



Van Creveldkliniek
vck-secretariaat@umcutrecht.nl

WAT BEWEEGT U?

Beweging is in de hemoflie een allesomvattend begrip. Er is natuurlijk het letterlijke bewegen van het lichaam. In beweging (kunnen) blijven door bloedingen te voorkomen en/of tijdig te behandelen is één van de belangrijkste doelen van uw therapie. We weten ook dat dit meer is dan alleen het geven van stoffactoren. De belangrijke rol van de fysiotherapeut hierin kunt u in deze editie lezen. De rol van sport zal de komende tijd meer aandacht krijgen in onze kliniek. En wat dacht u van therapietrouw?

Bewegen is gezond, is een uitspraak die je vaker hoort. Een half uur per dag bewegen verkleint de kans op hart- en vaatziekten. Geldt dit ook voor mensen met hemoflie? Jazeker, want ondertussen weten we dat hemoflie patiënten die ouder worden bijna net zoveel kans hebben op hart- en vaatziekten als de rest van de populatie. Belangrijke onderzoeken op dit gebied komen uit onze kliniek en daar heeft een groot aantal van u aan bijgedragen.

De behandeling van hemoflie zelf is ook in beweging. De nieuwere stoffactoren komen eraan waarvan sommigen met een langere werkingsduur. We zullen samen moeten beslissen hoe we daar mee om moeten gaan, zowel wat betreft gebruik, kosten, als voor- en nadelen. We zijn nu wel in een tijdperk aangekomen waar er belangrijke stappen worden gemaakt in de vernieuwing van stoffactoren. Er is een aantal nieuwe baanbrekende producten in ontwikkeling die de stolling bevorderen en die subcutaan (onderhuids) worden toegediend. Uiteraard houden wij deze ontwikkelingen nauwlettend voor u in de gaten en zullen wij als kliniek ook meedoen aan een aantal studies met deze middelen.

Maar een belangrijke vraag die de spil vormt van onze zorg is: wat beweegt u zelf? Waar heeft u behoefte aan en wat brengt u in beweging? Hiervoor hebben we gesprekken met de patiëntenvereniging, de NVHP, maar we gaan ook graag met u de dialoog aan.

Roger Schutgens

Def@cto wordt overgezet naar patiëntenportaal 'Mijn UMC Utrecht'

AL JAREN MAKEN ONZE HEMOFILIEPATIËNTEN GEBRUIK VAN DEF@CTO, EEN ELEKTRONISCH REGISTRATIESYSTEEM OM BLOEDINGEN EN PROFYLAXE BIJ TE HOUDEN. HET BEDRIJF DAT DEF@CTO BEHEERT, HEEFT ECHTER TE KENNEN GEGEVEN TE STOPPEN MET HUN DIENSTVERLENING. DAAROM GAAN WIJ IN JULI OVER NAAR HET ELEKTRONISCH PATIËNTENPORTAAL 'MIJN UMC UTRECHT'. DEF@CTO ZAL DAN ENKEL NOG GEBRUIKT KUNNEN WORDEN DOOR ONZE ZORGVERLENERS ALS NASLAG VAN OUDE REGISTRATIES.

'Mijn UMC Utrecht' is toegankelijk voor alle patiënten van het UMC Utrecht. Na inloggen met de DigiD-code kan het medisch dossier ingezien worden, kunnen uitslagen bekeken worden, en e-consulten gestuurd worden. Hemofiliepatiënten en patiënten met Von Willebrandziekte van de Van Creveldkliniek kunnen vanaf juni hun bloedingen en profylaxe registreren onder het tabblad 'Taken'.

Ouders en voogden van kinderen tot en met 18 jaar moeten gemachtigd worden om toegang te krijgen tot het portaal van hun kinderen. Om dit te realiseren worden ouders voorafgaand aan hun eerstvolgende polibezoek gebeld door onze medewerkers met de vraag hun eigen legitimatiebewijs en die van hun kind(eren) mee te nemen. De machtiging kan geregeld worden aan de balie.



In de afgelopen maanden hebben wij met hulp van een aantal patiënten gewerkt aan het optimaliseren van de registratie via 'Mijn UMC Utrecht'. Onze dank hiervoor. De grootste verandering is dat de functie 'voorraadbeheer' is komen te vervallen. Wij hebben hier op dit moment helaas nog geen alternatief voor. Tot slot wijzen wij u er nog op dat 'Mijn UMC Utrecht' goed werkt op een pc, laptop of tablet maar niet op een smart phone.

