

Voorwoord

Zoek zonder onderzoek

De behandeling van (erfelijke) stollingsafwijkingen is niet meer te vergelijken met 45 jaar geleden. Profylaxe, betere voorlichting, preventie en adviezen zijn slechts enkele voorbeelden van hoe de medische inzichten zijn veranderd. Het verschil tussen de opgroeiende hemofilie patiënt nu en in 1960 is enorm. Al deze vooruitgang is niet zomaar gekomen. Medisch wetenschappelijk onderzoek waar artsen, onderzoekers en patiënten samenwerken hebben geleid tot deze levensveranderende verbeteringen. Niet voor niets is het doen van onderzoek een belangrijke kwaliteitseis die niet alleen in de beleidsvisie hemofilie 1999 is opgeschreven, maar die ook als eis is

opgesteld in de recente kwaliteitseisen voor certificering van Hemofilie- BehandelCentra. Wij in de Van Creveldkliniek hebben het onderzoek in een hoog vaandel staan. De afgelopen jaren hebben wij meerdere internationale prijzen gewonnen voor onderzoek, waarmee uiteindelijk geïnvesteerd wordt in continue verbetering van de zorg. Velen van u zijn in het verleden of kortgeleden benaderd door een van ons met de vraag mee te werken aan onderzoek. Vaak wordt hier positief op gereageerd, maar we merken ook dat het voor u als patiënt soms een belasting kan zijn. Het kan zelfs gebeuren dat u in korte tijd voor verschillende onderzoeken wordt gevraagd. We proberen te voorkomen dat u teveel gevraagd wordt en we

streven ernaar zoveel mogelijk samen te laten vallen met uw standaard poli-afspraken, als het bijvoorbeeld gaat om een extra buisje bloed bij een routine prikronde. Het is belangrijk dat deelname aan onderzoek altijd op vrijwillige basis gebeurt. Als u wordt benaderd voor onderzoek en u vindt het op dat moment teveel, of u heeft er simpelweg even geen energie voor, dan heeft u altijd alle ruimte om dit aan te geven. Doe dit dan ook gerust, wij hebben er begrip voor. Neemt u het ons vooral niet kwalijk, maar zie het als de continue poging van de Van Creveldkliniek om de hemofiliezorg voor de toekomst te verbeteren. Zonder onderzoek geen vooruitgang.

Roger Schuttgens

Bezoek aan Suriname

Afgelopen april 2012 heeft een delegatie Nederlandse zorgverleners o.a. artsen, verpleegkundige en een fysiotherapeut, bekend met verschillende aspecten van de zorg voor hemofiliepatiënten een bezoek gebracht aan Suriname.



Dit bezoek vond plaats op uitnodiging van de SSHP; Surinaamse Stichting voor Hemofilie Patiënten en hield mede verband met de opening van een hemofilie behandelcentrum in het Academisch Ziekenhuis in Paramaribo op wereld hemofiliedag, 17 april 2012. Hemofilie komt over de gehele wereld in dezelfde mate voor; ongeveer 1 op de 10.000. Dit betekent dat er in Suriname ongeveer 50 patiënten zouden moeten zijn. Er zijn er nu ongeveer 20 bekend. Dit getal is niet geheel onverwacht zo laag; in landen met grote tekorten van stollingsfactoren is er een hoog risico op vroegtijdig overlijden aan relatief simpele problemen zoals een blinde darm operatie. Tijdens dit bezoek hebben genoemde zorgverleners alle

> Lees verder op pagina 2

nieuw opgespoorde en bekende hemofiliepatiënten gesproken, onderzocht, nadere F VIII bepalingen gedaan en adviezen gegeven voor wat betreft de verschillende problemen die bij hemofilie aan de orde kunnen komen.

Alle patiënten kregen een behandelplan met behandeladviezen voor bloedingen en operaties. Naast de directe patiëntenzorg zijn er 2 avonden belegd voor patiënten educatie en lotgenoten contact. De tweede informatie/educatie avond werd gesplitst in een mannen en vrouwen/draagster avond omdat deze

2 doelgroepen verschillende problematiek kennen die soms wat in de taboesfeer zit, zoals bijvoorbeeld menstruatieproblemen bij draagsters. Er werd er een groot aantal draagsters gezien, problemen besproken, uitleg over erfelijkheid gegeven en stambomen gemaakt. Een erfelijke ziekte in de familie is een taboe binnen een kleine gemeenschap. Iedereen kent iedereen en vaak lijkt het dan beter niet over aandoeningen te spreken. Met als gevolg grote onwetendheid over vaak simpele oplossingen zoals cyclokapron bij kiesextracties en eerder genoemde menstruatieproblemen of pil

gebruik. Gewrichtsproblemen en beperkingen, gebrek aan voorzieningen en de beschikbaarheid van een ervaren fysiotherapeut waren andere knelpunten. Tijdens genoemde dagen heeft een fysiotherapeut alle patiënten meegezien en zijn er waardevolle contacten gelegd. Een groot probleem blijft de beperkte beschikbaarheid van stollingsfactoren voor Surinaams hemofilie patiënten.

