



Van Creveldkliniek

vck-secretariaat@umcutrecht.nl

Levensloopgeneeskunde- eigenlijk heel logisch

Regelmatig staan we stil bij wat we doen, hoe we het doen, wat beter kan en vooral wat goed is en behouden moet worden. Het klinkt paradoxaal, maar de manier van zorg die wij bieden voor hemofilie (en zoals we dit al tientallen jaren doen) is momenteel heel erg 'hot'. Twee begrippen zijn hiervoor cruciaal: comprehensive care en levensloop geneeskunde. 'Comprehensive care' betekent letterlijk 'veelomvattende zorg'. Voor u betekent dit dat we niet alleen kijken naar FVIII of FIX, maar vooral: hoe gaat het met werk, school, familie, sport. Hoe kunnen we samen zorgen dat u het leven kunt leiden dat u graag zou willen, ondanks de chronische ziekte? En hoe gaan we alle nieuwe middelen inzetten (nieuwe stolproducten, langer werkende producten, gen-therapie). Samen beslissen: logisch toch?

Levensloopgeneeskunde staat voor zorg van jong tot oud. Chronische ziekten ontstaan vaak al op jonge leeftijd en zijn niet over op 18 jarige leeftijd. De zorg voor kinderen met een chronische ziekte zou in een ideale wereld een continu proces moeten zijn tot aan de ouderdom, inclusief alle aspecten van het leven. Ook dat is in onze kliniek de hoeksteen van de zorg. Geen overstap van een kinderziekenhuis naar een volwassen ziekenhuis, geen verlies van gegevens,

geen nieuwe gezichten. Een vertrouwd behandelteam op een vertrouwde plek. Waar we allemaal weten wie u bent en wat u wilt. Logisch toch?

We weten dat deze manier van zorg heel erg prettig werkt, zowel voor patiënten als voor zorgverleners. En dat zou niet beperkt moeten blijven tot hemofilie, maar dat geldt voor veel meer chronische ziektes. Daarom hebben we een belangrijke stap gezet in het UMC Utrecht. We hebben besloten dat alle zorg voor chronische niet-kwaadaardige bloedziektes (dwz aangeboren stollingsstoornissen, rode bloedcel afwijkingen en beenmergproblemen) onder één dak gaan vallen, kinderen en volwassenen, zorg en onderzoek. Dat betekent dat we samen met de kinder-hematologen van het WKZ en met het onderzoekslaboratorium nu één team vormen. Hiermee zijn we niet alleen het grootste centrum voor benigne hematologie in Nederland (en zelfs Europa), maar zorgen we vooral voor unieke, persoonlijke zorg waarbij u erop kunt vertrouwen dat we alles in het werk stellen om u uw leven te laten leiden zoals u dat het liefste zou willen. Logisch toch?

Roger Schutgens

Even kennis maken...



Mijn naam is **Katja Heitink**. Sinds 1 augustus ben ik als kinderhematoloog begonnen in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Omdat wij als kinderhematologen nauw samenwerken met de Van Creveldkliniek en ook meedraaien in de dienstenpool, stel ik mij graag aan u voor!

Het Wilhelmina Kinderziekenhuis was voor mij geen onbekend terrein: hier heb ik mijn opleiding tot kinderhematoloog gedaan. Na mijn opleiding heb ik met veel plezier als kinderarts-hematoloog in het Flevoziekenhuis in Almere gewerkt, waar ik naast de zorg voor patiënten ook betrokken was bij de opleiding

van artsen tot kinderarts. In de tussentijd heb ik mijn promotieonderzoek afgerond naar de behandeling van kinderen met immuungemedieerde trombocytopenie, een bloedingsziekte waarbij mensen hun eigen bloedplaatjes afbreken.

Toen ik de kans kreeg om terug te komen bij de afdeling kinderhematologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis heb ik die kans met beide handen aangegrepen. Inmiddels werk ik hier alweer 3 maanden met heel veel plezier en verheug ik mij op de samenwerking met de Van Creveldkliniek!



Voor degene die mij nog niet kennen: Ik ben **Gea van Bergen** en werk sinds 01-09-2018 binnen het team van verpleegkundigen van de Van Creveldkliniek.

