



Prikpost

Jaargang 20 | juni 2020 | nr.39

Van Creveldkliniek

vck-secretariaat@umcutrecht.nl

Voorwoord

De pandemie heeft ons nog stevig in haar greep. We worden allemaal opgeroepen om 'sociale afstand' te houden en ons gezond verstand te gebruiken. Een intelligente lock-down. Dat kan alleen als elke burger zijn verantwoordelijkheid neemt.

Anderhalve meter

Zelden heb ik het intermenselijke contact in een dergelijk specifiek getal uitgedrukt gezien. Mensen houden van duidelijkheid en getallen geven dat. Meten is weten. Een getal is nergens anders voor interpreteerbaar. Anderhalve meter. Een streep, een kruis, meetlat erbij. In de Verenigde Staten is het 6 feet, dat is 1,83 meter. In het Verenigd Koninkrijk 2 meter. Het daadwerkelijke getal is ondergeschikt aan de kracht die het uitstraalt. Gezond verstand met een kapstok.

Welbeschouwd gaat het niet om sociale afstand, maar om fysieke afstand. We proberen juist met elkaar in contact te komen, om ons sociale netwerk extra te ondersteunen. De digitale ontwikkelingen die we langzaam aan het uittesten waren, zijn in een versnelling gekomen. In onze kliniek gebruiken we telefonische consulten nu veel meer als vervanging van fysieke consulten. Het patiëntenportaal en de e-consulten zijn een vast onderdeel geworden van uw medisch dossier. Binnenkort zullen ook videoconsulten mogelijk worden.

Er wordt vaak gesproken over 'zorg op afstand'. Ik denk dat we de zorg juist dichterbij halen op deze manier. Daar hebben we geen getal voor nodig.

Roger Schutgens

Corona en de Van Creveldkliniek

Zoals Gea, hemofilie verpleegkundige, onlangs opmerkte; in deze tijd voelen wij allemaal een beetje hoe het is om te leven met een ziekte. Om constant de afweging te moeten maken tussen, aan de ene kant, het risico op ziekte, en aan de andere kant, waar mogelijk, toch deel te nemen aan het normale leven. De een is hier wat rekkelijker en preciezer in dan de ander. Maar wanneer leidt 'te rekkelijk' tot onverantwoorde risico's en wanneer 'te precies' tot onnodige sociale beperkingen?

In elk geval zijn er de RIVM regels waar we ons graag aan willen houden om een virusuitbraak op de Van Creveldkliniek voor u en onszelf te voorkomen. Daarnaast zijn er strenge regels van het UMC Utrecht zelf, zoals het testen van werknemers bij lichte klachten. Wij zijn als Van Creveldkliniek relatief klein behuist voor het aantal medewerkers en patiënten waarvoor we verantwoordelijk zijn. Dat betekent voor ons vaker vanuit huis werken en voor u vaker telefonisch in plaats van fysiek contact. We zijn inmiddels gestart met de eerste videoconsulten, waarbij we u in elk geval in de ogen kunnen kijken. En als het nodig is dat u naar de Van Creveldkliniek komt, kunt erop vertrouwen dat we er alles aan zullen doen om het risico op besmetting zo klein mogelijk te houden.

Ondertussen hebben veel van onze medewerkers, van secretaresse tot arts, zich ingezet voor de coronazorg binnen het UMC Utrecht. Zo hebben onze researchverpleegkundigen bijgedragen aan het uitvoeren van een studie naar het nut van BCG vaccinaties om coronainfecties minder ernstig te laten verlopen, hebben meerdere artsen hebben op de coronaafdelingen bijgesprongen, anderen hiervoor extra Creveld-diensten gedraaid en hebben meerdere werknemers zich nuttig gemaakt op de intensive care. Professor Schutgens coördineert ondertussen al het wetenschappelijk

onderzoek dat binnen het UMC Utrecht plaatsvindt met betrekking tot het coronavirus in relatie tot de bloedstolling.

Wij krijgen ondertussen veel vragen van patiënten, met een bloedstollingsziekte of problemen met hun afweersysteem, over de coronarisico's. Verreweg de meeste patiënten die bij ons bekend zijn, lopen gelukkig geen extra risico als ze het virus zouden oplopen. Misschien biedt een bloedstollingsstoornis juist wel enige bescherming tegen de trombose (bloedstolselvorming) die vaker optreedt bij besmetting met het coronavirus. Over het algemeen geldt voor mensen met een stollingsstoornis dat het voldoende is om de adviezen van het RIVM op te volgen; in dat geval is het risico op besmetting erg laag. Binnen Europa zijn wel enkele hemofiliepatiënten gemeld die overleden zijn aan het virus, veelal met bijkomende ziekten, maar er is gelukkig een groter aantal mensen gemeld die zijn hersteld.

Als u vragen heeft over uw specifieke situatie en het coronavirus, waarbij de informatie op de websites van het RIVM, de patiëntenvereniging, of van uw huisarts tekortschiet, neem dan gerust contact met ons op. Verder merkten ook wij, net als veel andere zorgverleners, dat we minder telefoontjes kregen, vooral in het begin van de crisis. Schroom vooral niet om ons te bellen als dat nodig is, zoals bij een ernstige bloeding of een trauma waarbij een ernstige bloeding kan ontstaan. Of met andere klachten als u bij ons bekend bent met iets anders dan een bloedstollingsziekte, zoals u met uw arts heeft afgesproken. Wij zijn er in de eerste plaats voor u!

