



Van Creveldkliniek
vck-secretariaat@umcutrecht.nl

Fijne feestdagen!



DE FEESTDAGEN KOMEN ER AAN...

De wereld om ons heen is in beweging. Helaas niet altijd in positieve zin, maar in de Van Creveldkliniek bouwen we aan de toekomst. Vol goede moed zijn een aantal nieuwe medewerkers gestart die zich in deze editie aan u zullen voorstellen. Ook zijn er een aantal kersverse en zeer vernieuwende initiatieven gestart, die wij u niet willen onthouden.

Een kleine greep uit wat er gaande is in chronologische volgorde:

"Merry Christmas" voor patiënten met hemofilie B

Hemofilie B wordt veroorzaakt door een tekort aan stoffactor IX, ook wel genoemd de Christmas factor. In 2009 werden de positieve resultaten voor genterapie voor hemofilie B gepubliceerd. Dit komt steeds dichterbij. Momenteel wordt genterapie aangeboden in studieverband in Europa, waaronder in 4 centra in Nederland. Ook patiënten van de Van Creveldkliniek kunnen hiervoor in aanmerking komen. De selectie criteria zijn streng en

er zijn weinig plaatsen beschikbaar. Eventuele kandidaten zijn door ons benaderd. De verwachting is dat de 1e patiënt uit Utrecht in december 2015 is gestart.

"Happy New Year" voor patiënten met een trombocytenuwafwijking

Met trots lanceren we in het begin van 2016 een grote nationale studie naar trombocytenuwafwijkingen: de Trombopathie in Nederland (TiN) studie. Het UMC Utrecht heeft een nieuwe bloedplaatjestest ontwikkeld die veel beter in staat is het defect in het bloedplaatje op te sporen. In combinatie met DNA onderzoek worden in patiënten met een bloedplaatjesafwijking de nieuwste technieken gebruikt om de exacte oorzaak aan te kunnen tonen. Daarnaast is er veel aandacht voor de impact van deze ziekte op het dagelijks leven van de patiënt. Met de TiN studie komt er, na de HiN voor hemofilie en de WiN voor de ziekte van von Willebrand, nu ook veel aandacht voor deze groep.



► **“Happy Easter” voor hemofilie patienten met een hardnekkige remmer**

Rond april 2016 hopen we een nieuwe therapie voor de behandeling voor remmers tegen FVIII te kunnen starten. Het gaat hier om zogenaamde ‘mesenchymale stromaceltherapie’

waarbij bepaalde stamcellen van een gezonde donor worden gebruikt om het immuunsysteem te resetten.

Roger Schutgens

Van Creveldkliniek met vlag en wimpel geslaagd voor HKZ her-accreditatie

IN 2010 IS DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN HEMOFILIE-BEHANDELAREN (NVHB) GESTART MET HET OPSTELLEN VAN KWALITEITSNORMEN VOOR DE NEDERLANDSE HEMOFILIEBEHANDELCENTRA. HET DOEL HIERVAN IS OM DE KWALITEIT VAN ZORG VOOR PATIËNTEN MET HEMOFILIE EN AANVERWANTE STOLLINGSSTOORNISSEN IN NEDERLAND TE VERHOGEN. DEZE NORMEN ZIJN OPGESTELD IN SAMENWERKING MET STICHTING HKZ (HARMONISATIE KWALITEITSBEOORDELING IN DE ZORGSECTOR), DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN HEMOFILIE-PATIËNTEN (NVHP), DE INSPECTIE VOOR DE GEZONDHEIDSZORG, HET MINISTERIE VAN VWS EN DE ZORGVERZEKERAARS.

In 2014 is de Van Creveldkliniek voor het eerst bezocht door een HKZ-auditteam bestaande uit twee hemofilie-deskundigen, een arts en een verpleegkundige van een ander Hemofiliebehandelcentrum in Nederland en een lead auditor van DNV Business Assurance. Er werd gekeken naar diverse processen, zoals expertise van de zorgverleners, het aantal patiënten dat in onze

kliniek wordt behandeld, de communicatie en samenwerking met andere afdelingen en thuiszorg, maar ook meer administratieve processen zoals de wijze van vastleggen van informatie in het elektronisch patiëntendossier en het onderhouden van medische en verpleegkundige protocollen. Het auditteam had nog wat aandachtspunten maar was tevreden en beloofde dit met het HKZ-certificaat voor Hemofilie Behandelcentrum. In oktober 2015 werd de Van Creveldkliniek voor de jaarlijkse HKZ her-audit bezocht. Het auditteam concludeerde dat we goed hadden gewerkt aan de aandachtspunten. We zijn met vlag en wimpel geslaagd en zijn dus ook in 2016 een HKZ-gecertificeerd Hemofiliebehandelcentrum.

Voor een goede zorg is communicatie met de verschillende partners, zoals u als patiënt, van groot belang. In de wachtkamer hangt een ideeënbusje of klachtenbus. Dus heeft u een aandachtspunt dan horen we het graag.

