



**Van Creveldkliniek**  
vck-secretariaat@umcutrecht.nl

## Inleiding

Voor u ligt alweer de najaarseditie van de Prikpost van 2016. Een goed moment om terug te kijken op het laatste jaar. Onder het motto: successen moet je vieren!

Een beknopt overzicht:

- Het skikamp en de familiedag waren zoals altijd een groot succes!
- In maart is dr Roosendaal met pensioen gegaan. Het gaat hem goed. Zijn taken zijn overgenomen door dokter Paul van der Valk; de meesten van u hebben hem ondertussen ontmoet.
- Voor het eerst hebben wij een patiënt met hemofilie B behandeld met gentherapie. De tussentijdse resultaten zijn al gepresenteerd op een internationaal congres. De procedure verliep voorspoedig en het resultaat is bemoedigend! Zodatig, dat er volgend jaar een nieuwe gentherapie studie voor hemofilie B zal plaatsvinden.
- De Stavanger fietsgroep ([www.bloedverwanten.eu](http://www.bloedverwanten.eu)) die we medisch hebben voorbereid heeft de eindstreep in Noorwegen glansrijk gehaald!
- In november hebben we voor de derde keer de HKZ kwaliteitsvisiting behaald.
- Piet de Kleijn is de eerste voorzitter van de Europese fysiotherapie commissie van de EAHAD (European Association Hemophilia and Allied Disorders) geworden.
- Het paramedisch Van Creveldsymposium werd goed bezocht en toonde de grote meerwaarde van paramedische zorg, zoals fysiotherapie, maatschappelijk werk en psychologie.
- Dit jaar zijn dr Mauser-Bunschoten, Piet de Kleijn en Ruud Bos afgereisd naar Indonesië, om voor de Wereld Federatie Hemofilie de zorg voor hemofilie in minder ontwikkelde landen te verbeteren.

Lees verder op pagina 2 >

- > We hebben ook weer veel plannen voor de toekomst. Een belangrijke beslissing is dat we gaan verbouwen. Door de groei in aantal patiënten en personeel is er behoefte aan meer spreekkamers. Eind december zal een begin worden gemaakt met de verplaatsing van de koelcel. Begin 2017 zullen grotere werkzaamheden worden verricht. Verder zal per 1 januari 2017 ons team versterkt worden door een tweede kinderarts: dokter Idske Kremer Hovinga.

Tenslotte is ons afdelingshoofd, dr Roger Schutgens per 1 december benoemd tot hoogleraar met als aandachtsgebied klinische trombose en hemostase.

We houden u zo goed mogelijk op de hoogte. Van het reilen en zeilen van de kliniek. Kijk daarvoor ook op onze website ([www.vancreveldkliniek.nl](http://www.vancreveldkliniek.nl)) of op onze facebook pagina.



Wij wensen u fijne feestdagen en een voorspoedig en gelukkig 2017.

*Roger Schutgens*

## Training “leven met hemofilie”: eerste succesvolle stappen gemaakt

*Door Ruud Bos en Marlies Schrijvers*



Het is voor iedere patiënt een uitdaging om een balans te vinden tussen de dingen die de hemofilie van je vraagt en hoe men het liefste het leven zou willen leiden. Velen stoeien met de gevolgen van hemofilie, zoals niet meer lang kunnen wandelen, niet meer kunnen sporten of het feit dat hemofilie erfelijk is en men het dus door geeft. Hierdoor kunnen emoties als boosheid en frustraties ontstaan, die het dagelijkse leven er niet makkelijker op maken. Om hiermee om te leren gaan is er een training ontwikkeld: ‘Leven met hemofilie’.

### Leven met hemofilie

Leven met Hemofilie is een groepstraining, waar momenteel 8 patiënten van verschillende leeftijden aan deelnemen.

Men leert gedachten en gevoelens over pijn, beperkingen en frustraties uit te dagen en het “moeten” los te laten om zo op een gemakkelijker manier met de feitelijke omstandigheden van de hemofilie om te gaan. Er wordt vooral naar de toekomst gekeken en aan de persoonlijke idealen en doelen in het leven gewerkt. De deelnemers gaan aan de hand van oefeningen voor zichzelf en met elkaar actief aan de slag. Het ontmoeten van medepatiënten in dezelfde situatie en het kunnen delen van ervaringen zijn een belangrijke meerwaarde van de training.