Blijf veilig, namens alle medewerkers van de Van Creveldkliniek.

Karin van Galen

Uit de behandelkamer

In wat een andere wereld zijn we allen beland! Waar we afgelopen winter nog nooit van COVID-19 of het coronavirus hadden gehoord, gaat er nu geen dag voorbij dat we niet met het virus bezig zijn.

Eerst in China leek het voor ons nog ver weg, maar al snel deed het virus ook zijn intrede in Europa en de rest van de wereld. Wat toen volgde, was een lock-down, waarbij iedereen zoveel mogelijk thuisbleef, samenkomen in groepen niet meer was toegestaan en de '1,5-meter samenleving' een begrip was geworden dat iedereen nu kent.

Het virus is en blijft (helaas) voorlopig onder ons en we raken er niet over uitgepraat. We moeten ons massaal aanpassen en dat is lastig. Oude gewoonten loslaten en nieuwe gewoonten creëren; dat doet een groot

beroep op ons aanpassingsvermogen. Met het schrijven van dit stuk is de eerste besmettingspiek voorbij en worden de maatregelen langzaam versoepeld.

Toen de maatregelen iets versoepelden gingen we massaal naar buiten met overvolle steden en stranden tot gevolg. De juiste balans vinden blijkt lastig voor iedereen.

Sinds de lock-down zijn we ons als verpleegkundigen meer bewust van het feit dat we allemaal in een situatie zitten die voor mensen met een chronische ziekte bekend is: balans vinden tussen wat voor jou belangrijk is in het leven in combinatie met de regels en gevolgen die samenhangen met jouw ziekte.

Die geldende regels lopen veelal niet samen met de behoeftes die je van binnenuit voelt.

Het is de kunst om deze regels in te passen in je eigen leven op een manier waarop jij er zelf gelukkig van wordt. De keuzes die je hierin maakt, zijn voor iedereen verschillend. Je omgeving is hierin erg belangrijk, al kan praten over je ziekte soms best lastig zijn.

Ondanks alle narigheid die het coronavirus met zich meebrengt, hopen wij dat het mensen ook heeft doen inzien hoe het is om beperkt te worden in je keuzevrijheid en wat dit met mensen kan doen. Hopelijk voel jij je hierdoor soms beter begrepen in het omgaan met je chronische ziekte en levert deze crisis ons toch nog iets moois op.

Blijf allemaal gezond en we hopen jullie snel weer te zien bij ons op de Van Creveldkliniek.

Willie, Karen, Michelle en Gea

Spoedplekken

Als u voor een plotselinge bloeding gezien moet worden op de Van Creveldkliniek kost u dat vaak veel tijd. Om deze consulten gestroomlijnder te laten verlopen zijn er dagelijks spoedplekken in het leven geroepen. We hebben tweemaal per dag een plekje vrijgemaakt in de agenda van de arts, fysiotherapeut en de verpleegkundige waar u achter elkaar naar toe gaat.

We hebben dit concept in februari voor het eerst uitgeprobeerd en het is ons goed bevallen. Voor u betekent het dat u de juiste behandeling zal ontvangen waardoor u snel weer naar huis kunt.

Het is nog steeds de bedoeling dat u eerst belt in geval van spoed. Vervolgens zal u indien nodig om 10:00 of 14:00 uur worden ingepland.



Mijn naam is Linda Hazewinkel-Fitz Verploegh. Sinds februari werk ik bij de Van Creveldkliniek als Beleidsmedewerker Expertisecentrum voor Zeldzame Aandoeningen.

Ik heb tot nu toe gewerkt in grote commerciële bedrijven, waar ik mij vooral bezig hield met project management en corporate communicatie. De afgelopen jaren heb ik vanwege de behandeling van de chronische afweerstoornis van mijn jongste zoon veel tijd in het UMC/WKZ doorgebracht en kreeg ik steeds meer waardering voor de betrokkenheid en warmte van het personeel. Daar wilde ik ook deel van uit maken en met mijn kennis en kunde uit een andere hoek helpen en waar nodig verbeteren.

Dat ik mij nu mag bezig houden met het keurmerk 'Expertisecentrum voor Zeldzame Aandoeningen' vind ik super! Ik hoop dan ook dat we snel terug kunnen naar een normaal werkleven in het ziekenhuis.

Voor nu vanuit huis,
Linda

Even voorstellen...



Hierbij wil ik mezelf aan jullie voorstellen. Ik ben Monique Suijker, 44 jaar, kinderarts-hematoloog en ben sinds 1 maart werkzaam bij de Van Creveldkliniek en werk voornamelijk in het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

Na mijn opleiding tot kinderarts in het VU Medisch Centrum, Amsterdam, heb ik een fellowship kinderhematologie gevolgd in het AMC, Amsterdam. Van 2012 - 2014 heb ik als algemeen kinderarts in het Rijnstate ziekenhuis, Arnhem, gewerkt. Nadien werkte ik in het Amphia ziekenhuis, Breda, om in augustus 2015 terug te keren naar het AMC voor de functie van kinderhematoloog. Na 5 jaar in Amsterdam ben ik een nieuwe uitdaging aan gegaan bij de Van Creveldkliniek.