OPTI-CLOT studie

OP DE VAN CREVELDKLINIEK LOOPT SINDE HALVERWEGE DIT JAAR EEN STUDIE GENAAMD OPTI-CLOT, DIE GEÏNITIEERD IS DOOR HET ERASMUS MC UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM ROTTERDAM.

Het doel van deze studie is om de hoeveelheid stollingsfactor VIII (FVIII) die rondom operaties wordt toegediend bij hemofilie A patiënten te baseren op de persoonlijke halfwaardetijd. Het is bekend dat patiënten de toegediende stollingsfactor allemaal in een ander tempo afbreken. Door de persoonlijke halfwaardetijd te gebruiken kun je beter uitrekenen wat een patiënt nodig heeft rondom een operatie. De gedachte achter deze studie is dat je hiermee flink zou kunnen bezuinigen op de hoeveelheid stollingsfactoren bij operaties.

Bij patiënten met ernstige hemofilie A wordt voorafgaand aan de

geplande operatieve ingreep een persoonlijke FVIII halfwaardetijd berekend met behulp van het toedienen van een dosis van de stollingsfactorproduct waarna er na 4, 24 en 48 uur bloed wordt afgenomen om het FVIII gehalte te bepalen.

Daarna wordt de patiënt door loting ingedeeld in één van de 2 behandelgroepen: dosering van FVIII rondom de operatie zoals het normaal gaat of dosering gebaseerd op de halfwaardetijd zoals berekend door de Rotterdamse onderzoekers. Na de operatie wordt dagelijks de hoogte van FVIII in uw bloed bepaald en op basis hiervan wordt door de onderzoeker de pompstand bepaald of de hoogte van de volgende bolustoediening.

Deelname aan dit onderzoek is uiteraard vrijwillig en alleen voor patiënten met ernstige hemofilie A.

Even voorstellen



Vanaf 17 augustus 2015 ben ik, **Annemieke Willemze**, als kinderhematoloog het behandelteam in de Van Creveldkliniek te Utrecht komen versterken. Daarmee zijn er nu twee kinderhematologen verbonden aan het Utrechtse hemofiliebehandelcentrum, tevens expertisecentrum voor stollingsstoornissen en goedaardige bloedziekten. Ik ben opgeleid in het LUMC tot kinderarts en promoveerde daar ook op onderzoek naar leukemie bij kinderen in 2009. Daarna specialiseerde ik me verder in kinderhematologie en transfusiegeneskunde in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam en bij Sanquin Bloedvoorziening. Sinds 2012 ben ik geregistreerd als kinderhematoloog. De laatste drie jaar woonde ik met mijn gezin in Denemarken waar ik werkte in het hemofiliebehandelcentrum in Kopenhagen en bij Novo Nordisk betrokken was bij de ontwikkeling van nieuwe hemofliemedicijnen, zoals langwerkend factor VIII en NovoSeven.

Ik ben heel enthousiast over de Van Creveldkliniek, want het “comprehensive care” centrum in Utrecht is toonaangevend in de wereld. Kinderen en volwassenen met stollingsstoornissen vinden hier alle diagnostiek, zorg en ondersteuning die ze nodig kunnen hebben onder één dak. En om de kwaliteit van zorg verder te helpen verbeteren is er vaak de mogelijkheid om deel te nemen in wetenschappelijk onderzoek.



Ik ben **Paul van der Valk** en werk sinds 1 juli bij de Van Creveldkliniek. Mijn aandachtsgebied zal vooral de hemofilie zijn. Als dokter Roosendaal weg is, zal ik de controle van zijn patiënten overnemen. Ik ben opgeleid als internist in Enschede en in het AMC Amsterdam. Na mijn opleiding was ik van 2011 tot 2012 staflid bij de vasculaire geneeskunde van het AMC en verantwoordelijk voor de volwassenenzorg binnen het hemofiliebehandelcentrum. Daarna heb ik diverse andere functies bekleed, onder andere bij de acute geneeskunde van het UMCU. Inmiddels heb ik de “haemophilia academy” in Edinburg gevolgd en word ik door de hemofilieartsen van de VCK verder ingewerkt in de details van de hemofilie zorg. Ik vind het leuk om te werken met patiënten met een chronische aandoening en met hen een band op te bouwen, om hiermee de meest optimale zorg te geven voor de individuele patiënt.



Ik ben **Simonne Oortwijn-De Loo**, per 1 november werkzaam als researchverpleegkundige op de Van Creveldkliniek.

Na jaren gewerkt te hebben in de klinische zorg van revalidatie was ik toe aan een hele andere baan. De afgelopen vier jaar heb ik als researchverpleegkundige gewerkt in het AMC op de afdeling interventiecardiologie. Het werken in de research bevalt mij goed, maar werken in het UMC kost minder reistijd en ik wilde wel meer gaan werken. En zo kon ik samen met Marianne Versloot een duobaan invullen in de Van Creveldkliniek. Ik werk op dinsdag, woensdag en vrijdag en Marianne de andere dagen. De Van Creveldkliniek doet mij, in positieve zin, denken aan de sfeer van de revalidatie. Er houden zich veel disciplines bezig met een selecte patiëntengroep en de patiënt wordt soms intensief maar zeker langdurig gevolgd. Dit spreekt mij zeker aan.