Hier ligt een taak voor de Surinaamse overheid en ook voor de patiëntenvereniging. De WFH; (Wereld Federatie voor Hemofiliepatiënten) heeft de Surinaamse patiëntenvereniging opgenomen in het de grote wereldwijde organisatie voor hemofiliepatiënten. Mogelijk is er via de WFH een beperkte verlichting van de ergste tekorten aan stollingsfactoren te realiseren. Het totale aantal patiënten is gering. Op de dag van de opening ven het behandelcentrum was er veel belangstelling van de pers: het 6 uur journaal opende met dit item. De volgende dag stond het verhaal over de opening op de voorpagina van 2 kranten. Hopelijk zorgt een vitale patiënten vereniging voor continuïteit van aandacht en behandeling van hemofilie in Suriname.



Wijziging vergoeding fysiotherapie in 2012

In de Prikpost van december 2011 hebben wij bericht over de wijzigingen m.b.t. de vergoeding van de fysiotherapie door de zorgverzekeraars. Met ingang van januari 2012 is de indicatie "chronische artriden" geschrapt van de lijst voor vergoeding van fysiotherapie bij chronische klachten. Dit heeft tot gevolg dat hemofilie patiënten met gewrichtsproblemen, die zijn aangewezen op frequente en vaak langdurige fysiotherapie, hiervoor geen vergoeding meer ontvangen vanuit de basisverzekering. Alleen op grond van een aanvullende verzekering of door deze zelf te betalen kan men fysiotherapie op genoemde wijze ontvangen.

De Van Creveldkliniek heeft hierover vele klachten ontvangen en is evenals veel patiënten van mening dat dit een ongewenste ontwikkeling is; zeker voor de groep ouderen is zo geen sprake

meer van goede zorg voor hemofilie patiënten.

De kliniek heeft hierover bij de NVHP aan de bel getrokken. De NVHP is inmiddels met het College voor zorgverzekeringen (CVZ) in contact om te pleiten voor het terugdraaien van deze bezuiniging. Lees hiervoor ook de informatie in de Faktor.

Voor inhoudelijke vragen hierover kunt u contact opnemen met Piet de Kleijn (fysiotherapeut) en voor meer organisatorische vragen bij Ruud Bos (maatschappelijk werker).

Ruud Bos en Piet de Kleijn

Even voorstellen

Mijn naam is Nanda Dingelhoff. Ik ben sinds december 2011 werkzaam op de Van Creveldkliniek. Ik woon met mijn gezin in Loosdrecht. Op maandag, dinsdag en donderdag ben ik op de kliniek aanwezig



Elektronisch stolling bestellen

Na een test periode van twee maanden is het nu sedert 1 januari mogelijk om elektronisch uw nieuwe voorraad factor VIII of IX te bestellen om uw thuisvoorraad aan te vullen. Op de site van de Van Creveldkliniek (www.vancreveldkliniek.nl) zal een button worden toegevoegd om elektronisch de bestelling van stollingsfactoren door te geven.

Het grote voordeel is dat u de bestelling kunt doen wanneer het u uitkomt. Echter de bestelling moet wel voor woensdagochtend 8 uur binnen zijn om

dezelfde week nog geleverd te kunnen worden. Anders wordt het de week daarna geleverd. De velden die u moet invullen zijn gelijk aan de vragen die altijd bij het telefonisch bestellen gesteld werden. Het is daarbij ook belangrijk dat u invult wanneer u voor het laatst voor controle bent geweest en wanneer uw nieuwe afspraak is. Mocht u echter een spoedbestelling hebben, dan moet u bellen!

