



Van Creveldkliniek

vck-secretariaat@umcutrecht.nl

Panta rhei – Alles is in beweging

'Panta rhei' is een uitspraak van de Griekse filosoof Heraclitus en betekent 'Alles is in beweging'. In deze beeldspraak wordt vaak verwezen naar een rivier. In de rivier stroomt continu nieuw water, maar de rivier blijft hetzelfde. Dit is precies wat er op dit moment in de hemofiliezorg gebeurt. In de jaren tachtig ontstond met de komst van de recombinante stollingsproducten de mogelijkheid om 'onbeperkt' stollingsfactoren te maken, die daarnaast ook nog eens vrij waren van overdraagbare virussen. Met wat aanpassingen ontstonden vervolgens de zogenaamde langwerkende producten, die door hun langere halfwaardetijd minder vaak toegediend hoefden te worden. De laatste jaren stroomt de rivier steeds sneller. Zo zijn er nieuwe middelen die onder de huid in plaats van in de ader gespoten worden. En ook met de komst van genterapie is de hemofiliezorg volop in beweging. Ondanks dat deze middelen momenteel alleen nog in studieverband worden gegeven, zijn wij enthousiast over de eerste resultaten. In deze editie van de Prikpost vertellen Dr. van Vulpen en Dr. van der Valk meer over de nieuwe

middelen. Door mee te blijven doen aan nieuwe studies probeert de Van Creveldkliniek haar internationale koploperpositie op het gebied van de hemofiliezorg te behouden. Naast studies naar veelbelovende nieuwe medicijnen, is het ook belangrijk om onderzoek te doen naar de algemene gezondheidssituatie van mensen met een stollingsstoornis. Zeker met het oog op de huidige stroomversnelling. Het zal u niet ontgaan zijn dat de Van Creveldkliniek zelf ook in beweging is. Na het afscheid vorig jaar van Dr. Mauser en Hanny de Jonge nemen we dit jaar afscheid van Ruud Bos. Na 20 jaar bij ons werkzaam te zijn geweest als maatschappelijk werker gaat hij genieten van zijn vroeg-pensioen. Er stroomt nieuw water binnen in de vorm van nieuw personeel, maar de rivier blijft hetzelfde. De manier waarop wij zorg leveren aan u zal niet veranderen. Dus als u tijdens uw vakantie door een rivierbedding wandelt, denkt u dan nog eens aan ons. Panta rhei!

Roger Schutgens

De Verpleegkundig Specialist stelt zich voor

Binnen de Van Creveldkliniek zijn al geruime tijd twee Verpleegkundig Specialisten werkzaam. Mogelijk heeft u Nanda Uitslager of Els Zwagemaker al eens ontmoet op de polikliniek of wanneer u was opgenomen in het ziekenhuis.

Wat is een verpleegkundig specialist?

Een verpleegkundig specialist is een ervaren verpleegkundige met een afgeronde masteropleiding (universiteit). Zij combineren verpleegkundige handelingen met medische behandelingen. Bij verpleegkundige handelingen kunt u denken aan meer aandacht voor preventie, leefstijl, ondersteuning en coaching van patiënten bij de aandoening en behandeling. Daarnaast zijn verpleegkundig specialisten bevoegd om bepaalde behandelingen te starten, onderzoeken in te zetten en te beoordelen, en medicatie voor te schrijven.

Waardevolle toevoeging

Binnen de Van Creveldkliniek wordt de verpleegkundig specialist als waardevol ervaren op de multidisciplinaire zorg die al wordt geboden binnen onze kliniek. Nanda en Els zijn beiden opgeleid in de Van Creveldkliniek en hebben daardoor veel ervaring in de zorg voor mensen met stollingsstoornissen.

Hun ruime praktische instelling als verpleegkundige, aangevuld met meer medische bevoegdheden is in onze ogen een meerwaarde voor uw medische zorg.