Ik woon met mijn man en twee dochters in Amersfoort en mijn hobby's zijn sporten, m.n. tennis en zeilen, buitenactiviteiten en klussen in huis.

De afgelopen weken ben ik hartelijk ontvangen door alle medewerkers die erg betrokken zijn bij de kliniek, dat geeft een heel goed gevoel. Ik heb er zin in!

Moedermeeting

EEN AANTAL MOEDERS VAN KINDEREN MET HEMOFILIE HEEFT AANGEGEVEN DAT HET ZO JAMMER IS DAT JE ELKAAR NIET MEER SPREEKT NADAT JE NIET MEER VOOR DE FAMILIEDAG IN AANMERKING KOMT. DAT IS TOCH DE PLEK WAAR JE ALS OUDERS ONDERLING ERVARINGEN KUNT DELEN.

Om aan deze vraag gehoor te geven hebben we op zaterdag 7 november 2015 voor het eerst voor deze groep een moedermeeting georganiseerd op de VCK.

Moeders van jongeren van 6 tot 18 jaar ontmoetten elkaar die middag. Onder het genot van een hapje en drankje hield Dr. Marlies Schrijvers (verpleegkundig wetenschapper) een presentatie over zelfmanagement bij jongeren. Vervolgens kwamen de volgende onderwerpen ter sprake:

- Wanneer gaan de jongens zelf leren prikken
- Reizen zonder ouders.
- Uitgaan en drinken.
- Omgaan met eigen verantwoordelijkheid.
- Transitie van kinderarts naar volwassenarts.



Uiteraard was er tijd voor discussie en werd gezellig gebabbeld. Al met al kunnen we terug kijken op een zeer geslaagde en gezellige 1ste moedermeeting.

Onderzoek naar zelfmanagement en therapietrouw bij hemofilie

PATIËNTEN MET ERNSTIGE HEMOFILIE DIENEN TOT DRIE KEER PER WEEK STOLLINGSFACTORCONCENTRAAT TOE VIA EEN INJECTIE. TACHTIG PROCENT DOET DIT ZELF THUIS. OM DEZE BEHANDELING OPTIMAAL UIT TE VOEREN ZIJN ZELFMANAGEMENTVAARDIGHEDEN EN THERAPIETROUW BELANGRIJK. MARLIES SCHRIJVERS (VERPLEGINGSWETENSCHAPPER VAN CREVELDKLINIEK) ONDERZOCHT WAT HIER AAN TEN GRONDSLAG LIGT EN HOE DIT IN DE TOEKOMST AANGEPAKT KAN WORDEN.

Lastige behandeling

Behandeling met stollingsfactorconcentraat is belangrijk om bloedingen in gewrichten, het centraal zenuwstelsel en spieren te voorkomen. Deze behandeling is niet altijd makkelijk uit te voeren voor de patiënt. Schrijvers: "De patiënt moet het middel zelf drie keer per week toedienen om voldoende beschermd te blijven. Aan deze behandeling komt geen einde, patiënten zijn hier hun leven lang aan gebonden. Zelfmanagement en therapietrouw spelen daarom een belangrijke rol bij de behandeling."

Zorg op maat

Onderzocht werd onder andere bij patiënten of ze het middel op de juiste wijze toedienen en waarom patiënten wel of niet de behandeling volgens de afspraken met de arts uitvoeren. Hieruit bleek dat ouders van kinderen met hemofilie de voorgeschreven behandeling goed volgden. Echter volwassenen vonden dit

vaak lastiger, en bleek dat 20% ontrouw was aan de voorgeschreven behandeling. De belangrijkste redenen voor het niet nemen van de profylaxe waren problemen met het inpassen van de infusies in het dagelijks leven en gebrek aan acceptatie van de hemofilie. Daarentegen waren de vaardigheden voor het toedienen van profylaxe heel goed, 96% lukt het om in één keer raak te prikken. Handen wassen en het invullen van het logboek werden vaak overgeslagen of vergeten. Schrijvers: "Inzicht in het proces van zelfmanagement en therapietrouw is belangrijk. Het kan nieuwe patiënten helpen om de techniek van het injecteren sneller te leren, te verbeteren en beter met de hemofilie om te leren gaan. Patiënten krijgen dan ook gerichtere zorg op maat".

Nieuw programma

Naar aanleiding van de resultaten uit het onderzoek is Marlies bezig met de ontwikkeling van een programma om patiënten beter te ondersteunen bij hun behandeling. Mensen die problemen hebben met het toedienen en plannen van de infusies, krijgen een digitaal zelfmanagementprogramma en extra individuele begeleiding van de hemofilieverpleegkundige. Mensen die meer moeite hebben met de acceptatie van hemofilie, doorlopen een groepsprogramma gericht op de acceptatie. Vervolgens wordt onderzocht wat het effect is van de interventies op therapietrouw, ziekte-uitkomsten en kosten. "Het programma is gericht op het verbeteren van ziekte-acceptatie, zelfmanagement en therapietrouw en is online en in

- ▶ groepsverband te volgen. Uiteindelijk hopen we dat het programma patiënten helpt om hun behandeling optimaal uit te voeren zodat ze langer kunnen blijven werken en een eventuele vervolgbehandeling, zoals een operatie voorkomen kan worden". Het streven is om in het voorjaar van 2016 een

proef-training te starten. Mocht u hier meer informatie over willen dan mag u met Marlies contact opnemen via L.H.Schrijvers-3@umcutrecht.nl. Marlies is gepromoveerd op 30 september aan de Universiteit Utrecht.