*Namens Team Defacto VCK
Monique, Simone en Nanda*



Afspraken

Het komt regelmatig voor dat iemand, zonder af te bellen, niet voor zijn controle afspraak verschijnt. Daar veel spreekuren erg vol zitten en er vaak ook afspraken zijn gemaakt voor röntgenonderzoek, de verpleegkundigen, maatschappelijk werker en of fysiotherapeut, is het jammer als er hierdoor gaten vallen. Andere mensen moeten hierdoor soms onnodig lang op een afspraak wachten. Ook is het aantal verpleegkundigen dat op een dag werkt afgestemd op het aantal patiënten dat op een spreekuur wordt verwacht. Wij verzoeken u om afspraken goed in uw agenda te noteren. Mocht blijken dat de geplande datum niet uit komt, bel dan zo snel mogelijk om een nieuwe afspraak te maken. Vermeldt dan ook als u foto's, een echo of fibroscan moest laten maken of een afspraak bij de fysiotherapeut of maatschappelijk werker had. De vrij gekomen plaatsen kunnen weer voor iemand anders worden gebruikt en u kunt dan weer alle afspraken op een dag krijgen. Dat scheelt een boel tijd.. Als u de dag zelf tot uw schrik merkt dat u de afspraak bent vergeten bel dan meteen zodat we weten dat u niet komt en er een nieuwe afspraak gemaakt kan worden.

Familie dag

De volgende familie dag zal worden gehouden op zaterdag 22 september. De dag is bedoeld voor ouders van kinderen met ernstige hemofilie tussen 0 en 6 jaar en hun broertjes en zusjes van dezelfde leeftijd. U ontvangt nog een uitnodiging met een programma maar noteer de datum alvast in uw agenda!

Onderzoek naar hart- en vaatziekten bij volwassen hemofiliepatiënten

Afgelopen jaar is de inclusie van patiënten in het onderzoek naar hart- en vaatziekten bij volwassen hemofiliepatiënten gestopt. Er doen 336 patiënten van de Van Creveldkliniek en 373 andere patiënten uit Nederland en Engeland aan dit onderzoek mee (in totaal 709 patiënten). Doel van het onderzoek is te bepalen hoe vaak hart- en vaatziekten voorkomen bij volwassen hemofiliepatiënten en of hiervoor dezelfde oorzaken en risico's bestaan als bij mensen zonder hemofilie.

Uit eerdere onderzoeken lijkt naar voren te komen dat hemofiliepatiënten een lagere kans hebben op het ontwikkelen van hart- en vaatziekten dan mensen zonder hemofilie. We weten niet precies waarom dit zo is, mogelijk speelt het (gedeeltelijk) ontbreken van stollingsfactor VIII of IX hierbij een rol. De risicofactoren voor hart- en vaatziekten zijn bij hemofiliepatiënten waarschijnlijk niet duidelijk anders dan bij andere mensen, behalve dat een verhoogde bloeddruk misschien iets vaker voor komt. Deze gegevens komen echter uit heel oud of uit Amerikaans onderzoek. Over de situatie bij Nederlandse en andere Europese hemofiliepatiënten is nog weinig bekend. Om hierover meer informatie te krijgen zijn van alle deelnemers aan het onderzoek gegevens verzameld over de medische voorgeschiedenis en de aanwezigheid van risicofactoren voor hart- en vaatziekten, zoals bijvoorbeeld roken, overgewicht, een verhoogde bloeddruk, een hoog cholesterolgehalte en suikerziekte. De komende jaren zullen deze patiënten gevolgd worden, om te kijken hoe vaak hart-

en vaatziekten voorkomen en of dit anders is dan je op basis van de risicofactoren zou verwachten.

Een eerste analyse van de gegevens laat zien dat een verhoogde bloeddruk inderdaad vaker voorkomt bij hemofiliepatiënten dan bij mensen zonder hemofilie, terwijl een hoog cholesterolgehalte en ernstig overgewicht minder vaak voorkomen. Het algemene risicoprofiel voor hart- en vaatziekten lijkt bij hemofiliepatiënten relatief ongunstig te zijn, vooral vanaf de leeftijd van 40 jaar. Dit geeft aan dat het van groot belang is om bij hemofiliepatiënten regelmatig de risicofactoren te controleren en zo nodig te behandelen. Bij de Van Creveldkliniek worden deze controles gedaan tijdens reguliere polikliniekbezoeken. De eventuele behandeling van de risicofactoren verloopt meestal via de huisarts.