Ik heb in 1989 mijn opleiding als verpleegkundige afgerond in het Antonius ziekenhuis. Na 20 jaar ervaring op diverse chirurgische afdelingen bij zowel kinderen als volwassenen, heb ik enkele jaren geleden de overstap gemaakt naar de interne geneeskunde en de opleiding 'chronisch zieken' differentiatie diabetes afgerond. De laatste 5 jaar heb ik als

kinderdiabetesverpleegkundige binnen Diabetes Centraal gewerkt, een regionaal centrum voor kinderen en jongeren met diabetes.

Ondanks het feit dat de ziektebeelden bij de Van Creveldkliniek weer nieuw voor mij zijn, zie ik veel overeenkomsten met de diabeteszorg. Ik kijk ernaar uit om samen met u te zoeken naar manieren waarop u het best met uw ziektebeeld kunt omgaan en waar u zich ook prettig bij voelt. Ik zet hier graag mijn kennis en ervaring voor in.



Een aantal van u heeft mij waarschijnlijk al gezien achter de balie of gesproken aan de telefoon. Sinds september maak ik deel uit van het team van polisecretaresses. Samen met Arda, José, Heleen en Sandra verzorgen wij o.a. de werkzaamheden rondom uw polibezoek.

Mijn werkzame leven ben ik ruim 30 jaar geleden begonnen in de verpleging. Na gewerkt te hebben in een verpleeg- en ziekenhuis, ben ik na een aantal jaren overgestapt naar het bedrijfsleven. De zorg bleef me

trekken en daarom heb ik gesolliciteerd naar de functie van poli-secretaresse. En hier heb ik geen spijt van: het voelt als thuiskomen. Ik heb veel bewondering voor mijn collega's die zich met grote zorg en passie inzetten voor u als patiënt. Wat een kennis en kunde is hier aanwezig. Ik ben er dan ook trots op dat ik deel mag uitmaken van het Van Creveld team.

Wilt u meer over mij weten, u vindt me achter de balie!

Anja Langeslag



Mijn naam is **Rolf Urbanus** en ik versterk sinds 1 mei 2018 het laboratoriumonderzoek van de Van Creveldkliniek. Ik ben opgeleid als bio-chemicus en ben in 2008 gepromoveerd in het UMC Utrecht op onderzoek naar trombose bij patiënten met een auto-immuunziekte. Na mijn promotie werd ik stafid bij het Laboratorium voor Klinische Chemie en Haematologie in het UMC Utrecht, waar ik een eigen onderzoekslijn naar stollingsstoornissen

en trombose heb opgezet. Door dit onderzoek was er veel contact met de Van Creveldkliniek, wat resulteerde in gezamenlijke projecten. De synergie tussen het lab aan de ene kant en de toegewijde patiëntenzorg van de Van Creveldkliniek aan de andere kant, maakt onderzoek naar complexe bloedingsneigingen mogelijk. Mijn overstap naar de Van Creveldkliniek is dan ook een logische vervolgstap om het onderzoek naar deze aandoeningen te verdiepen.



Ik ben **Zonne Hofman**, sinds dit jaar ben ik werkzaam bij de Van Creveldkliniek als arts voor de hereditair angio-oedeem poli. Nadat ik in 2015 mijn artsdiploma behaalde, kreeg ik een beurs van het UMC Utrecht om mijn onderzoek naar hereditair angio-oedeem, dat ik al tijdens mijn studie geneeskunde was gestart, voort te zetten. Naast mijn werk in de Van Creveldkliniek doe ik mijn promotieonderzoek bij het laboratorium voor klinische chemie en hematologie in het UMC Utrecht. Hereditair angio-oedeem is een fascinerende ziekte. Patiënten die aan deze ziekte lijden

missen een remmer in de bloedcirculatie. Hierdoor worden stoffactoren factor XII en kallikreïne onvoldoende geremd. Het bijzondere is dat deze patiënten, hoewel zij te weinig remming van deze stoffactoren hebben, geen bloedstolsels krijgen. Wel hebben zij last van episodes met hevige zwellingen van de huid en slijmvliesen omdat de bloedvaatjes soms open gaan staan terwijl dit niet de bedoeling is. Gelukkig zijn deze zwellingen goed te behandelen door extra toediening van de ontbrekende remmer.