Trainers gezocht voor "Hemofilie Uitgedaagd" online

IN HET VOORJAAR VAN 2016 GAAT DE ONLINE TRAINING "HEMOFILIE UITGEDAAGD" VOOR VOLWASSENEN MET HEMOFILIE VAN START. DAAROM ZIJN WE NU OP ZOEK NAAR TRAINERS DIE DEELNEMERS WILLEN BEGELEIDEN TIJDENS DE TRAINING.

Hoe ziet de training eruit?

De online training van "Hemofilie Uitgedaagd" is een zelf-managementtraining waarin de deelnemers op basis van persoonlijke doelen, kennis en vaardigheden aanleren. De training bestaat uit vier basismodules en een aantal vervolgmogelijkheden. De deelnemer kiest zelf welke vervolgmogelijkheden hij volgt, op basis van de persoonlijke doelen voor de training. De deelnemer kan ieder moment starten, de doorlooptijd is drie maanden.

Wat vragen we van jou?

Als trainer begeleid je de deelnemer gedurende de training. Je hebt contact met de deelnemer via drie chatbijeenkomsten, het versturen en ontvangen van berichten en het volgen van de deelnemer op het forum. Je begeleidt maximaal drie deelnemers tegelijk. Bovendien vorm je een duo met een andere trainer, zodat je elkaar kunt ondersteunen en adviseren tijdens het traject. We verwachten dat verspreid over de periode van drie maanden dit in totaal 1 tot 1,5 dag van jouw tijd vraagt per deelnemer.

- Je hebt zelf hemofilie en gebruik minimaal 1 keer per week profylaxe;

- Je hebt interesse om anderen te begeleiden en steunen met hun hemofilie;
- Je hebt ervaring met social media en bent handig met de computer;
- Je beheerst de Nederlandse taal;
- Je bent beschikbaar voor het begeleiden van 1 tot maximaal 3 deelnemers tegelijkertijd (ongeveer dagdeel per deelnemer).

Wat bieden we jou?

- Een train-the-trainer cursus afgestemd op de online training;
- Je wordt lid van de trainersgroep "Hemofilie Uitgedaagd";
- Samenwerken met de andere trainers in een team;
- Jaarlijks nascholing;
- Begeleiding tijdens het verzorgen van de training.

Spreekt bovenstaande jou aan? Wil je graag jezelf ontwikkelen als trainer voor de online training? En wil je graag andere mensen helpen om te gaan met hemofilie door een zelf-manager te worden? Meld je dan aan als trainer voor de online training van "Hemofilie Uitgedaagd".

Hoe verder?

Stuur een mail met je gegevens voor aanmelding naar info@hemofilieuitgedaagd.nl. Na je aanmelding ontvang je een uitnodiging voor een telefonisch intakegesprek. Na een positieve intake volg je het train-the-trainer programma waarin je ook zelf met de training aan de slag gaat.

DEZE TRAIN-THE-TRAINER CURSUS ZIET ER ALS VOLGT UIT:

Avond 1: Uitleg over de online training "Hemofilie Uitgedaagd": concept, programma en delen van ervaringen

Avond 2: Het begeleiden van de online training: wat vraagt dit van jou als trainer?

Avond 3: Hoe werkt online communicatie? Hoe geef jij hier invulling aan?

Datum training: Dinsdag 8, 15, 22 maart - 18.30 tot 20.30 uur, in Duwboot 20, Houten

Verslag familie dag 2015

5 SEPTEMBER WAS HET ZOEVER, DE FAMILIEDAG VAN DE VAN CREVELD-KLINIEK. DIT WAS DE DERDE KEER DAT WE MET ONS DRIEËN EN DE OMA'S EN OPA'S OP STAP GINGEN. ONZE ZOON LUUK VINDT DIT ALTIJD ERG GEZELLIG. WE KIJKEN ER DAN OOK ELK JAAR WEER NAAR UIT. OOK DIT JAAR ZIJN WE WEER ONTVANGEN MET KOFFIE, LIMONADE EN GEBAK. HIERNA HEBBEN WE HET SPEL PETJE OP PETJE AF GESPEELD, WAARIN WEER EEN HOOP WEETJES OVER HEMOFILIE WAREN VERWERKT. DIT JAAR WAREN WE TROUWENS ERG GOED!

's Ochtends het informatieve gedeelte met een presentatie van een kinderfysiotherapeut over meedoen en winnen! Goed om te horen dat de focus nu ligt op het samen kijken wat er allemaal wél kan. De tweede presentatie werd gegeven door twee kinderpsychologen en ging over de psychosociale impact van hemofilie op het alledaagse kinderleven. Helaas moest deze presentatie in sneltreinvaart vanwege het drukke programma. Toch kon je in deze korte tijd wel merken dat het onderwerp leeft bij de aanwezige gezinnen, met name op het gebied van prikangst.