Heeft u nog vragen over 'Mijn UMC Utrecht', of wilt u de handleiding voor 'Mijn UMC Utrecht' toegestuurd krijgen, neem dan gerust contact op met ons secretariaat (088 75 584 50 of via vck-secretariaat@umcutrecht.nl).

Een slimme meid is goed op haar bevalling voorbereid!



Eén op de 5 hemofilie draagsters en een op de 3 vrouwen met Von Willebrandziekte melden nabloedingen bij bevallingen. Recent is bij deze vrouwen in een groot landelijk onderzoek naar de medische gegevens van 185 bevallingen gekeken. In deze studie had maar liefst een derde van de vrouwen een bloeding van een halve liter of meer na de bevalling en een op de 10

vrouwen verloor zelfs meer dan 1 liter bloed. Dit ondanks gespecialiseerde zorg. Waarschijnlijk kan de begeleiding van zwangere hemofilie draagsters en vrouwen met Von Willebrandziekte dus beter. Samenwerking tussen de hemofilie behandelaren, verloskundigen, gynaecologen, anesthesisten en kinderartsen is hierbij van het grootste belang.

Wat kunt u zelf doen?

- contact met ons opnemen voor erfelijkheidsadvies als u een actieve kinderwens en een aangeboren stollingsstoornis heeft (zowel man als vrouw)
- contact met ons opnemen vóór een eventuele zwangerschapsafbreking als u een aangeboren stollingsstoornis heeft
- in het geval van hemofilie het geslacht van de baby laten bepalen bij de 20 weken echo
- zo snel mogelijk na de 20 weken echo samen met ons een plan voor de bevalling opstellen

Ondertussen hebben wij het initiatief genomen om binnenkort een landelijk onderzoek op te starten met het doel om bevallingen bij draagsters en vrouwen met Von Willebrandziekte beter te begeleiden en te vervolgen. Samen kunnen we er zo hopelijk voor zorgen dat de begeleiding van zwangeren met een aangeboren stollingsstoornis verbetert.

Karin van Galen

Even voorstellen



Sinds 1 januari ben ik, **Casper van Kopenhagen**, werkzaam op de van Creveldkliniek als consultant revalidatiegeneeskunde. Ik studeerde in 2002 af als sportarts en werkte enkele jaren in ziekenhuizen st Anna in Geldrop en Rijnstate te Arnhem en bij de KNVB te Zeist. Hierna heb ik een carrière switch gemaakt en volgde de opleiding tot revalidatiearts in Utrecht. De afgelopen jaren werkte ik als revalidatiearts op een gespecialiseerde dwarslaesie afdeling in Nottwil, Zwitserland en in De Hoogstraat Revalidatie te Utrecht. In 2013 ben ik gepromoveerd op "life satisfaction and wheelchair exercise capacity after spinal cord injury". In het UMC Utrecht draag ik mede de revalidatiezorg voor patiënten met orthopedische, traumatologische en oncologische problematiek. Hieronder valt ook de enorme problematiek van het houdings- en bewegingsapparaat van patiënten van de van Creveldkliniek. Vanwege mijn achtergrond als sportarts en mijn huidige professie als revalidatiearts wil ik me de komende jaren mede gaan richten op de mogelijkheden van bewegen en sport bij mensen met stollingsstoornissen in de relatie tot de kwaliteit van leven, de pijlers van mijn proefschrift.

Familiedag 2016

DE VAN CREVELDKLINIEK ORGANISEERT IEDER JAAR EEN ZOGENAAMDE FAMILIEDAG VOOR DE OUDERS EN KINDEREN VAN 0 TOT EN MET 6 JAAR MET ERNSTIGE EN MATIG/ERNSTIGE HEMOFILIE.

De Familiedag staat gepland voor zaterdag 3 september a.s.. Ook de oma's en opa's en broertjes en zusjes in dezelfde

leeftijd zijn daarbij welkom.

De dag bestaat voor de (groot)ouders uit een informatieve ochtend, waarin de kinderarts en verpleegkundigen of anderen u nader informeren over belangrijke aspecten van de behandeling en het leven van/met hemofilie. In de tussentijd worden zowel de patiëntjes als hun broertjes en zusjes vermaakt door

professionele opvang. Na de gezamenlijke lunch staat er dan weer een leuke, ontspannende middag met zowel de ouders als de kinderen gepland.