De kans is groot dat u de komende maanden kennis gaat maken met Nanda en Els in de spreekkamer. Hierbij zal u de ene keer op de poli komen bij de verpleegkundig specialist en de andere keer bij de arts. Bij sommige aandoeningen zult u alleen de verpleegkundig specialist zien. Zo dragen zij samen met de arts en andere betrokken disciplines de verantwoordelijkheid voor de begeleiding en behandeling van uw aandoening.

	Verpleegkundige	Verpleegkundig specialist	Medisch specialist
Deskundig	✓	✓	✓
Zelfstandig bevoegd	✓	✓	✓
Laagdrempelig	✓	✓	✓
Recepten uitschrijven	✗	✓	✗
Verpleegkundige behandelingen	✓	✓	✗
Medische behandelingen	✗	✓	✓
Regiebehandelaar	✓	✓	✓
Gericht op kwaliteit van leven	✓	✓	✓
Routinematige medische handelingen	✗	✓	✓
Niet-routinematige medische handelingen	✗	✗	✓

Let's talk about ...

In het najaar van 2018 was het mogelijk voor verpleegkundigen om een onderzoeksvoorstel in te dienen bij farmaceutisch bedrijf Sobi. Zij stelden hiervoor twee prijzen ter beschikking. Verpleegkundig specialist Nanda Uitslager won een van de twee prijzen met haar onderzoeksvoorstel 'Let's talk about sex'.

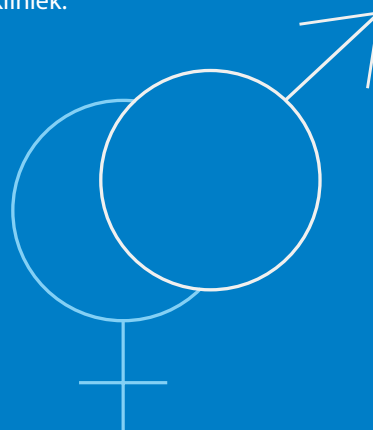
Van een aantal patiënten hoorden wij dat seksualiteit vaak een onbesproken onderwerp is tijdens de consulten. Dit en het boek 'Seksualiteit en Stoornissen in de Bloedstolling' door onder andere Dr. Mauser-Bunschoten bracht mij op het idee om hier onderzoek naar te doen.

Ik ga onderzoeken of, en zo ja op welk vlak, er behoefte is aan informatie over intimiteit en seksualiteit bij mensen met een stollingsstoornis tijdens reguliere consulten. De studie opzet bestaat uit het interviewen van 6 personen met een stollingsstoornis: 2 vrouwen ouder dan 16 jaar, 2 mannen tussen de 16-35 jaar en 2 mannen ouder dan 35 jaar. De interviews zullen worden opgenomen en vervolgens letterlijk worden weergegeven. De vragen,

items en aandachtspunten zullen besproken worden meteen gynaecoloog en seksuoloog. Punten die uit de interviews naar voren komen, worden vervolgens in 3 focusgroep interviews, van elk van 5-6 mensen met een stollingsstoornis, verder besproken en uitgediept.

In de maanden september en oktober van dit jaar zullen de focusgroep interviews plaatsvinden. Er is nog plaats voor deelname. Mocht u naar aanleiding hiervan vragen en/of opmerkingen hebben, dan kunt u contact opnemen met de Van Creveldkliniek.

Nanda Uitslager



Even kennis maken...



Voor degenen die mij nog niet kennen: ik ben **Bernadette Lek** en word sinds 01-02-2019 ingewerkt door Ruud Bos om hem per 01-06-2019 op te volgen als maatschappelijk werker in de Van Creveldkliniek.

Ik heb mijn opleiding als maatschappelijk werker in 1998 afgerond. Mijn stage heb ik gevolgd in het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

Aansluitend heb ik hier 20 jaar met veel plezier gewerkt maar ik was op zoek naar een nieuwe uitdaging. Deze uitdaging heb ik gevonden bij de Van Creveldkliniek.

Ik verheug me dan ook op de samenwerking met alle nieuwe collega's en om u te ontmoeten.

Terugblik op het afscheidssymposium van Evelien Mauser

Zaterdag 8 december 2018 nam ik definitief afscheid van de patiëntenzorg middels een afscheidssymposium.