Ondertussen vermaakten de kinderen zich op het kinderdagverblijf met poppentheater Kris Kras. Dit was zoals elk jaar weer goed geregeld. De lunch zou dit jaar plaatsvinden in de tuin van het kinderdagverblijf zodat de kinderen vrij konden spelen, maar het weer gooide de roet in het eten. We zijn daarom maar in de tent gebleven. Na de lunch het middagedeelte: een



voorstelling van Circus Magica! Luuk, net twee jaar, vond het in het begin 'eng' zoals hij dat zo mooi zei. Het duurde even voordat we hem weer de tent in kregen en de tranen weg waren. Even later stond hij vooraan te springen met een doek in zijn hand en een lach op zijn gezicht. Dat zijn van die geluksmomentjes. Zo gaat dat op de familiedag, met een lach en een traan.

Het is erg leuk om de families elk jaar weer te zien en te spreken en om kennis te maken met de nieuwe gezinnen.

Tot volgend jaar allemaal!!
Paul, Marijke en Luuk

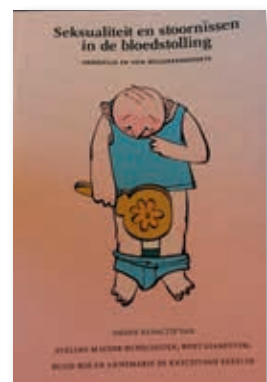
Nieuw verschenen boekje over seksualiteit

TIJDENS DE LAATSTE NVHP VERGADERING WERD HET EERSTE EXEMPLAAR VAN BOEKJE "SEKSUALITEIT EN STOORNISSEN IN DE BLOEDSTOLLING" UITGEREIKT AAN DE VOORZITTER VAN DE NVHP AD SCHOUTEN.

Het boekje is een vertaling van "Sexuality and bleeding disorders". Het is uitgegeven door de Van Creveldkliniek om seksualiteit beter en makkelijker bespreek-

baar te maken. Naast algemene voorlichting is er aandacht voor problemen waar iemand met hemofilie tegen aan kan lopen en tips wat je er aan zou kunnen doen. Verder zijn er interviews met patiënten in opgenomen.

Het boekje wordt gratis verstrekt. U kunt er bij een volgend polikliniek bezoek om vragen.



Van het secretariaat

Wist u dat ...

- U het bestellen van stolling het beste via onze website kunt doen. Kijk hiervoor op <http://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Van-Creveldkliniek>.
- Het telefonisch bestellen van stolling kan op maandag, woensdag of vrijdag van 8.00 uur – 12.00 uur.
- Alle bestellingen van stolling die vóór woensdag 12.00 uur gedaan zijn, de vrijdag erna afgehaald kunnen worden bij de apotheek of op de VCK.
- U alleen mag parkeren bij de Van Creveldkliniek als u in het bezit bent van een invalidenkaart of in het geval van een spoedeisende behandeling.
- Alle reeds verstrekte douanebrieven en reisgidsen geldig blijven, u heeft dus niet jaarlijks een nieuwe nodig.

Even voorstellen



Ik ben **Evelyn de Groot**. Sinds 1 september ben ik werkzaam bij de Van Creveldkliniek als senior beleidsmedewerker. Ik heb een promotieonderzoek in de benigne hematologie afgerond en ben daarmee goed thuis in de ziektebeelden die bij ons behandeld worden. Als beleidsmedewerker zal ik meewerken om de recent toegekende status van expertisecentrum te behouden en te verbeteren. Daarnaast heb ik de HKZ en JCI certificeringen in mijn portefeuille, begeleid ik diverse interne en externe samenwerkingsprojecten en ben ik lid van de antistollingscommissie van het UMC Utrecht als trombosevigilantiefunctaris.



Mijn naam is **Marianne Versloot** en sinds juli 2015 werk ik als researchverpleegkundige bij de Van Creveldkliniek en maak ik deel uit van het researchteam. Ik ben jaren werkzaam geweest als verpleegkundige op de longafdeling. De afgelopen 14 jaar heb ik op verschillende afdelingen als researchverpleegkundige gewerkt binnen het UMC Utrecht, o.a bij Infectieziekten, Geriatrie en op de Intensive Care. De Van Creveldkliniek is een heel bijzondere plek in het UMC Utrecht waar alle disciplines nauw met elkaar samenwerken om de zorg voor onze patiënten zo goed mogelijk te regelen en ik kan hier nog heel veel leren! Misschien wel tot ziens!