1 September is een datum die ik niet snel zal vergeten

Al bijna een maand was ik met pensioen en van mijn collega's had ik inmiddels uitgebreid afscheid genomen. Het was mijn eigen keuze om een afscheidsreceptie te willen na de jaarlijkse familiedag. Ik realiseer mij dat het voor veel mensen ver en veel is om op een willekeurige zaterdag naar Utrecht te komen en door deze combi kon ik in elk geval veel ouders en kinderen gedag zeggen. Blij verrast was ik dat veel oudere patiënten 's middags de moeite namen naar Utrecht te komen om afscheid van mij te nemen. Sommigen namen hun ouders mee voor een vleugje nostalgie. Ontzettend verwend ben ik met allerlei cadeaubonnen, tekeningen, chocolade, bloembollen, thee, zelfgemaakte jam (die helaas bijna op is, hij was heerlijk)

en zelfs een ingelijste pentekening over mijzelf. Maar ook alle kaarten met lieve woorden en goede wensen zijn mij erg dierbaar. Van het geld dat ik die middag kreeg heb ik een ingelijste foto op posterformaat van Texel gekocht die inmiddels bij mij aan de muur hangt. Daardoor word ik nog dagelijks herinnerd aan zowel Texel als aan wat eenmaal was. Texel zie ik volgend jaar terug, jullie helaas niet.

Heel hartelijk bedankt allemaal, ik zal jullie missen.

Hanny de Jonge-Harkema

Bezoek Indonesië 2018

Ook dit jaar werd in het kader van het Twinning programma van de WFH weer een bezoek gebracht aan Solo en Yogyakarta. Ons team bestond uit Evelien Mauser hemofilie arts, Piet de Kleijn fysiotherapeut, Ruud Bos maatschappelijk werker en Casper van Koppenhagen revalidatie arts.

Onze opzet was om de totale hemofliezorg onder de aandacht te brengen. Dus niet alleen stolling is belangrijk, maar ook volledig herstel na een bloeding en aanpassingen bij gewrichtsslijtage met als doel dat ook mensen met hemoflie een volwaardige positie in de maatschappij kunnen behouden. Van vorige bezoeken weten we dat het schoolverzuim erg hoog is, hier is veel aandacht aan besteed, maar ook aan de vele bloedingen, het gebrek aan stolling en kennis hoe deze zo goed mogelijk te gebruiken als er weinig stollingsproducten zijn.

Solo en Yogyakarta hebben een hemoflie behandelcentrum, maar de situatie is niet te vergelijken met Nederland. De overheid vergoedt reguliere profylaxe niet, maximaal wordt 1 x per 14 dagen goedgekeurd en dat moet dan in een groot ziekenhuis plaatsvinden. Dat is vaak ver weg gelegen en mensen hebben geen geld om er naar toe te reizen. In Solo waren toch zes patiënten die 3 x per week 1000 E factor VIII profylaxe kregen, dankzij dr Riza. Ze hadden minder bloedingen en konden naar school. De stolling werd door het ziekenhuis ingekocht. Toen het ziekenhuis echter een ander product inkocht, stopten de ouders de profylaxe omdat ze bang waren voor een remmer. Het gevolg was dat de kinderen weer bloedingen kregen en erg onzeker werden. We hebben hen uitgelegd dat er in Europa en Amerika al heel vaak patiënten van product zijn gewisseld en dat er nooit aanwijzingen zijn geweest dat dit tot remmers leidt. Hopelijk krijgen de kinderen nu weer profylaxe. In Yogyakarta bestaat geen profylaxe. Maar hier heeft dr Pudjo er voor gezorgd dat patiënten een thuisvoorraad hebben voor 3 toedieningen zodat ze dichtbij huis kunnen worden



behandeld door een verpleegkundige of vroedvrouw. Helaas is in beide centra fysiotherapie en verwijzing naar een revalidatie arts nog geen standaard. Wel is er contact met het maatschappelijk werk en hebben de kinderen soms krukken.