Het was een fantastische dag. Er waren zo'n 150 mensen op het symposium afgekomen: patiënten, hun partners en (oud) collega's. Het symposium was een mooie mix van verleden, heden en toekomst, waarbij Peter Sertons vanuit zijn patiëntenperspectief mijn optreden als arts belichtte. Het viel gelukkig mee, ik was wel streng voor hem geweest maar "nog wel te hebben". Tot mijn grote verrassing kwam aan het einde van de middag de burgemeester van Houten naar voren. Ik werd onderscheiden en ben nu Officier in de Orde van Oranje Nassau. Een hele eer en ik waardeer het dat een en ander vanuit de Van Creveldkliniek is aangevraagd.

Ik ben enorm verwend met cadeautjes en gulle giften voor het Twinning project in Indonesië, waar ik me ook na mijn pensioen voor zal blijven inzetten. De giften kunnen we goed gebruiken om ons bezoek aan Semarang, dat buiten de Twinning valt, mee te financieren. Ook kunnen we hier weer hulpmiddelen van kopen en patiëntenbijeenkomsten mee organiseren. Dat is erg waardevol, omdat de kennis over hemofilie in Indonesië niet heel groot is. Ik wil u hierbij heel hartelijk bedanken voor uw komst, alle attenties en gulle giften.

In september gaan we weer naar Indonesië. We houden u via de Prikpost op de hoogte van onze belevenissen aldaar.

Evelien Mauser-Bunschoten



Vakantievoorbereiding:

Vergeet niet dat u een zeldzame ziekte/diagnose hebt

Voor veel mensen is deze periode er een van de laatste loodjes voor de vakantie op school of werk en verheugen we ons op een vakantie. Bij een vakantie in het buitenland is er meer voorbereiding nodig dan bij een vakantie in Nederland, maar het is altijd handig om even stil te staan bij het meenemen van medicijnen en waar u terecht zou kunnen als u een dokter nodig hebt.

Waar kunt u terecht?

Voor zowel Nederland als het buitenland zijn de 5 dichtstbijzijnde hemofiliebehandelcentra, waar ze ook verstand hebben van andere stollingsstoornissen, te vinden op www.hcfinder.org en www.hclocator.com.

Bijvoorbeeld: www.hcfinder.org



De icoontjes laten zien of het behandelcentrum ook kinderen behandelt. Een gouden 'druppel' betekent dat het een groter behandelcentrum is met meer faciliteiten.

Twee 'gouden', 1 kindercentrum



Ons advies is om van tevoren de telefoonnummers van de behandelcentra op te zoeken. Print ook de route uit, bijvoorbeeld via Google Maps, zodat u meteen weet hoe lang het duurt om er te komen.

Klik op centrum voor gegevens



Klik op Google maps link voor de routebeschrijving

Medicijnen

Zorg dat u uw altijd medicijnen bij de hand heeft! Dus in de handbagage als u met het vliegtuig gaat, of in de rugzak als u in de bergen gaat wandelen (of skiën). Als u niet binnen ongeveer 45 min bij het koelkastje in het hotel, huisje of tent kan zijn, neem de medicijnen dan mee op uw tocht.

Sommige medicijnen moet gekoeld bewaard worden. Hiervoor kunt u een klein koeltasje gebruiken. Voorkom bevrozing van de medicijnen (stolling). Stollingsfactorconcentraten kunnen vaak bij kamertemperatuur bewaard worden als ze binnen 3-6 maanden toegediend worden (zie verpakking). Als ze langer bewaard moeten worden, hou ze dan gekoeld.

Documenten

Neem het behandelplan van de Van Creveldkliniek mee op vakantie. Dit is geschreven in 'potjeslatijn' en de meeste dokters in andere ziekenhuizen zullen begrijpen wat er staat. Als u met het vliegtuig gaat of naar een land met grenscontrole raden wij u aan om een douanebrief mee te nemen. Een douanebrief is te verkrijgen bij ons secretariaat.