Overpeinzing van een moeder

VORIGE WEEK REED IK NAAR DE VAN CREVELDKLINIEK MET TRISTAN. HET WAS EEN "GEWONE" CONTROLE AFSpraak, EEN VAN DE VELE DIE WIJ IN DE AFGELOPEN 18 JAAR VAN ZIJN LEVEN HEBBEN GEHAD. ONDERWEG REALISEERDE IK MIJ OPEENS DAT DIT WEL EENS DE LAATSTE AFSpraak ZOU KUNNEN ZIJN, SAMEN MET HEM. VOLGENDE KEER HEEFT HIJ ZIJN RIJBEWIJS EN KAN HIJ ZELF GAAN. BOVENDIEN WAS DIT DE AFSpraak WAARBIJ HIJ OVERSTAPTE VAN DE KINDER-ARTS NAAR DE VOLWASSENARTS. DE AFSpraak KWAM IN EEN ANDER DAGLICHT TE STAAN.

Vanaf zijn geboorte zijn wij al verbonden aan de van Creveldkliniek, het WKZ en het UMC. Maandelijks, soms wekelijks, waren wij daar te vinden. Hij heeft verschillende ziekenhuisopnames gehad. Portacath in, portacath uit. Er is een mooi prikboekje van hem gemaakt. We kennen de voornamen van de verpleegkundigen, artsen en secretaresses. Maken een praatje in de wachtkamer met andere ouders. Zijn zorg was onze zorg. Wij hebben hem al vrij vlot leren prikken. Op vakantie belden wij op om te horen hoe wij moesten handelen bij een gebroken arm. Met een elleboog bloeding waren wij uren zoet met MRI's en echo's en heen en weer overleg. Wij vergaten logboekjes en ontwikkelde maar geen goede prik regelmaat. Het afgelopen jaar is de verantwoordelijkheid langzaam verschoven van ons als ouders naar Tristan toe. Wij prikken steeds minder vaak. Tristan bestelt zelf zijn stolling en wij overleggen of een blessure een bloeding is of dat het niets bijzonders is.

En nu deze laatste afspraak. Met weemoed loop ik door de gangen van het ziekenhuis. Wat ligt hier een geschiedenis! Ik realiseer mij dat ik Hannie misschien wel voor de laatste keer spreek. Ik groet Karen, die ik ook privé ken, en weet dat ik haar nog wel een keer zal zien. Wij lachen nog een laatste keer met Kathelijne over onze inconsequente zorg en constateren tevreden dat het goed met Tristan gaat. Ik realiseer me dat dit ook loslaten is. Tristan neemt zelf de verantwoordelijkheid voor zijn gezondheid. Ik hoef niet meer mee naar ziekenhuiscontroles. Ik zal steeds minder op de hoogte zijn van zijn bloedingen, en vraag alleen nog maar soms of hij zijn prikschema in de gaten houdt. Met dat hij volwassen wordt, valt ook deze zorg weg. Het is een rare gewaarwording dat iets wat zo'n onderdeel van mijn leven is geweest, nu naar de achtergrond verdwijnt. Van Creveldkliniek, bedankt. Bedankt voor de zorg die jullie hebben verleend, en nog zullen verlenen. Bedankt voor jullie persoonlijke aandacht en betrokkenheid. Bedankt voor bezoeken in het ziekenhuis tijdens opnames, beschikbaar zijn voor telefoontjes, en het blijven lachen als wij weer eens een afspraak waren vergeten. Jullie zijn toppers!

Groetjes van een dankbare moeder.

Marit Hofman Brandsma

Survivalkamp Van Creveldkliniek 2015



EEN WEEKEND LANG SURVIVALLEN ONDER BEGELEIDING VAN DE VAN CREVELDKLINIEK, DAT WAS WAT WIJ, 17 JONGENS MET HEMOFILIE, MOCHTEN DOEN VAN 18 TOT EN MET 20 SEPTEMBER. VRIJDAG EIND VAN DE OCHTEND VERTROKKEN WE MET DE BUS. SOMMIGEN KENDEN ELKAAR, MAAR DE MEESTEN KENDEN ELKAAR NIET. TOEN WE EENMAAL ONDERWEG WAREN BEGONNEN DE KENNISMAKINGEN, DE GESPREKKEN, KWAMEN DE KAARTEN UIT DE TAS, WERD ER GEGETEN EN VOORAL HEEL VEEL GELACHEN. EEN GESPREKJE HIER EN DAAR MET DE LEIDING, EVEN VERTELLEN HOE HET MET JE GAAT. VOL SPANNING OVER WAT ER GAAT GEBEUREN TIJDENS HET KAMP EN VOL VERWACHTING OVER DE ANDERE ONBEKENDE JONGENS.

Het kamp zelf dan, gelijk de eerste dag waren we actief. We deden mee aan expeditie Robinson in het klein, in drie teams, rood, groen en blauw. Een erg spannende nek aan nek race, waarbij team blauw er met de overwinning vandoor ging. 's Avonds gezellig met elkaar eten, spelletjes doen en lekker chillen in onze slaapkamers.

Dag 2, het programma hangt aan de muur in de grote centrale bungalow. Er staat iets heel vreemds, voor ons gevoel, 9 uur: prikken. Oh ja, ik ben niet de enige die moet prikken, niet de enige met hemofilie en niet de enige die daar altijd maar mee zit en aan moet denken. Het is een heel speciaal gevoel, ik voel me echt verbonden met deze andere kinderen, niet die ene jongen met die zeldzame ziekte, even hetzelfde als anderen en vooral het gevoel dat je er niet alleen voor staat. Het was ook de dag van het raften en wandklimmen, wat echt zo ontzettend gaaf was en waar velen hun angsten hebben overwonnen.