Ik kijk er naar uit om me hier verder te ontwikkelen!

Ik ben getrouwd en moeder van 2 jongens (8 en 12 jaar).
Ik houd van lekker eten, hockey en skiën.

Afscheidssymposium Piet de Kleijn uitgesteld

Op dinsdag 30 juni gaat Piet de Kleijn na ruim 40 jaar werkzaam te zijn geweest bij de Van Creveldkliniek met pensioen. Piet wilde een afscheidssymposium voor onze patiënten organiseren in Berg en Bosch, Bilthoven. De voorbereidingen zijn helaas vroegtijdig gestaakt door de coronacrisis. Maar uitstel is geen afstel! Wij zullen Piet op 30 juni binnen de mogelijkheden in het zonnetje zetten, en zullen u informeren als wij een nieuwe datum hebben voor zijn afscheidssymposium.

Geboortegolf Van Creveldkliniek

Het jaar 2020 is niet alleen het jaar van de COVID-19 pandemie, maar voor de Van Creveldkliniek ook van een heuze geboortegolf!

Inmiddels zijn onderzoeksters Marieke Punt en Isolde Kuijlaars en verpleegkundig specialist Els Zwagemaker bevallen van een dochter. Kinderarts dr. Idske Kremer Hovinga heeft een zoon gekregen. Alle moeders en kinderen maken het goed!

In juni gaat hematoloog dr. Lize van Vulpen met zwangerschapsverlof.

De werkzaamheden van de afwezigen worden waargenomen door het hele team van de Van Creveldkliniek.

Slotwoord Piet de Kleijn

Het is vreemd, na ruim 40 jaar te stoppen met werken op de Van Creveldkliniek. Door de coronatijd loopt alles ook nog eens anders dan gepland. Het voelt als afscheid nemen van familie, en daar bedoel ik iedereen mee: patiënten, zorgverleners en medewerkers van de Van Creveldkliniek.

Het overheersende gevoel bij mij is, en dat komt mooi uit op de foto, dat ik 'het stokje' doorgeef. Ooit gestart in het medisch centrum Berg en Bosch, als achtereenvolgende van Hanke Timmermans (links op de foto), heeft zij mij ingeleid in de behandeling (ik preferer: begeleiding) van personen met een chronische aandoening: hemofilie. Vaak kreeg ik de vraag: "Is dat niet saai, alsmaar dezelfde patiënt?". Het antwoord is onomwonden "Nee". Ik heb geleerd dat je beter kunt begeleiden als je een aandoening in de tijd kunt plaatsen, en ook dat je een persoon, of patiënt, in hun volledige context kunt zien. Ik heb overigens deze visie, met gebruikmaking van een model, ook wereldwijd onder de aandacht kunnen brengen. Met het vertrek van Hanke nam ik het roer over in 1988, en ging verder waar zij mee begon (als officieel tolk-vertaalster Engels), namelijk deelnemen aan (inter)nationale congressen. En dan ervaar je dat een zeldzame aandoening als hemofilie zo anders is in de verschillende delen van de wereld, en dat dat afhangt van de kosten van de stollingsmedicatie. En dat meer dan 80% van alle landen dit niet kan bekostigen. En dat fysiotherapie weinig kost, maar toch niet ingeschakeld wordt, en dat dat, onder andere, ook aan de fysiotherapie zelf ligt.

In 1992 ging het medisch centrum Berg en Bosch failliet, en werd de Van Creveldkliniek, in zijn geheel overgenomen door het toenmalige AZU. Voor de kliniek is dit de grootste sprong voorwaarts geweest ooit, want de deur naar onderzoek ging wagenwijd open en voor de zorg was alles aanwezig. Van faciliteiten tot mede consultant specialisten, operatiemogelijkheden etc. In die tijd had ik net mijn diploma Manuele Therapie (methode Van der Bijl) gehaald, waar ik niets aan bleek te hebben! Ik heb toen een cursus gedaan, in drie jaar, om eenvoudig onderzoek te kunnen opzetten. De jaren die volgden zijn gekenmerkt door het opzetten van de wekelijkse hydrotherapiegroep in de winter, het orthopediespreekuur en later de revalidatiepoli. Er volgde een inhaalslag qua orthopedische operaties, en (bijna) alle patiënten heb ik klinisch begeleid, wat af en toe een echte uitdaging was, met name als er meerdere gewrichten vervangen waren. Deze ontwikkeling is ook keurig onderzocht en beschreven in het wetenschappelijk tijdschrift "Haemophilia". Daar ben ik best trots op. Toch is het voor mij als fysiotherapeut altijd gebleven bij meedoen aan onderzoek van anderen. Daar waar bewijslast noodzakelijk is, is dit uitermate moeizaam bij een vak als fysiotherapie, en dan extra bij zeldzame aandoeningen als hemofilie en de ziekte van Von Willebrand.

En dat brengt mij weer bij "het stokje", en bij mijn opvolgster Merel Timmer, waar ik nu al weer jaren plezierig mee samenwerk.