Bij problemen:

Bel met de dienstdoende arts van de Van Creveldkliniek. We hebben 24 uur per dag dienst en zijn dus altijd bereikbaar. Samen zullen we dan bekijken wat de beste oplossing voor uw probleem is.

Fijne vakantie !

De toekomst van de hemofiliebehandeling

Dr. van Vulpen en Dr. van der Valk

De hemofiliebehandeling bevindt zich op het moment in een stroomversnelling. In de afgelopen decennia ging het vooral om optimalisatie van factor VIII en IX suppletie, wat resulteerde in de komst van de langwerkende stofactoren waardoor hemofilie patiënten nog maar eenmaal per week profylaxe hoeven toe te dienen. De wijze van het aanvullen van de missende stofactoren, namelijk toediening via een ader, is echter al die tijd hetzelfde gebleven.

In de afgelopen jaren is veel onderzoek gedaan naar andere behandelmethoden. De twee belangrijkste doorbraken hierin, die momenteel ook in onderzoeksverband in de Van Creveldkliniek worden toegepast, willen wij hieronder kort met u bespreken.

Gentherapie

In de Van Creveldkliniek gaan wij in onderzoeksverband zowel voor hemofilie A als hemofilie B enkele patiënten behandelen met gentherapie. Het principe van gentherapie is het herstellen van het tekort aan factoren door het inbrengen van een werkzaam factor VIII of IX gen in de levercellen: Een leeg virus-envelop (vector) wordt in het laboratorium gevuld met het factor VIII/IX gen en ingespoten in de ader. Dit is een eenmalige behandeling. De vector brengt vervolgens het factor VIII/IX gen in de levercellen, waar normaal ook de stofactoren gemaakt worden. De eerste studies met het factor IX gen, dat veel kleiner is dan het factor VIII gen en daarom makkelijker als gentherapie te ontwikkelen was, leverden bij mensen met ernstige hemofilie B een stabiele factor IX activiteit op van 6-7%. Gebruik van een aangepast factor IX gen geeft zelfs een activiteit van 33%. Voor hemofilie A zijn de studies nog in een vroegere fase. De optimale dosis en veiligheid van de vector moet nog worden uitgezocht. De factor VIII activiteit die in de eerste studies werd behaald was hoog, echter bij een patiënt zelfs te hoog met tijdelijke waardes boven de 300%.

Een bijwerking van gentherapie is de kans op lichte en tijdelijke stijging van de leverenzymen. Als dit optreedt, lijkt de therapie minder succesvol. Daarom wordt in die gevallen gestart met een kuur van hoge dosering prednison.

Het is nog niet bekend hoe lang het effect van de gentherapie aanhoudt. Het gebruikte virus bouwt het functionerende factor VIII/IX gen niet in het lichaamseigen DNA. Hierdoor zal er geen schade aan het eigen DNA ontstaan. Alleen zal bij celdeling het ingebrachte gen dan ook niet meegaan in de celdeling, waarmee het effect van de therapie uiteindelijk uitdooft. In de lever delen cellen niet vaak, waardoor het effect van deze gentherapie verwacht minimaal 10-15 jaar aan zal houden. De eerste Van Creveld-patiënt voor de hemofilie A studie is inmiddels gescreend. Binnenkort zal ook de nieuwe hemofilie B studie van start gaan.

Emicizumab

Een andere grote ontwikkeling in de behandeling van hemofilie A is het 'designerdrug' emicizumab: Een antistof dat zo is aangepast dat het de functie van factor VIII nabootst. Het is dus geen factor VIII en is daardoor ook effectief bij mensen die een remmer tegen factor VIII hebben. De toediening is een wekelijks injectie onder de huid. Hiermee wordt een stollingsactiviteit bereikt vergelijkbaar met een factor VIII activiteit van 30%. Dit is voldoende voor het voorkomen van spontane bloedingen, maar niet bij grotere trauma's, ingrepen of grote bloedingen. Bovendien is het meten van factor VIII bij patiënten die dit middel krijgen nog een uitdaging, waar momenteel hard aan gewerkt wordt. Voor patiënten zonder remmer wordt het middel nu nog niet vergoed.