De laatste dag van ons kamp alweer, bijna naar huis, weg van deze jongens. Wat gaan we dit toch missen, het was zo kort en toch leken het weken die we samen waren. We waren, en zijn dat nog steeds, zo'n hechte groep. Nog een laatste activiteit staat er op het programma, high ropes. Het klimbos en de hoge tokkelbaan zijn voor ons gereserveerd. Als grootsten en oudsten mochten Wesley en ik als eerste de tokkelbaan op, onze laatste activiteit, om de rest op te kunnen vangen. Wat was het gaaf om ze allemaal, een voor een, naar beneden te zien komen en te beseffen, zij zijn net als ik, en wat gaan ze er goed mee om. Dat geeft je die energie en de mindset om je er doorheen te slaan, wanneer je een tegenslag krijgt.

Wesley (15): Het was een leuk en geslaagd kamp waarbij we heel veel leuke dingen hebben gedaan. Naast de activiteiten was het ook nog heel leuk met de anderen jongens en we hebben samen heel veel lol gemaakt. Het is ook fijn om even een soort van te vergeten dat je hemofilie hebt omdat we het allemaal hebben, er normaal over gepraat kan worden en omdat je ervaringen kan opdoen van anderen. Het was echt top!!!

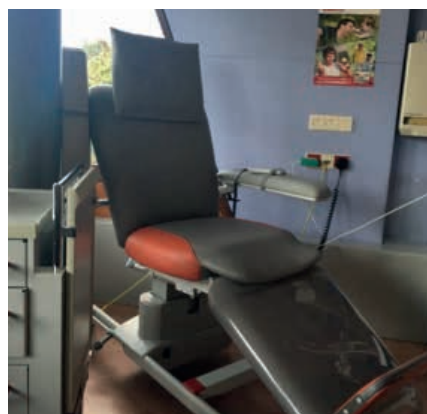
Al met al hebben we super genoten van dit kamp en wat was het gaaf dat dit allemaal gesponsord werd, want de ontmoeting met deze jongens is echt onbetaalbaar. Ik hoop alle jongens snel weer te zien tijdens een andere activiteit van de Van Creveldkliniek.

Geschreven door: Ruben Slingerland (15) & Wesley Frishert (15)

Nieuws uit de behandelkamer

Sinds medio oktober is behandelkamer 1 in het bezit van deze prachtige nieuwe stoel. Hij is nog op zicht en over de kleur zijn we het nog niet helemaal eens met elkaar maar dat gaat allemaal goed komen. De oude stoel was na vele jaren trouwe dienst echt aan vervanging toe en voldeed niet meer aan de huidige normen.

We zien u graag zitten op onze nieuwe troon!



De jaarlijkse Indonesië reis

OOK DIT JAAR ZIJN WIJ, PIET DE KLEIJN EN EVELIEN MAUSER, NAAR INDONESIA GE-WEEST. HET BEZOEK WERD GESPONSORD DOOR DE WFH, ALS VOOR BEREIDING OP EEN MOGELIJKE TWINNING TUSSEN UTRECHT, SOLO EN YOGYAKARTA.



We begonnen dit keer in Yogyakarta, waar eerst een aantal presentaties over hemofilie werd gegeven, gevolgd door een workshop fysiotherapie. Piet werd geassisteerd door Prof Angela Tulaar, een revalidatiearts uit Jakarta en door Katrien een fysiotherapeut uit Klaten. Er was wel een verschil in aanpak. Waar men in Indonesië meer kijkt naar de functie van een gewricht, kijken wij meer naar het functioneren van iemand en wat hij wil bereiken. Met een kromme elleboog kun je immers prima leraar worden. Dat is een van de doelen die we hebben bij elk bezoek: duidelijk maken dat je moet kijken naar het functioneren en de deelname in de maatschappij (participatie), en realistische doelen stellen. Daarnaast promoten we actief lichamelijk onderzoek en actieve functionele oefentherapie. Op deze wijze worden

zoveel mogelijk bloedingen voorkomen. Dat is in Indonesië, waar profylaxe zelden wordt gegeven, extra belangrijk. De tweede dag van ons bezoek aan Yogyakarta zagen we ongeveer 22 patiënten, van wie de meesten al, ondanks hun jonge leeftijd, enkele slechte gewrichten hadden. We kochten voor een aantal kinderen krukken zodat ze de knieën en enkels niet te veel blijven belasten als ze een bloeding hebben en één jongen kreeg twee braces. De laatste dag werd overeengekomen dat er in Yogyakarta ook een multidisciplinair behandelteam wordt opgericht. Hierna vertrokken we naar Solo dat 200 km verder op ligt.