Zij behoort tot de generatie die de fysiotherapie, en daardoor ook patiënten van allerlei groepen, echt nodig hebben. Ons vak heeft onvoldoende "body of knowledge", en dat heb je nodig voor patiëntenzorg, maar ook voor de vergoeding ervan. Ons Nederlandse (gesponsorde) fysiotherapieproject resulteert nu in een bezetting met fysiotherapeuten in alle Nederlands hemofiliebehandelcentra. Een landelijk eerstelijnsnetwerk, zoals wij dit in ruim 20 jaar hebben opgebouwd is aanstaande, en middels een nieuwsbrief blijft iedereen betrokken. Want iets starten is één, maar continueren is twee.

Ik heb reeds afscheid genomen van ons Nederlandse netwerk en recentelijk ook van de Europese collega's van de physiotherapists committee van de EAHAD, en van de Wereld Hemofilie Federatie. De twinning die we met Indonesië hebben is voor de tweede maal beloond met een "Twinning of the year" Award (ook al in 2012). Het mooiste geschenk is echter die van de V.S.O.P. die mij de "Zeldzame Engel Award" heeft toebedacht voor 2020. Deze eer komt uit de totale groep van zeldzame aandoeningen, en dat betekent voor mij veel.

Dan mag ik ook zeggen tegen mijzelf: "Je hebt het goed gedaan" en daarmee neem ik afscheid van u allen. Het is heel bijzonder hoe de Van Creveldkliniek het vertrek van "de oude garde" heeft voorbereid. Voor alle disciplines is telkens met zorg een opvolger gezocht, en deze is ook goed ingewerkt. Dat kenmerkt de Van Creveldkliniek. Ook al veranderen de tijden, er is echt zorg voor elke patiënt, en die zorg is ook echt "up to date". Dan kun je toch gerust afscheid nemen? Rest mij u te bedanken: U heeft mij niet alleen toegelaten om u te begeleiden, maar ook enorm veel gegeven!

Piet de Kleijn

P.S. Het afscheidssymposium wordt een bijzondere dag, in de kapel van Berg en Bosch. De uitnodiging hiervoor komt, maar ik kan nu niet precies zeggen wanneer, ik hoop dit najaar.



Hanke Timmermans (links), Piet de Kleijn (midden) en Merel Timmer (rechts)

Dankwoord van de hydrotherapiegroep

Het volgende vertrouwde gezicht (snik) gaat de VCK verlaten. Piet de Kleijn, de oer-fysiotherapeut van ons behandelcentrum, gaat met pensioen. Wie had dat kunnen dromen! Wij dachten (en hoopten een beetje) dat Piet in het harnas zou sterven en vooral dat dat nog een hele tijd zou duren. Als een rots in de branding heeft hij ons op een deskundige, relaxte en empathisch manier begeleid bij onze (soms) worsteling om zoveel mogelijk onze mobiliteit te behouden. Hij was daarbij ook gezegend met een olifantengeheugen. Hij weet bij wijze van spreken nu nog dat je op 23 oktober 1984 om 12 uur bij hem kwam met een schouder die vast kwam te zitten en wat voor oefeningen hij toen met je deed. Het knappe van hem was ook dat hij amicaal met ons kon omgaan en toch de nodige professionele distantie wist te betrachten. In het bijzonder de deelnemers aan de "zwemgroep" hebben dat kunnen ervaren. Sinds een jaar of om en nabij de vijfentwintig komt deze groep van vooral ouderen bij elkaar in het hydrotherapiebad van het UMC Utecht om onder begeleiding van Piet op een ontspannen manier te bewegen, en als lotgenoten bij elkaar te zijn met Piet als "one of the guys". Hij zorgde ook voor een creatieve financiering van het zwem-uurtje. Wat we ook een aangenaam trekje van Piet vonden was zijn speciale talent om voor goed ogende stagiaires en opvolg(st)ers te zorgen. Genoeg veren in een zekere plaats. Wij hopen dat Piet nog een prettige actieve volgende levensfase zal hebben. Hij is nog veel te jong voor de geraniums. Hij gaat nu voor het bronsgroen eikenhout. Piet, tot het symposium!!

Mijn eerste herinnering aan Piet is nog uit de tijd in het ziekenhuis Berg en Bosch te Bilthoven. Ik werd aan mijn heup geopereerd en de chirurg zei: 'Nu ben je pijnvrij, maar lopen zal mogelijk niet meer kunnen'. Daar was ik nogal van onder de indruk. Niet meer kunnen lopen...dat stond niet in de planning. Na een dag van ellende, niet meer te kunnen lopen kwam de fysiotherapie langs, Piet de Kleijn dus. Hij zei in volle overtuiging: 'Je gaat weer gewoon lopen, duurt even, maar we gaan dat doen'. Ik had er eerst weinig vertrouwen in, wie was die man? Naar verloop van tijd bleek zijn overtuiging mij ook te overtuigen, en vrij snel kon ik weer redelijk lopen. Na ongeveer een jaar liep ik weer gewoon goed. Dat is de kracht en overtuiging van Piet. Hij probeert jou je eigen kracht te laten ontdekken en die te gebruiken om weer op de been te komen. Bij meerdere gewrichts-vervangende operaties wist hij altijd de moed er in te houden. Hij heeft een ijzeren geheugen, voorvallen die "onbelangrijk" waren op zaal 10 (Berg en Bosch) weet hij nog feilloos te benoemen. Hij kan zich in jouw situatie verplaatsen en zo tot een oplossing komen. Vroegere fysiotherapeuten waren daarin nogal star. Ook hij heeft in zijn leven wat tegenslagen te verwerken gehad, maar Piet was zo professioneel dat je daar weinig van merkte. Voor mij is het 'zwemmen' in het Hydro bad een zeer belangrijke bezigheid. Voornamelijk om de gewrichten in het winterseizoen te onderhouden, "stoffige hoekjes weghalen". Bewegen wat je kan, niets forceren. Altijd vriendelijk, maar zeer duidelijk wanneer nodig.