Ouders die voor deze dag in aanmerking komen ontvangen vanzelf een uitnodiging. Houd de datum alvast gereserveerd.

In memoriam

Onlangs bereikte ons het droevige bericht van het overlijden van Leo van der Linden op 9 maart jl.

Leo is van 1978 tot 1998 werkzaam geweest als maatschappelijk werker bij de Van Creveldkliniek. We herinneren hem als een bevlogen man, die zich altijd zeer betrokken voelde bij zijn patiënten. Met name in de jaren tachtig, tijdens de periode dat veel van onze patiënten werden besmet met HIV, heeft hij veel voor hen kunnen betekenen. Dat Leo gewaardeerd werd bleek tijdens de Van Creveld-reünie in het Spoorwegmuseum in 2014, waarbij met menig patiënt herinneringen uit vervlogen tijden werden opgehaald. Leo is 76 jaar geworden.



Fysiotherapie in Nederland het PHYSHNET project

DE WERELD HEMOFILIE FEDERATIE STELT DAT BIJ PERSONEN MET HEMOFILIE FYSIOTHERAPIE EEN GROTE ROL SPEELT GEDURENDE HUN HELE LEVEN. IN EEN LAND ALS NEDERLAND IS EIGENLIJK SPRAKE VAN TWEE GROEPEN HEMOFILIE PATIËNTEN: DE JONGEREN DIE AL VAN JONGS AF AAN MET PROFYLAXE ZIJN BEHANDELD EN DE OUDEREN DIE VEEL GEWRICHTSSCHADE HEBBEN. DE FYSIOTHERAPIE BIJ DEZE GROEPEN IS DAN OOK HEEL VERSCHILLEND. BIJ DE JONGEREN LIGT HET ACCENT OP SNEL EN ADEQUAAT HERSTELLEN NA ELKE BLOEDING. BIJ DE OUDEREN, MET VAAK MEERDERE SLECHTE GEWRICHTEN, LIGT HET ACCENT OP HET HANDHAVEN VAN DE FYSIEKE MOGELIJKHEDEN, MET EEN ZO ACTIEVE MOGELIJKE ROL IN DE MAATSCHAPPIJ.

Helaas is de vergoeding van de fysiotherapie bij de ouderen onder druk komen te staan, omdat van overheidswege de lijst met chronische aandoeningen (de zgn "lijst Borst") is komen te vervallen. Alle ouderen met bv een reumatische aandoening (daar zijn er veel van), maar ook hemofilie of de ziekte van Von Willebrand moeten de fysiotherapie uit een aanvullende verzekering halen, de basisverzekering vergoedt dit niet meer! De reden hiervoor is dat er geen wetenschappelijk bewijs is voor fysiotherapie bij deze groep. Hiervan is melding gemaakt in de Prikpost (no 23, dec 2011). Daarom is het PHYSHNET project ontstaan (komt van PHYsiotherapy in Hemophilia in the NETHERlands). In alle hemofiliebehandelcentra in Nederland (kinderen en volwassenen) moeten fysiotherapeuten daadwerkelijk bij de hemofiliebehandeling worden betrokken, die immers multidisciplinair is. Daarnaast moet ook het effect (de bewijslast) van het nut van fysiotherapie worden aangetoond, om te beginnen bij ouderen. In de Van Creveldkliniek is het daadwerkelijk inschakelen van fysiotherapie de taak van Piet de Kleijn. Bij deze taak hoort tevens het opzetten van een eerstelijns netwerk fysiotherapie. De daadwerkelijke

behandeling, indien nodig, vindt namelijk plaats daar waar u, of uw kind, woont.

Het verzamelen van wetenschappelijk bewijs voor fysiotherapie is gestart door Merel Timmer. Zij heeft zich aan u voorgesteld in de Prikpost (no 27, dec 2013). In het afgelopen jaar heeft zij twee wetenschappelijke artikelen gepubliceerd, die gaan over het maken van onderscheid tussen een opvlamming van een gewricht dat al slijtage heeft, of een gewrichtsbloeding bij de oudere groep mensen met hemofilie. Het is bekend dat het maken van dit onderscheid soms lastig kan zijn, en als u daar vragen over

heeft kunt u tussendoor, maar zeker tijdens de reguliere controle navraag doen bij Merel of bij Piet. Op dit moment is er nog een aantal studies bezig, die onder andere gaan over het herstel na een bloeding. Wilt u hier mee over weten, of heeft u een bloeding en wilt u wel deelnemen aan het onderzoek, neem dan telefonisch contact op met Merel Timmer. U hoeft hiervoor niet naar de van Creveldkliniek te komen.