In Solo werd weer begonnen met een Symposium en een workshop fysiotherapie. Ook hier werden meerdere presentaties gegeven, niet alleen tijdens het symposium maar ook voor revalidatieartsen en kinderartsen. We zagen weer patiënten met ernstige contracturen. Niet alleen doordat er minder stolling beschikbaar is, maar ook doordat men zich er niet van bewust is dat je tijdens een bloeding het gewricht niet te veel moet belasten (dus krukken gebruiken of een sling dragen) en dat je nadat een bloeding is gestopt moet oefenen om de functie en spierkracht weer te verbeteren. Ook hier werden krukken gekocht.

Omdat het de bedoeling is om volgend jaar ook met Solo te gaan Twinnen hebben we kennis gemaakt met de mensen die deel zullen gaan uitmaken van het multidisciplinaire behandelteam en werd uitgelegd wat het doel van onze komst is.

Tenslotte gingen we naar Semarang. Hier is een erg actieve patiënten vereniging die zijn best doet om de artsen te interesseren voor de hemofiliebehandeling. Dat lijkt al aardig te lukken. Samen met de kinderartsen werd een symposium georganiseerd, dat goed werd bezocht. In de middag was er een

workshop voor fysiotherapeuten waarbij ook revalidatieartsen aanwezig waren. De volgende dag waren we op bezoek bij het revalidatiecentrum waar we een aantal patiënten zagen met wie we bedside teaching gaven. De aanwezige revalidatieartsen waren erg geïnteresseerd en we werden uitgenodigd om de volgende dag nog een presentatie over de beginselen van hemofilie en de fysiotherapie bij hemofilie te geven. Ook hydrotherapie werd gepromoot, vooral omdat in Semarang op twee locaties mogelijkheid hiervoor is. Al met al een veel belovende start.

Wat we in alle drie de centra misten was de betrokkenheid van een maatschappelijk werker. Door de vele bloedingen is het schoolverzuim hoog en het opleidingsniveau laag. In een land waar geen sociale uitkeringen zijn is dit een belangrijk aandachtspunt. We hopen volgend jaar hier verder op in te gaan.



Uit de behandelkamer

Met een bleek en ernstig bekkie komt Joop de behandelkamer in. Het is de zoveelste keer in korte tijd dat hij stolling moet hebben. Joop is twaalf en heeft matig ernstige hemofilie A (4% factor VIII). Zijn hele leven heeft hij nog maar weinig stollingsproblemen gehad en hij is er dus niet aan gewend regelmatig te worden geprikt. Dit jaar heeft hij echter behoorlijk pech. Eerst valt hij met zijn fiets en heeft een bloeding in zijn bovenbeen, dan verzwikt hij zijn enkel en nu heeft hij slijmvliesbloedingen die steeds maar terug komen en loopt bij de kaakchirurg. Er moeten twee kiezen uit en Joop wordt vijf dagen na behandeld met stolling. Het is dit jaar al de 21-ste keer dat er een naald in moet en Joop is er helemaal klaar mee. Helaas heeft hij ook nog eens niet erg makkelijk aanprikbare vaten. Wij doen ons best het zo makkelijk mogelijk voor hem te maken. Rustig de tijd nemen, bananenspray, de stuw band niet te lang en niet te strak laten zitten. Voor wie zich afvraagt wat bananenspray is: Het is een verdovende vloeistof die op de prikplaats gespoten wordt. Het ruikt en smaakt naar banaan, vandaar de naam. Het helpt allemaal niet, Joop begint te hyperventileren. Tijd om ons geheime wapen in te zetten: Het VAS-team!!!



Het Vasculair Acces Serviceteam is een team van 6 anesthesie-medewerkers die een eigen ruimte hebben in de buurt van de operatiekamers. Ze hebben superveel ervaring met prikken en bovendien kunnen ze met behulp van een echo apparaat een vat opzoeken dat van de buitenkant niet goed te voelen of te zien is, om daar dan een waaknaald in te brengen. Dit gaat eigenlijk altijd goed. Ze zijn laagdrempelig en na telefonisch

overleg kunnen we altijd bij hen terecht. Verder zijn ze stuk voor stuk nog erg aardig ook en service gericht. Joop kreeg een waaknaald en de daarop volgende dagen werd zijn stolling door het naaldje gegeven. Wij blij, Joop blij.

Dank je wel VAS-team

Dokter Roosendaal gaat met pensioen

Na een periode van 27 jaren werken in de van Creveldkliniek ga ik per maart 2016 met pensioen.

De meesten van u heb ik het afgelopen half jaar tijdens de controle bezoeken hierover geïnformeerd. Dit bericht was vaak aanleiding om nog eens terug te kijken naar de afgelopen jaren, naar de ontwikkelingen in de hemofilie behandelingen en wat dit voor u heeft betekend.

Vaak was tijdens dit polibezoek mijn opvolger Dr van der Valk aanwezig om alvast met u kennis te maken. De continuïteit van zorg en ook het bekend zijn van uw persoonlijk verhaal en medisch verleden voor wat betreft de hemofilie zijn in goede handen.

Ik kijk met voldoening terug op mooie dienstjaren in de van Creveldkliniek.

Degenen die ik gemist heb en ook wellicht niet meer zal zien: heel veel goeds in goede gezondheid de komende jaren in de van Creveldkliniek

Dr Roosendaal

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 Multimedia, marketing en communicatie, UMC Utrecht