Naast deze ontwikkelingen, zijn er ook andere nieuwe middelen die ingrijpen op de stollingscascade. Deze middelen hebben als voordeel dat ze niet zo vaak en onderhuids toegediend kunnen worden. In tegenstelling tot emicizumab kunnen deze middelen ook bij hemofilie B gebruikt worden. Er lopen momenteel geen studies naar deze middelen in de Van Creveldkliniek.

Heeft u vragen over een van deze therapieën, dan kunt u bij uw behandelend arts terecht.

Omzien naar twintig mooie jaren – Afscheid Ruud Bos



Het is in augustus 1999 geweest dat ik voor het eerst de Van Creveldkliniek binnenliep op zoek naar zoals dat heet: een nieuwe uitdaging. In de wachtkamer vertrouwde een secretaresse van toen me op voorhand al toe, dat ik de baan wel zou krijgen. Een maatschappelijk werker in een colbertjasje had men er nog niet eerder gezien. Een uitdaging is het zeker geworden, maar dan in de zin van dat het fantastisch mooie jaren zijn geworden.

Werken vanuit een multidisciplinaire visie, waarin het verlenen van psychosociale begeleiding, waar nodig, naast de medische behandeling een vanzelfsprekendheid is, heeft mij de kans gegeven om de psychosociale zorg naar mijn eigen idee te kunnen ontwikkelen en later deze, ook internationaal, te kunnen uitdragen.

Sinds 1999 is er enorm veel veranderd voor de patiënten. Niet alleen de behandelingen zijn verbeterd, maar ook de psychosociale zorg is meegegroeid met de tijd. In mijn beginjaren ging nog veel aandacht uit naar de patiënten met HIV. Daarna verschoof de focus naar de patiënten die hepatitis-C behandeling ondergingen. Vervolgens kwamen de senioren patiënten meer in de picture, de opkomst van mondige jongeren in de patiëntenvereniging en momenteel de goede aandacht voor vrouwen met een stollingsstoornis. Onvergetelijk zijn de gesprekken met onwillige puberjongens om ze te houden aan het zelfstandig prikken. Ouderbegeleiding, het coachen van gezinnen, die al dan niet onverwacht voor het eerst starten met hemofilie is altijd een speerpunt geweest. Dat heb ik met veel plezier gedaan. Ik vind het bijzonder om met zoveel verschillende patiënten in de verschillende levensfasen contact te hebben en het doet goed om iets toe te kunnen voegen aan het leven van een ander.

Werken met mensen met een chronische aandoening heb ik erg leuk gevonden. Vanaf het begin heb ik me zeer verbonden gevoeld met de hemofilie patiëntengroep. Het is een voorrecht om van zo velen het vertrouwen te hebben gekregen en dat ik een inkijk in hun persoonlijke leven heb mogen krijgen. Ik heb veel moois en vriendschap ontmoet.

Nu is het tijd voor iets anders. Ik draag mijn werk in goed vertrouwen over aan mijn opvolgster: Bernadette Lek. Voor mij komt er meer tijd om te reizen, hobby's en ons huis in de Bourgogne. Mijn hond Barney heb ik beloftes gedaan. Met veel genoegen kijk ik terug op een groot aantal mooie werkjaren in mijn leven. Daar hebben patiënten en collega's van de kliniek aan bijgedragen. Dank je wel!

Ruud Bos

Hemofilie maatschappelijk werker

Save the date! Familiedag

7
SEPTEMBER
2019

Op zaterdag 7 september organiseert de Van Creveldkliniek weer haar jaarlijkse familiedag voor ouders en kinderen met ernstige en matig/ernstige hemofilie in de leeftijd van 0-6 jaar. Het belooft weer een gezellige dag te worden met informatiebijeenkomsten en leuke activiteiten. Broertjes en zusjes in dezelfde leeftijd en oma's en opa's zijn ook van harte welkom.