Ook deze keer hebben we weer veel kinderen en jongvolwassenen gezien, daarbij geholpen door een enkele lokale fysiotherapeut en arts, maar met name door de maatschappelijk werkers. Een aantal kinderen kreeg krukken, en we schreven enkele schoenaanpassingen voor die meteen werden uitgevoerd. Voor een patiënt met ernstige enkel problemen kochten we een paar sportschoenen, die ook nog zullen worden aangepast. Ook voor een scholarship (schoolgeld) voor enkele patiënten kan via Ruud zorg worden gedragen.

De zorg in beide plaatsen gaat langzaam maar zeker vooruit, de wil tot comprehensive care is er, maar het systeem vertraagt de invoering, net als bij de profylaxe.

Na de bezoeken aan Solo en Yogyakarta reisden Piet en Evelien door naar Semarang. Dit bezoek werd georganiseerd door Esther van de lokale patiënten vereniging en moeder van twee zonen met hemoflie. Semarang heeft nog geen behandelcentrum, patiënten gaan naar verschillende ziekenhuizen. Wij hadden een symposium in het dr Kariadi ziekenhuis. De kinderarts Dr Bambang heeft een aantal patiënten op 1 x 14 dagen profylaxe, maar veel ouders gaan niet naar het ziekenhuis om dit te laten geven omdat hun kind dan enkele nachten wordt opgenomen. Op zondag werd er een hydrotherapie sessie georganiseerd. Deze vond plaats in een particulier hydrotherapie bad waar 2 fysiotherapeuten aan zijn verbonden. Piet gaf instructies hoe revalidatie bij hemoflie er uitziet, en alle 16 kinderen volgden de hydrotherapie.

We bezochten een patiënt die al 5 maanden thuis zat omdat hij een kniebloeding had gehad. Hij had een contractuur van de knie en wilde het huis niet uit. Piet fabriceerde ter plaatse een hakverhoging, gaf ijs en oefeningen en we motiveerden



de jongen om weer naar school te gaan. Omdat hij altijd op de grond zat en er geen stoelen waren in het huis, willen we voor hem een tafel en stoel kopen zodat hij makkelijker zijn huiswerk kan maken. De laatste dag gingen we naar Kudus dat 1,5 uur van Semarang ligt. Ook hier gaven we weer voordrachten over de behandeling van hemofilie, met name het nut van adequate profylaxe en de noodzaak van revalidatie en psychosociale ondersteuning. We zagen 5 patiënten met milde hemofilie, ze kregen allemaal 1 x per 14 dagen 500 E factor VIII of IX profylaxe, terwijl ze alleen bloedden na een ongeval. Daar hadden ze dan ook allemaal gewrichtsschade aan overgehouden. Gelukkig hadden de 3 volwassen patiënten alle drie een baan en gingen de beide kinderen naar school.

Tijdens ons bezoek aan Kudus was er een actieve rol voor de kinderartsen, hematologen en met name de revalidatie arts van het dr Kariadi ziekenhuis. De revalidatie arts, hematologen en kinderarts van het dr Kariadi ziekenhuis willen een hemofilie behandelcentrum starten. We adviseerden om van het begin af aan nauw samen te werken en goede afspraken met het bestuur van het ziekenhuis te maken. Hopelijk slagen ze erin om een en ander te realiseren zodat de kwaliteit van zorg verbetert. Als dat lukt is onze missie geslaagd: naast het helpen van individuele patiënten met hemofilie proberen we toch iets van structuur achter te laten.

Familiedag 2018

Op 1 september werd de jaarlijkse VCK Familiedag gehouden. Deze dag is bedoeld voor ouders met kinderen met ernstige hemofilie tot 6 jaar en werd wederom gehouden op het terrein van het kinderdagverblijf van het UMCU op de Uithof.

De kinderen hebben lekker met elkaar gespeeld en er was voor hen een show van een poppenspeler. Na de lunch was er een goochelaar die zijn kunsten vertoonde en die met zijn grappen alle kinderen aan het lachen maakte.