Piet: de 'spil' van ons wekelijkse uurtje hydrotherapie. "Goedemorgen allemaal, klaar om het water in te gaan?". Daar is hij weer: de motivator van de hydrotherapie! Altijd in voor een praatje, geïnteresseerd in het wel en wee van iedereen, handige tips geven aan mensen met veel bewegingsproblemen óf "kom straks maar even langs in de VCK dan kijk ik wel even, maar nu... AAN DE SLAG!!

Het net hangt al, de lijnen liggen in het water: alles klaar voor het aangepaste volleybalspel, maar...eerst een half uurtje de nodige hydrotherapie oefeningen.

Piet begeleidt onze groep al jaren met veel vakkundigheid en plezier: doet zelf net zo hard mee óf besteedt extra aandacht aan diegene, die op dat moment meer problemen heeft. Is Piet niet van de partij, dan zorgt Merel voor een goede training. Daarna nog een half uurtje volleybal, dat altijd, afgezien van af en toe wat ophef over de puntentelling, voor veel (beweeg-) plezier en hilariteit zorgt bij 'jong en oud'.

Zwemmen maakt hongerig en dorstig, wat leidt tot een gezellige, gezamenlijke lunch ter afsluiting van een gezond uurtje. Ook op de jaarlijkse lunch met Piet en Merel als afsluiting van het seizoen kijken wij met veel plezier terug.

WAT ZULLEN WIJ PIET MISSEN!

Dát is wel duidelijk geworden in de afgelopen maanden, waarin het zwembad helaas gesloten was. Gelukkig dat Merel deze 'uitdaging' van Piet overneemt! Wij verheugen ons al op een nieuwe start in oktober.

Het afscheid van Piet moet helaas uitgesteld worden, maar 'wat in het vat zit, verzuurt niet': wij zullen graag bij het afscheid van Piet aanwezig zijn om hem persoonlijk voor zijn begeleiding in 'ons bad', zijn goede adviezen en 'persoonlijke noot' te bedanken.

Voor de nabije toekomst wensen wij Piet en Patricia vanaf deze plek alvast veel gezonde en goede jaren toe.

Frans, Henk en Marian namens VCK Piet's Brunch.



Onderzoeksresultaten: Hemofilie en sport

Kinderen met hemofilie sporten net zoveel als andere Nederlandse kinderen, en het aantal blessures lijkt mee te vallen.

Kinderen met hemofilie worden bij de Van Creveldkliniek gestimuleerd om te sporten. Sport is gezond, gezellig en leuk en daarom is het belangrijk om lekker te kunnen sporten. Van oudsher was de gedachte binnen de hemofiliewereld echter heel anders: sporten, en dan vooral contactsporten zoals voetbal, werd heel lang afgeraden vanwege het risico op blessures en bloedingen.

Uit eerder onderzoek wisten we al dat de kinderen die bij de Van Creveldkliniek komen veel aan sport doen en dat dit bijna hetzelfde was als bij andere Nederlandse kinderen. We wisten alleen nog niet veel over het risico op blessures en bloedingen. Daarom hebben we gekeken naar de gegevens van de laatste drie Van Creveld-bezoeken van 102 kinderen van 6 tot 18 jaar. We waren benieuwd welke sporten zij doen, hoe vaak zij dit doen en welke blessures zij hierbij opgelopen hebben.

Ook in dit onderzoek zagen we dat kinderen met hemofilie net zoveel sporten als andere Nederlandse kinderen, in allebei de groepen doet 77% minstens één keer per week aan sport. Ook zagen we dat ze vrijwel dezelfde sporten doen: voetbal, judo, zwemmen, hockey en fitness zijn in allebei de groepen het populairst. We zagen ook dat evenveel kinderen met ernstige en niet-ernstige hemofilie sporten (77%), dit even vaak (3x/wk) sporten doen en evenveel aan risicosporten zoals voetbal doen.

Er waren gelukkig maar weinig sportblessures: per jaar meldde minder dan 20% van de patiënten een blessure. Ook dit is vergelijkbaar met kinderen die geen hemofilie hebben.