Het totale project loopt tot herfst volgend jaar. In de December Prikpost van 2017 zullen we een eindverslag geven van het project.



Ski kamp 2016

Daar ging ik dan, voor het eerst met de grote jongens en mannen mee op kamp. Ik als 15 jarig broekie tussen al die grotere. Zo ging ik dus van de grootste op survival kamp naar een van de jongsten op ski kamp en heb daar een hele leuke tijd gehad.

Ik mocht voor het eerst gaan skiën en hoewel dat een beetje moeilijk was in het begin, ging het mij en mijn groepje al snel heel goed af. We hebben iedere dag geskied en echt een super tijd gehad, niemand heeft een bloeding gekregen of ook maar ergens echt last van gehad. Ik heb naast het skiën ook ontzettend veel geleerd van hoe oudere jongens met hemofilie omgaan in hun dagelijks leven. Al met al een super geslaagde week dus!

Geschreven door Ruben



Zondagmorgen gingen we verzamelen bij de van Creveldkliniek. Onderweg jongens opgehaald en in de bus gezellig bij gekletst met de jongens van 2 jaar geleden.

Na een lange busreis kwamen we aan in Grunau, waar we werden verwelkomd door Christian. Na een nacht lekker slapen, gingen we de volgende morgen met de bus naar de piste. We hebben ontzettend geboft met de sneeuw deze week. Het was een heerlijke ski week met lekker eten op de piste en in het pension. Na het eten gezellig spelletjes doen en lekker rondhangen. De 2e dag hadden we afgesproken als je zou vallen moest je je 10 keer opdrukken, met als gevolg voor mij aan het einde van de week 200 x opdrukken.....Zelfs Ruud en Dr.Fischer kwamen er niet onderuit. Bij thuiskomst de volgende dag heel veel spierpijn. Maar weer een week om nooit te vergeten
Bedankt allemaal

Groeten Stan uit Hilversum

Nieuwe behandeling van hepatitis C

Sinds een paar jaar zijn er nieuwe medicijnen op de markt voor de behandeling van hepatitis C. Deze medicatie is speciaal ontwikkeld om het hepatitis C virus te elimineren. Het is een combinatie van verschillende middelen. Interferon maakt hiervan geen deel meer uit. De

kuur is aanzienlijk korter, meestal 12 weken en heeft minder bijwerkingen. Ook de resultaten zijn goed, bij meer dan 90% is het virus blijvend verdwenen, zelfs als eerdere therapieën hebben gefaald. In principe komt iedereen die een chronische hepatitis C infectie heeft in

aanmerking voor behandeling. Indien u vragen heeft kunt deze bij uw volgende polibezoek stellen. De behandeling vindt na verwijzing door uw hemofliearts, plaats via de afdeling maag, darm, leverziekten van het UMC Utrecht.

De Van Creveldkliniek is vanaf nu ook te volgen via Facebook

Like onze pagina

(<https://www.facebook.com/Van-Creveldkliniek-856708271104208/notifications/#!/Van-Creveldkliniek-856708271104208/>)

en blijf op de hoogte van alle nieuwtjes, ontwikkelingen en activiteiten op het gebied van bloedings- en stollingsstoornissen.



Van het secretariaat

DE VAKANTIEPERIODE KOMT ER WEER AAN!

Houd daarom rekening met het volgende:

- Indien u naar het buitenland vliegt en stolling bij zich heeft, dient u in het bezit te zijn van een douanebrief en reispaspoort. Als u deze brief nog heeft van voorgaande jaren kunt u deze gewoon weer gebruiken. U hoeft niet ieder jaar een nieuwe te laten maken.
- Let erop dat u medicatie tijdig bestelt. Alles wat u vóór woensdagmiddag 12.00 uur bestelt, kunt u in principe de vrijdag erna afhalen bij uw apotheek.
- Zoek voor uw vertrek op de HC-locator (www.hclocator.org) waar het dichtstbijzijnde Hemofilie Centrum is.

Wij wensen u een mooie zomer en een fijne vakantie!



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, marketing en communicatie, UMC Utrecht