Ondertussen zaten de ouders in een grote tent naast het kinderdagverblijf. Het thema was dit jaar "Sport en Bewegen". We begonnen met een zogenaamde "ijsbreker": een hilarisch spel om elkaar alvast een klein beetje te leren kennen. Kinderarts Kathelijn Fischer vertelde over hoe je "slim kunt prikken" bij het sporten. Het vroeg starten van de profylaxe is belangrijk. Daarnaast is het van belang de profylaxe goed te timen. Door middel van grafiekjes liet ze zien wat er met de FVIII / FIX spiegels in het bloed gebeurt nadat de profylaxe is toegediend en ook wat er gebeurt als je een gift profylaxe over slaat.

Onderzoeker Olav Versloot informeerde de aanwezigen over de SPRAIN studie. Mensen met hemofilie sporten steeds meer en dat is belangrijk, maar meer sporten betekent ook dat er een risico is op blessures en bloedingen door het sporten. Helaas weten we daar nog niet veel van: we weten niet of onze patiënten vaker of ernstiger geblesseerd raken dan niet-hemofilie patiënten

en we weten niet of het herstel hetzelfde is. Hierom draait de SPRAIN studie: welke sporten doen onze patiënten, hoe lang doen ze dit en hoe intensief? Welke blessures lopen zij hierbij op, en welke rol speelt het moment van toedienen van de profylaxe hierin. Fysiotherapeut en onderzoeker Merel Timmer sprak over sport en bewegen bij kinderen met hemofilie. Bewegen is belangrijk voor de motorische ontwikkeling van kinderen, maar het zorgt ook voor een risico op bloedingen. Bij de keuze van een sport is het belangrijk om te kijken naar de eigenschappen van het kind (interesse, eerdere bloedingen, handigheid) en de eigenschappen van de sport (lichamelijk contact en andere risico's). Op basis hiervan wordt bij ieder kind een afweging gemaakt. Door kinderen kennis te laten maken met meerdere sporten komen ze er achter wat ze leuk vinden en waar ze goed in zijn. Als blijkt dat de gekozen sport toch voor te veel bloedingen zorgt, is het fijn als ze met een andere sport ook al vertrouwd zijn.

Lynnda Pekel van de NVHP hield een korte presentatie, waarin zij de NVHP voorstelde en uitlegde wat deze patiëntenvereniging voor ouders en patiënten kan betekenen.

Tot slot waren er de zogenaamde "ronde tafel gesprekken", waarbij de ouders in groepen met elkaar van gedachten konden wisselen over onderwerpen die hen bezig houden met betrekking tot de zorg voor een kind met hemofilie.

Het was een weer een zeer leuke en leerzame dag!

Terugblik op bijna 40 jaar van Creveldkliniek

door Evelien Mauser

Toen ik in 1979 bij de Van Creveldkliniek kwam werken, heb ik nooit kunnen vermoeden dat ik daar de rest van mijn werkzame leven zou blijven. Het was toeval dat ik er terecht kwam. Mijn man ging in Utrecht werken en ik ging mee en solliciteerde op deze functie. Na wat wennen aan de “eigenwijze” chronische patiënten die alles beter leken te weten, voelde ik me als een vis in het water. Nu weet ik, jullie hadden gelijk, wat weet een arts van hemofilie, laat hij of zij dat eerst maar eens bewijzen.

In 1979 zaten we nog in Berg & Bosch en waren er nog geen 300 patiënten bij de van Creveldkliniek onder behandeling. Profylaxe was geen gemeen goed en er lagen gemiddeld zes patiënten met een bloeding of voor revalidatie opgenomen. Allemaal jong volwassenen die eigenlijk niet ziek waren en daardoor soms knap lastig. Met de rolstoel door de gang raceten, soms dingen beschadigden, de verpleging tot wanhoop brachten. De energie moest toch ergens naar toe. Met de invoering van de profylaxe veranderde één en ander snel. Ernstige bloedingen zien we nog maar zelden en vrijwel alle bloedingen kunnen thuis of poliklinisch worden behandeld. Tegelijkertijd kwam de immuun tolerantie therapie voor mensen met een remmer. Door deze behandeling konden de meesten van hen ook weer min of meer normaal aan het leven deelnemen.