Ouders met kinderen in deze leeftijd ontvangen binnenkort een uitnodiging van ons.

Datum: zaterdag 7 september 2019

Locatie: Kinderdagverblijf – UMC Utrecht

Wie is die dokter?



De Van Creveldkliniek groeit. Niet alleen in aantal patiënten, maar ook in aantal collega's. Daar zijn wij erg trots op. Maar we realiseren ons ook dat dat betekent dat u wel eens een onbekend gezicht door de gang ziet lopen. Dit bleek ook

uit een aantal reacties van onze bezoekers die het tevredenheidsonderzoek op de iPad in de wachtkamer invulden. Wij hebben daarom een 'smoelenbord' gemaakt met foto's, naam en functie van het hele Creveld-team. Het bord

hangt naast de kapstok bij het secretariaat. En als u zich daarna nog afvraagt 'Wie is die dokter?', spreek hem of haar dan gerust aan. Wij stellen ons graag aan u voor!

Save the date!

Van Creveld Symposium

30

NOVEMBER
2019

Pijn is een veel gehoorde klacht van mensen met een bloedziekte. Zo kunnen spier- en gewrichtsbloedingen bij hemofilie en de ziekte van Von Willebrand erg pijnlijk zijn, maar ook mensen met sikkelcelziekte kunnen hevige pijn ervaren tijdens een sikkelcelcrisis.

Bent u geïnteresseerd in pijnbeleving, hoe het ontstaat en welke zaken hierbij een rol spelen? Kom dan op zaterdag 30 november naar het Van Creveld Symposium. Het symposium

is bedoeld voor alle patiënten van de Van Creveldkliniek. De voorbereidingen zijn momenteel in volle gang, maar noteer de datum alvast in uw agenda!

Datum: zaterdag 30 november 2019

Tijd: 11:00 – 16:00 uur

Locatie: UMC Utrecht

Minder plastic tassen
Jaarlijks gebruiken wij bijna
3.000.000.000 plastic tassen

170
GEMIDDELD PER PERSOON PER JAAR

EEN DEEL IN afvalbak

EEN DEEL IN zwerfafval

VERMINDEREN
Bring je eigen stevige tas mee

HERGEBUIKEN
Gebruik een plastic tas vaker

RECYCLEN
Minder plastic tassen weggooien

Plastic Heroes zak (zak-fas)

Plastic Heroes bak

Naar scheiding (door gerecycled)

Uit de behandelkamer

Als u stolling of materialen ophaalt bij de Van Creveldkliniek, denkt u er dan aan om een (grote) tas / tassen mee te nemen? Dit scheelt in het aantal plastic tassen dat wij mee geven. Zo dragen we allemaal bij aan een beter milieu.

Bron: www.rijksoverheid.nl

Kennisplatform voor zorgverleners van vrouwen met vrouwspecifieke bloedingsklachten

Veel vrouwen lopen jarenlang rond met hevige menstruatieklachten, zonder dat ze weten dat ze een stollingsstoornis hebben. Omdat zij vaak vanaf de eerste menstruatie hevig vloeien, en het menstruatiepatroon herkenbaar is van vrouwelijke familieleden met mogelijk dezelfde erfelijke stollingsstoornis, wordt niet altijd (direct) medisch advies gevraagd. Ook schaamte, stigmatisering en miskennis, mede door zorgverleners, spelen hierbij een rol. Helaas duurt het daardoor vaak jaren voor de diagnose stollingsstoornis wordt gesteld. Dr. van Galen (Van Creveldkliniek) en Lynnda Pekel (NVHP) hebben hard gewerkt aan het opzetten van het Nederlands Zorgnetwerk voor Vrouwen met een Stollingsstoornis (NZVS). Op Internationale Vrouwendag, 8 maart jl, heeft de NZVS haar Kennisplatform gelanceerd waar zorgverleners zoals huisartsen, gynaecologen en verloskundigen informatie kunnen vinden over bloedingsklachten bij vrouwen.

Het Kennisplatform kunt u vinden op www.bloedstolling-bij-vrouwen.nl.



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