Wat betreft de medische voorgeschiedenis lijkt het erop dat een hartinfarct en een herseninfarct minder vaak voorkomen bij mensen met ernstige hemofilie, terwijl er geen duidelijk verschil is tussen mensen met milde of matig-ernstige hemofilie en de algemene bevolking. Dit wijst erop dat hele lage waarden van factor VIII of IX inderdaad beschermend zouden kunnen werken tegen het optreden van hart- en vaatziekten. Het vervolgedeelte van ons onderzoek zal hierover meer duidelijkheid moeten geven. Over ongeveer 5 jaar worden de eerste resultaten hiervan verwacht.

Namens de onderzoekers willen wij alle patiënten die aan dit onderzoek meedoen nogmaals hartelijk danken hiervoor.

Uit de behandelkamer

Er is al meerdere keren naar gevraagd, het apparaat dat de vaten zichtbaar maakt.



Sinds kort hebben we op de VCK een accuvein, een bloedvatvinder, in bruikleen. Dit apparaat maakt het ijzer in het bloed zichtbaar en stuurt een 'foto' terug zodat de vaattekening op de huid zichtbaar wordt. Soms kun je daarmee vaatjes 'zien' die daarvoor steeds gemist werden. Het grote voordeel van dit apparaat is dat onze

manier van prikken hetzelfde blijft. Bij vorige apparaten moest je vaak op een scherm kijken terwijl je prikte. Dat vergt een andere manier van prikken en het kost tijd om je dat eigen te maken. Ook is het dan niet mogelijk om de patiënt in de gaten houden tijdens het prikken..

Met het nieuwe apparaat kun je al naar vaten zoeken zonder dat de stuwband omzit, voor kleine kinderen is dit prettig omdat zij de stuwband vaak als vervelend ervaren. Tijdens het prikken houdt soms de ouder de accuvein even vast of doet een patiënt dit zelf. Bij dieperliggende vaten gaat dat helaas niet op. We zijn er erg over te spreken!

De verpleegkundigen van de VCK, Hanny, Simone, Marlies, Lidy en Nanda

Gewrichtsbloedingen bij von Willebrandziekte

Mannen met hemofilie kunnen gemakkelijk een gewrichtsbloeding oplopen, vooral in de knieën, enkels en ellebogen. Behalve dat zo'n bloeding erg pijnlijk is, is bloed in de gewrichten op de langere termijn ook schadelijk waardoor bijvoorbeeld het sporten moeilijk gaat en later ook het dagelijks functioneren. Deze gewrichtsschade wordt hemofilie artropathie genoemd. Om deze schade te voorkomen gebruiken veel hemofilie patiënten tegenwoordig uit voorzorg meerdere keren per week profylactisch stollingsfactor.

Veel minder bekend is dat ook bij von Willebrand ziekte gewrichtsbloedingen kunnen voorkomen. Bij de ernstigste vorm van von Willebrand ziekte zelfs bij wel 70% van de patiënten. Maar ook bij de iets mildere vormen van von Willebrand ziekte zijn gewrichtsbloedingen niet zeldzaam. Het is dan ook vreemd dat er nog haast geen onderzoek is gedaan naar gewrichtsschade door bloedingen bij deze patiëntengroep. Hoog tijd dus om daar verandering in te brengen.

In Nederland loopt sinds 2007 het 'Willebrand in Nederland' onderzoek (WiN) waarin tot eind 2009 meer dan 800 mensen met von Willebrand ziekte een uitgebreide vragenlijst hebben ingevuld. Misschien heeft u daar zelf ook wel aan deelgenomen. Ruim 80 patiënten hebben in deze lijst onder andere ook aangegeven dat ze ooit behandeld zijn met stollingsfactor of DDAVP (Minrin) voor een gewrichtsbloeding.

Vanuit de Van Creveldkliniek wordt binnenkort in samenwerking met het Erasmus medisch centrum in Rotterdam een nieuw onderzoek gestart om de gewrichtsschade bij patiënten

met von Willebrand ziekte in kaart te brengen: de Willebrand artropathie studie (WAS). De gewrichten worden dan zorgvuldig door een gespecialiseerde fysiotherapeut (Piet de Kleijn) van de Van Creveldkliniek onderzocht en daarnaast zullen er een paar korte vragenlijsten worden afgenomen over de invloed van eventuele gewrichtsschade op het dagelijkse leven. Zo willen we meer te weten komen over de gevolgen van gewrichtsbloedingen bij von Willebrand ziekte omdat we hiermee in de toekomst gewrichtsschade zoveel mogelijk hopen te kunnen voorkomen.