Net toen we dachten dat we de hemofilie onder controle hadden, kwam de grote domper van de HIV infectie. Eerst de onzekerheid dat er iets was dat dodelijk kon zijn, en daarna, toen de test mogelijk werd, de grote schrik over de hoeveelheid patiënten die waren besmet. Gelukkig waren alle producten binnen een half jaar hitte-behandeld en vonden geen verder besmettingen plaats. Helaas was de helft van de besmette patiënten al overleden voordat in 1995 een goede therapie op de markt kwam. Vervolgens bleek dat toen het hepatitis C virus ontdekt was, 80% van de ernstige hemofilie patiënten hiermee besmet te zijn. Aanvankelijk was de therapie niet erg succesvol, gelukkig kan met de nieuwe medicijnen vrijwel 100% genezen. Maar ook hier is voor een aantal mensen de therapie te laat gekomen.

In 1992 ging Berg & Bosch failliet en werden we overgenomen door het AZU, een goede stap. De hemofilie behandeling was verbeterd, maar om dit aan te tonen was en is

onderzoek nodig, en dat is in een academische setting goed mogelijk. Maar we moeten er wel voor waken dat de patiënt centraal en voorop blijft staan.

Gelukkig zijn er veel meer mooie dingen te melden. Met de huidige profylactische therapie is de levensverwachting vrijwel normaal geworden, kunnen we mensen die ernstige gewrichtsschade hebben opereren en hebben met name de jongeren heel weinig gewrichtsschade, gaan naar school of hebben een normale baan. Het aantal patiënten is in de loop der jaren gegroeid naar meer dan 1200 waarvan 800 hemofilie hebben. Meer dan 30% is ouder dan 40 jaar en zij krijgen, naast de gewrichtsschade, te maken met de gewone ouderdomskwalen. Gen therapie is binnen handbereik net als medicijnen die profylactisch onderhuids kunnen worden gegeven. Het wordt spannend de komende jaren.

Hoe anders is de toestand in de arme landen. We zien het verschil bij onze bezoeken aan Indonesië. Het Twinning programma is iets waar ik met veel plezier aan mee werk. Begonnen in Pakistan, waar ik vooral de genetische voorlichting deed, zijn we vanaf 2010 jaarlijks naar Indonesië geweest. Eerst naar Manado en de laatste jaren naar Yogyakarta, Solo en Semarang. De behandeling daar is niet te vergelijken met die in Nederland: geen profylaxe, er zijn vrijwel geen kinderen zonder ernstige gewrichtsschade en er overlijden er veel aan een hersenbloeding. Fysiotherapie is erg belangrijk net als goede voorlichting. De mensen zijn erg blij met onze komst, en wij hopen, door ook de rol van de maatschappelijk werker te benadrukken, dat meer kinderen met hemofilie gewoon naar school kunnen gaan en een beroep leren.

Het is fijn om in een team te werken, de patiënten te ondersteunen en adviseren over wat wij denken dat de beste therapie is. De laatste jaren was mijn rol meer die van een coach dan van een behandelaar. De waardering die ik de afgelopen maanden van jullie heb gekregen heeft me ontroerd en blij gemaakt, er blijkt vertrouwen uit. Hartelijk dank er voor.

En nu gaan jullie verder met Lize van Vulpen. Ze is goed ingewerkt en ik heb er alle vertrouwen in dat, misschien na een gewenningsperiode, jullie ook haar waarderen. Ik ben in elk geval heel erg blij dat zij mijn opvolgster is.

e-Exercise hemofilie artropathie, meer bewegen met behulp van een app

De afdeling Fysiotherapie van het UMC Utrecht heeft e-Exercise trainingen ontwikkeld voor mensen met artrose en rugklachten. Het enthousiasme van de deelnemers stimuleerde ons om in samenwerking met de afdeling Fysiotherapie en de Van Creveld-kliniek een speciaal programma te maken voor mensen met gewrichtsklachten door hemofilie.

Wat is e-Exercise?