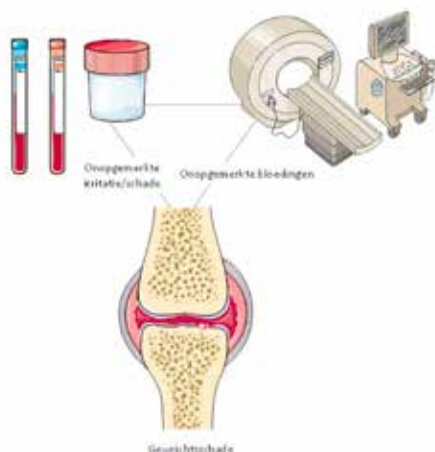
Patiënten met ernstige hemofilie melden weliswaar meer bloedingen dan patiënten met milde of matige hemofilie, maar dit lijkt niet erger te worden door sporten, zelfs niet als we kijken naar risicosporten.

Het lijkt er dus op dat kinderen met hemofilie net zoveel sporten als kinderen zonder hemofilie en dat ze niet meer blessures oplopen dan andere kinderen. Dit laatste is nog wel met een slag om de arm: omdat we alleen konden zien wat ze zelf gemeld hebben ontbreken er misschien blessures. Daarom loopt er op dit moment een onderzoek waarbij we patiënten iedere twee weken vragen of zij blessures opgelopen hebben, zodat we zeker weten dat we niets missen. We hopen de resultaten van dit onderzoek volgend jaar te kunnen melden.

Wil je hier meer over dit onderzoek lezen? Het hele artikel is hier te lezen: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/sms.13666> (Engels)

Olav Versloot, onderzoeker

(Onopgemerkte) gewrichtsschade in een vroeg stadium opsporen: BEGIN-studie



Gewrichtsschade door herhaalde bloedingen leidt tot veel klachten bij mensen met hemofilie. Door toediening van (profylactische) stollingsfactoren worden bloedingen en daarmee schade aan de gewrichten beperkt of voorkomen. Eerder onderzoek bij de Van Creveldkliniek liet zien dat het op eigen initiatief stoppen van de profylaxe leidt tot toename van gewrichtsschade op röntgenfoto's ondanks een laag aantal bloedingen. Mogelijk wordt dit veroorzaakt door onopgemerkte bloedingen en irritatie van de gewrichten. Bloed- en urineonderzoek en echografie en MRI-scans van de gewrichten kunnen ons helpen bij het opsporen van deze schade in een vroeg stadium. Met deze informatie hopen we uiteindelijk de behandeling te verbeteren om onherstelbare schade te voorkomen.

Om dit te onderzoeken, is binnen de Van Creveldkliniek de BEGIN-studie van start gegaan, waarvoor een aantal hemofiliepatiënten al benaderd is. Door de crisis rondom corona worden er momenteel geen patiënten gezien in het kader van deze studie. Indien u voor de studie in aanmerking komt, zal uw behandeld arts dit met u bespreken. De studiehandelingen worden op dezelfde dag als de poli controle ingepland.

Indien u vragen heeft over de BEGIN-studie, kunt u mailen naar begin@umcutrecht.nl

Gentherapie studies voor hemoflie

Rond maart 2019, meer dan een jaar geleden, werden patiënten geïnformeerd over een informatie-avond over gentherapie bij (ernstige) hemoflie. Dit omdat er twee studies opgestart zouden worden: één voor hemoflie B (HOPE-B studie) en één voor hemoflie A (Get8 studies). Er was een grote opkomst van patiënten en hun familieleden op die avond en er werden veel vragen gesteld, waarbij het verhaal van een patiënt als ervaringsdeskundige mogelijk het meest aansprekend was voor de aanwezigen. Kortom, een geslaagde informatie-avond waar wij de patiënten goed konden informeren over meerdere aspecten van de komende gentherapiestudies.

Inmiddels is de HOPE-B studie in volle gang: vier patiënten zijn begin dit jaar gedoseerd met de vector met hierin een extra sterk werkzame factor IX gen zit: het zogenaamde factor IX Padua gen. Ervoor zijn de patiënten uitgebreid onderzocht en moesten zij een half jaar hun bloedingen en stollingsfactor gebruik goed bijhouden in een logboek voor de studie. In de tussentijd moest in het

UMC Utrecht van alles geregeld worden met afdeling celtherapie en de apotheek. Gentherapie heeft veel strenge voorschriften qua veiligheid. De dag van de toediening zelf liep hierdoor vlekkeloos: met een simpel infuussysteem werden ongeveer 1 miljard vectoren toegediend. Behalve een koude arm door het infuus merkte geen patiënt iets van de toediening. Erna was het wachten op het effect. In verband met de lopende studie mogen wij de resultaten nog niet met u delen. Wel is van drie eerdere patiënten in de studie het effect bekend: na een jaar zijn er nog steeds hoge waardes factor IX: 50%, 41% en 31%. Binnenkort hopen wij dat de uitkomst van alle deelnemers bekend wordt gemaakt.

Nu drieënhalf jaar geleden deed een van onze patiënten mee met de vorige studie, met een normaal FIX-gen.

De waardes blijven stabiel in deze periode, met redelijk grote verschillen onderling gemiddeld rond de 6%.