In eerste instantie zullen de mensen die in de WiN studie hebben aangegeven ooit behandeld te zijn voor een gewrichtsbloeding gevraagd worden om mee te doen met de WAS. Maar ook mensen met von Willebrand ziekte die niet hebben deelgenomen aan de WiN studie en wel behandeling hebben gehad voor een of meerdere gewrichtsbloedingen kunnen meedoen. Daarnaast kunnen mensen met vWZ die nooit een gewrichtsbloeding hebben gehad ook meedoen in de controle-groep. Daarvoor is het nodig dat leeftijd en stollingsfactor-gehalte ongeveer hetzelfde zijn als bij de von Willebrand ziekte patiënten met gewrichtsbloedingen. Het is dus mogelijk dat u in de komende maanden benaderd zult worden voor deelname aan dit onderzoek. Uiteraard kunt u zichzelf er ook voor opgeven of de patiënteninformatie opvragen via vck-secretariaat@umcutrecht.nl.

De eerste resultaten van de WAS studie worden eind 2013 verwacht en zullen u tegen die tijd opnieuw via de Prikpost bereiken.

Karin van Galen en Evelien Mauser

Van Creveldkliniek en Manado winnen de Twinning Award



Zoals u in de vorige Prikpost heeft kunnen lezen heeft de Van Creveldkliniek een Twinning programma met de hemofiliekliniek in Manado Indonesië. We gaan bij hen jaarlijks op bezoek om de kennis over hemofilie te vergroten. Tijdens deze bezoeken wordt onderwijs aan de hand van een patient gegeven, maar worden ook work shops georganiseerd waarbij we lesgeven over hemofilie. De Wereld Federatie heeft deze aanpak beloont met een prijs voor beste Twinning de zogenaamde Twinning Award. Deze zal bij het komende hemofilie congres worden uitgereikt. Wij zijn natuurlijk blij en trots dat ons werk op deze wijze wordt beloond en we gaan eind dit jaar extra gemotiveerd weer op bezoek in Manado.

De Van Creveld skitrip

De trip begon met de busreis. We verzamelden rond 7 uur 's ochtends bij de parkeerplaats van de Van Creveld. Vanaf daar gingen we op weg. We gingen niet direct richting Oostenrijk. Eerst haalden we nog wat jongens op die verzameld door Nederland wonen en voor wie het makkelijker was om ons onderweg te ontmoeten.

Na een lange busreis en een paar films die met een bus vol jongens natuurlijk allemaal ontzettend pacifistisch waren kwamen we aan op de plaats van bestemming. Bij het hotel aangekomen kregen we onze kamers aangewezen waar we meestal met 4 man inzaten. De rest van de week gingen we in 3 groepen op pad: een voor de gevorderde skiërs een voor de middelmatige en een voor de degenen die nog nooit geskied hadden. Na een ochtend skiën lunchten we elke dag bij hetzelfde restaurant dat aan de piste lag en vlak bij meerdere liften. Na

een dag skiën keerden we terug naar het hotel waar we na een moment van rust altijd weer konden genieten van een creatieve maaltijd die ook altijd erg lekker was. Ook was er elke avond wat te doen. In de avonden konden we tafelvoetballen of naar de sauna en ook zijn we een paar keer uitgegaan. Een keer voor après-ski, een keer kegelen en elke keer was het weer heel gezellig. Helaas komt er aan al het goede een eind en zo ook deze week en uiteindelijk moesten we weer terug in de bus. Dezelfde chauffeur die ons erheen had gebracht bracht ons ook weer terug; Jos een man die altijd vrolijk was en na een rit zonder al teveel problemen, d.w.z. op van de bus afvliegende ijsbrokken na, kwamen we weer aan in Nederland, waar we opgehaald werden door ouders vrienden of andere familie na een hele gezellige week vol ski après-ski en ander pret.

Herre Plomp



Mail adres Van Creveldkliniek

Indien u per mail vragen wilt stellen dan kunt u deze sturen naar:

vck-secretariaat@umcutrecht.nl
Wij adviseren u echter om voor dringende vragen telefonisch contact op te nemen.

Ook stolling dient voorlopig nog telefonisch besteld te worden.



Colofon

Redactie

Evelien Mauser, Monique Spoor

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
fax 088 75 554 38
www.vancreveldkliniek.nl

E-mail

VCK-secretariaat@umcutrecht.nl

Lay-out

Multimedia, Facilitair Bedrijf,
UMC Utrecht