E-Exercise is een blended fysiotherapie programma. Dit betekent dat de behandeling die u bij de fysiotherapeut krijgt ondersteund wordt door een app. Het programma bestaat uit de volgende onderdelen:

1. Wekelijks een nieuwe informatie module voor de patiënt. Dit bestaat uit tekst en een filmpje. Als u bij de fysiotherapeut bent, wordt deze informatie nog verder besproken.
2. Informatie voor fysiotherapeuten over hemofilie, zodat ook de fysiotherapeut bij u in de buurt het programma kan gebruiken.
3. Een beweegprogramma waarbij er 1 activiteit langzaam opgebouwd wordt. U kiest zelf de activiteit uit. Op de app kunt u uw beweegprogramma bekijken en per keer aangeven of u het gemakkelijk kon volhouden of niet. Aan de hand daarvan kunt u met uw fysiotherapeut bekijken of het programma aangepast moet worden.
4. Keuze uit 1500 oefeningen. U kiest samen met uw fysiotherapeut oefeningen uit. Op de app kunt u een filmpje bekijken welke laat zien hoe en hoe vaak de oefening uitgevoerd moet worden. Tijdens uw afspraak bij de fysiotherapeut wordt bekeken of de oefeningen aangepast moeten worden.
5. U kunt herinneringsberichtjes ontvangen op uw telefoon om de oefeningen niet te vergeten.



Waarom e-Exercise?

Er zijn de laatste jaren een heleboel online beweegprogramma's en apps ontwikkeld. Helaas is gebleken dat veel mensen het moeilijk vinden om zo'n programma vol te houden. Daarnaast zijn deze programma's niet specifiek aangepast aan uw persoonlijke situatie. E-Exercise combineert een online programma met behandelingen bij de fysiotherapeut zodat het programma aangepast kan worden aan uw persoonlijke situatie en u het beter vol kunt houden. Doordat de behandeling van de fysiotherapeut ondersteund wordt met een app, heeft u vaak minder behandelingen nodig en kunt meer zelf thuis doen. Dit kost u minder tijd en minder geld!

E-Exercise hemofilie artropathie

Op dit moment onderzoeken wij of dit programma goed werkt bij mensen met hemofilie artropathie. Bent u geïnteresseerd om hier aan mee te doen? Neem dan contact op met fysiotherapeut Merel Timmer.

Merel Timmer en Isolde Kuijlaars



Uw mening telt: nieuw onderzoek op de iPad

Met een gemotiveerd team proberen wij dagelijks de best mogelijke zorg te leveren voor onze patiënten. Maar wat vindt u eigenlijk goede zorg?

Om dit te onderzoeken zijn we in september gestart om onze patiënten na afloop van hun polibezoek bij de balie een paar korte vragen te stellen via een iPad. Het invullen duurt 1-2 minuten. Deelname is vrijwillig en kan anoniem. Als u terugkoppeling wilt ontvangen kunt u uw contactgegevens invullen.

Per periode zal het thema wisselen. In september en oktober was dit 'vriendelijkheid personeel'. De ruim 100 ondervraagden gaven de vriendelijkheid van het personeel gemiddeld een 9.1, de vriendelijkheid en behulpzaamheid van de zorgverleners een 9.2, en de vriendelijkheid en behulpzaamheid aan de telefoon een 8.9. Een resultaat om trots op te zijn!

Ook vroegen wij om suggesties voor verbetering. Een aantal ondervraagden gaf aan dat ze graag leesvoer in de wachtkamer zouden willen. Wij vonden dit een leuk idee en hebben een gevarieerd tijdschriftenpakket uit de Leesmap samengesteld en opgehangen in de wachtkamer. Ook kregen wij de tip om het aantal zitplaatsen in de wachtkamer uit te breiden. Wij hebben daarop 2 zorgstoelen besteld waar oudere patiënten gemakkelijker uit kunnen opstaan.



Ziet u ook regelmatig nieuwe gezichten, en vraagt u zich af wie dit zijn en wat zij doen in de kliniek? Om u wegwijs te maken wordt op dit moment een zogenaamd 'smoelenbord' gemaakt met foto's van al onze medewerkers en hun functie.

Door mee te doen helpt u ons om te blijven verbeteren. Wij kijken uit naar uw ideeën.

*Wij wensen u
fijne feestdagen
en een
gezond 2019*



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 50 www.vancreveldkliniek.nl **E-mail** VCK-secretariaat@umcutrecht.nl
Lay-out design & producties, marketing en communicatie, UMC Utrecht