Verder is er de GET8 studie, een vroegere fase studie voor gentherapie bij hemoflie A. Het bleek dat er voor deze studie relatief heel veel patiënten mee wilden doen. Dit in combinatie met de corona pandemie heeft ervoor gezorgd dat wij in de van Creveldkliniek vooralsnog geen patiënt hebben kunnen doseren. We wachten de vermindering van de corona-maatregelen af.

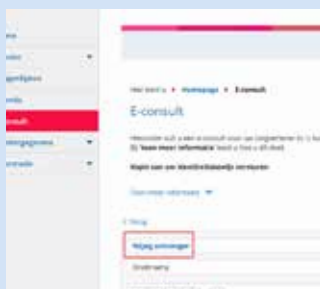
Al met al hoopvolle tijden qua vernieuwende behandeling van hemoflie, waarbij gentherapie steeds dichterbij lijkt te komen.

Paul van der Valk

E-consult aanvragen via het patiëntenportaal 'Mijn UMC Utrecht'

Steeds meer patiënten weten hun weg te vinden naar het patiëntenportaal 'Mijn UMC Utrecht'.

Labuitslagen bekijken, een herhaalrecept aanvragen, maar ook voor e-consult kunt u hier terecht.



Een e-consult is een soort email waarmee u kunt communiceren met uw behandelend arts. Het is belangrijk dat u bij het aanmaken van een e-consult de juiste ontvanger selecteert. Als u klikt op 'Wijzig ontvanger' wordt u in het dialoogvenster gevraagd om het specialisme te selecteren. Als u met een van onze zorgverleners wilt communiceren moet u het specialisme 'Van Creveldkliniek' selecteren en niet 'Hematologie'. We begrijpen de verwarring, maar in het UMC Utrecht zijn dit twee verschillende afdelingen, waarbij 'Hematologie' verwijst naar de afdeling waar oncologische ziekten worden behandeld.

U kunt het portaal bereiken via de homepage van het ziekenhuis: www.umcutrecht.nl. Op de website van de Van Creveldkliniek (www.vancreveldkliniek.nl) hebben wij tevens een link naar het portaal geplaatst. Het portaal is niet geschikt voor spoedvragen. Neemt u in dat geval telefonisch contact op met de Van Creveldkliniek.

EAHAD

Van 5 tot 7 februari vond het 13e jaarlijkse congres van de Europese Vereniging voor Hemoflie en Aanverwante stoornissen (EAHAD) plaats in Den Haag. De Van Creveld-collega's waren goed vertegenwoordigd en hebben tijdens meerdere sessies hun bijdrage geleverd.

Op de zogenaamde 'pre-congress day' kwamen diverse medewerkers in actie in het programma speciaal voor verpleegkundigen, fysiotherapeuten en psychologen. Onderzoekster Anne Hoefnagels gaf een 5 minuten presentatie tijdens het verpleegkundigen programma over de ontwikkeling van de trainingsgroepen 'Hemoflie Uitgedaagd' om ziekteacceptatie te verbeteren. Onderzoekster Isolde gaf (hoogzwanger!) een 5 minuten presentatie tijdens het fysiotherapieprogramma over haar onderzoek naar de Hemophilia Joint Health Score (HJHS). Verpleegkundig Specialist Nanda Uitslager gaf een presentatie over de invloed die hemoflie heeft op het hele gezin/generatie. Vervolgens leidde zij een interview met twee vrouwen met stollingsstoornis. Dr. Lize van

Vulpen gaf twee presentaties tijdens het fysiotherapieprogramma over het verschil tussen osteoporose en artropathie door hemoflie en het detecteren/herkennen van artropathie door hemoflie. Tijdens het "hot topic debate" gingen fysiotherapeut Piet de Kleijn en onze voormalige hemofliearts Evelien Mauser met elkaar in discussie: Moeten patiënten wel of niet naar een fysiotherapeut in hun eigen behandelcentrum'.

Dr. Karin van Galen opende op woensdag het congres als voorzitter van het programma over vrouwen met een bloedingsstoornis. Dr. Kathelijn Fischer en Dr. Roger Schutgens waren voorzitter tijdens twee sessies waarbij ze de sessie inleidden, de sprekers introduceerden en de vragen aan het einde stroomlijnden. Op donderdag gaf Dr. Lize van Galen een presentatie over het voorkomen van gewrichtsschade bij hemoflie. Tijdens de congresdagen hingen er informatieve posters met een beknopte beschrijving van onderzoeken. Twee van onze posters zijn hier beloond met een onderzoekersprijs: gefeliciteerd Merel Timmer en Marieke Punt!



Drie generaties draagsters van hemofilie: 'de angst geef je door'

Door de jaren heen, is er voor hemofiliepatiënten en draagsters veel veranderd. De familie Moors bestaat uit drie generaties draagsters van hemofilie. Louisa Moors (89) is moeder van vier kinderen. Eén van haar zoons, John, is overleden aan de gevolgen van hemofilie. 'Mijn ouders waren boos toen ik zwanger was. Maar ik wist niets van een bloedziekte in de familie.' Haar jongste zoon, Frank, heeft geen hemofilie. Haar twee dochters, Marianne en Louise, zijn draagster.

