gedaan bij ouderen. Bij kinderen betreft het meestal het inbrengen van een port-a cath. Natuurlijk zullen we het jubileum niet ongemerkt voorbij laten gaan. We

hebben een bijeenkomst gepland op zaterdag 28 juni 2014. U ontvangt hiervoor te zijner tijd een uitnodiging waarin meer details staan.

Oproep

Omdat de Van Creveldkliniek 50 jaar bestaat, vinden we het leuk om van u verhalen te horen.

Heeft u goede of slechte herinneringen aan een opname, andere ervaringen, dan mag u dit aan ons mailen. Het aantal woorden mag maximaal 500-750 zijn. Heeft u er een leuke foto bij? Deze mag u ook sturen.

We willen een selectie plaatsen in de volgende Prikpost en de leukste inzending wacht een kleine verrassing.

U kunt uw bijdrage mailen naar: vck-secretariaat@umcutrecht.nl

Uit de behandelkamer (2)

Op dinsdag 22-10 hebben we ook een groepsessie gehouden voor jongens die zelf gaan leren prikken. Voor 4 jongens stond er een prikinstructie les op het programma. Voorafgaand aan het toedienen van het stollingsproduct is er bij 2 jongens ook bloed afgenomen. De hele groep ging mee naar het laboratorium om het bloed weg te brengen en om met eigen ogen te aanschouwen hoe de FVIII bepaald wordt. Voor 2 jongens wordt het zelf priktraject met behulp van de thuiservice voortgezet en de

andere 2 hebben deze middag prikexamen gedaan omdat ze al voor deze middag met prikinstructies waren begonnen. Al met al was het een eneroverende, leerzame en gezellige dag.

Hanny de Jonge- Harkema

Karen Menniga

Marlies Schrijvers

Simone Verbeek



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

E-mail

VCK-secretariaat@umcutrecht.nl

Lay-out

Multimedia, Facilitair Bedrijf, UMC Utrecht