Nu kleindochter Relinde (40) nadenkt over het krijgen van kinderen, vallen veel zaken op z'n plek voor de familie. 'Dat is heel bijzonder. Vraagtekens worden voor ons ingevuld', zegt Relinde. Zij ging met haar vragen en voor verder onderzoek naar de Van Creveldkliniek. Sinds een half jaar heeft Relinde medicijnen voor haar ijzertekort als gevolg van hevige bloedingen tijdens de menstruatie. 'Nu ben ik een heel ander mens. Dat was het moment waarop ik tegen mijn oma, tante en moeder zei: 'jullie moeten ook naar de Van Creveldkliniek.'

Hemofilie door de jaren heen

De drie generaties vrouwen: oma, moeder, tante en kleindochter zijn allemaal onder behandeling bij internist-hematoloog Karin van Galen. 'De levensverhalen van deze vrouwen geven een mooi tijdsbeeld in de verschillende rollen van moeder, zus, dochter en patiënte', zegt van Galen. Door de jaren heen hebben deze vrouwen zich vaak onbegrepen en niet gehoord gevoeld. 'Van Galen is niet alleen een kundige arts, maar je bouwt ook een band met haar op. Je hebt er weer vertrouwen in', zegt dochter Louise (62).

Nu de vrouwen onder toezicht van de Van Creveldkliniek staan, is ook de eerste DNA-test uitgevoerd. 'Toen wij opgroeiden, konden artsen alleen de stolling meten. Aan de hand van die waarden werd de diagnose gesteld, maar dat is helemaal niet zo betrouwbaar', zegt Louise. 'Ik ben mogelijk niet eens draagster.' Op basis van de toenmalige diagnose hebben beide dochters zich laten steriliseren. 'Ik wilde heel graag kinderen, maar ik was als de dood dat ik een jongetje met hemofilie zou krijgen', zegt Marianne (65).

Toch zwanger

Ondanks de sterilisatie werd Marianne toch zwanger. 'Ik was heel bang dat het een jongetje zou zijn.' Door middel van een vruchtwaterpunctie werd dat uitgesloten. 'Mijn vader was pas gerust toen Relinde geboren was en hij zag dat het daadwerkelijk een meisje was.'

Die emotie en spanning gaat volgens Marianne weer door bij de volgende generatie. 'Alles wat bij ons heeft geleefd, gaat door bij Relinde.'

In de tijd van Louisa werd er nog weinig gesproken over hemofilie binnen het gezin. 'Ik wist helemaal niets van een bloedziekte in de familie en was boos dat mijn ouders dat niet hadden verteld.' Binnen het gezin heerste er veel angst voor wat zou komen. 'De bloedingen die mijn broer John had, waren heftig en hadden invloed op het gezin. We moesten er altijd rekening mee houden', zegt Louise. Volgens Louisa heeft het gezin wat dat betreft een ander leven gehad dan gezinnen met gezonde kinderen.

Bloedingen door de zenuwen

John kreeg soms al bloedingen van de zenuwen. 'Hij was dan bang dat we door hem niet op vakantie konden en kreeg daardoor een bloeding', zegt Louise. Naar alle waarschijnlijkheid zijn twee broers van de opa van Louise ook gestorven aan hemofilie. Toch was er binnen de familie veel verschil in hevigheid van de ziekte. 'Nu blijkt dat er ook een bloedplaatsjesafwijking in de familie zit', vult Relinde aan.

In die tijd was nog niet duidelijk dat je als draagster ook klachten kon hebben. 'Door haar overtuigingskracht was mama één van de eerste vrouwen die aan de pil ging.' In die tijd werd dat vanwege het geloof niet geaccepteerd. 'Je moest destijds keihard voor jezelf opkomen', zegt Louisa. Ook dochter Louise ervaarde jaren later hetzelfde tijdens een behandeling bij de tandarts. 'Ik ben ik al mijn tanden kwijtgeraakt als gevolg van de zwellingen en bloedingen', zegt Marianne.

Wantrouwen

Het wantrouwen voor artsen en de angst om een zoon met hemofilie te krijgen, leeft nu door bij Relinde. Dat terwijl jongens met hemofilie volgens Relinde tegenwoordig een prima leven kunnen leiden. 'Maar John, de zoon van oma, speelt ook in mijn leven nog een grote rol', zegt Relinde. Hij is op 24-jarige leeftijd overleden aan een longbloeding na een aanrijding op de fiets. 'Je ervaart het verdriet, maar ook de impact van het kind met hemofilie binnen het gezin.' Door de begeleiding binnen de Van Creveldkliniek zou Relinde zich nu gesteund voelen wanneer zij besluit om kinderen te nemen.

Als je erachter komt dat je ook draagster bent, heb je het gevoel dat je tekortschiet als vrouw. Je voelt je stuk. Door de begeleiding van Van Galen heb ik weer vertrouwen gekregen.'

Colofon

Redactie Evelyn Groot | Karin de Vos | Lize van Vulpen Redactie-adres

Van Creveldkliniek, UMC Utrecht, Huispostnr. C01.428, Heidelberglaan 100, 3584 CX Utrecht | Postbus 85500, 3508 GA Utrecht, Telefoon 088 75 584 50 | www.vancreveldkliniek.nl E-mail VCK-secretariaat@umcutrecht.nl Lay-out design & producties, marketing en communicatie, UMC Utrecht