### Eerste reacties van deelnemers

Momenteel is de eerste training halverwege. De deelnemers zijn heel enthousiast en maken voor zichzelf al een verschil. Een greep uit de eerste reacties:

- ‘Ik merk dat ik het al veel makkelijker vind om over mijn beperkingen na te denken’
- ‘Ik ben rustiger geworden en probeer minder gefrustreerd te zijn’
- ‘Ik zie er minder tegen op om hulp te vragen’
- ‘Ik heb weer lol in bepaalde activiteiten’
- ‘Ik heb het al veel meer geaccepteerd’

Als u nieuwsgierig bent geworden en denkt dat deze training iets voor u zou kunnen betekenen, dan kan u contact opnemen met Ruud Bos, maatschappelijk werker: 088 75 735 48 of via [R.Bos@umcutrecht.nl](mailto:R.Bos@umcutrecht.nl).

De volgende training zal starten in het voorjaar 2017.

# Even voorstellen



Mijn naam is **Karin de Vos** en ik ben afgelopen augustus in de Van Creveldkliniek komen werken als managementassistente. Ik ondersteun met name Dr Schutgens, die naast het behandelen van patiënten taken heeft op het gebied van onderwijs en onderzoek en ook manager is van de Van Creveldkliniek.

Ik heb ervaring in de gezondheidszorg als doktersassistente bij een huisarts en als (medisch) secretaresse bij de medische dienst en van een locatiemanager bij een verpleeghuisinstelling. Ik vind het erg leuk om nu in een andere omgeving werkzaam te zijn waar op een kleine oppervlakte veel wordt gedaan om de patiëntzorg te ontwikkelen en te verbeteren.

## Familiedag 2016

**Op zaterdag 3 september was onze jaarlijkse familiedag. Deze dag is voor patiëntjes tot en met 6 jaar met ernstige hemofilie en hun familie. De locatie was het kinderdagverblijf van het UMC Utrecht. De weergoden waren ons gelukkig positief gezind.**

De opkomst was grandioos. Veel bekende maar ook een flink aantal nieuwe gezichten hadden de moeite genomen om te komen. De kinderen werden vermaakt met een poppenkast,

terwijl de ouders, opa's en oma's, ooms en tantes werden geïnformeerd met een gevarieerd programma.

Dr Kathelijn Fischer hield een presentatie over de keus: PAC of intra veneus prikken, de voors en tegens? Twee kinderpsychologen uit het WKZ hielden een presentatie over Eye Movement Desensitization Reprocessing (EMDR) dat gebruikt kan worden bij kinderen met prikangst (zie hierover meer elders in de Prikpost). Vervolgens heeft een moeder van een patiëntje haar ervaringen

met ons gedeeld over de EMDR behandeling van haar zoon met enorme prikangst. Mooi en ook wonderlijk om te zien dat deze therapie zo'n verschil kan maken! De ochtend werd afgesloten met een presentatie door een jong volwassene met hemofilie die ons meenam door zijn leven met hemofilie. Hoe hij zijn jeugd heeft ervaren en hoe het nu met hem gaat.

Al met al kunnen we weer terug kijken op een geslaagde familiedag.



# EMDR-behandeling voor kinderen met prikangst

**Voor veel kinderen is het prikken voor een bloedafname of toedienen van stollingsfactoren een pijnlijke en ingrijpende ervaring.**

Voor velen van u zal dat bekend in de oren klinken. Het kan traumatische herinneringen nalaten, die het prikken in de kinderjaren en daarna in de weg blijven staan. Een prikangst is snel veroorzaakt.

Voor een behandeling van deze prikangst wordt in de Van Creveldkliniek sinds kort gebruik gemaakt van de EMDR methode: Eye Movement Desensitization and Reprocessing. EMDR is een behandelmethode die aanvankelijk voor volwassenen met een traumatische stressstoornis is ontwikkeld, maar inmiddels weten we dat

EMDR ook bij kinderen en jongeren succesvol kan worden ingezet om angstige of traumatische herinneringen opnieuw op te slaan, zodat het kind er minder last van heeft als het opnieuw geprikt moet gaan worden.

De kortdurende therapie omvat een paar sessies bij de kinderpsycholoog, waarbij wordt toegewerkt naar het in herinnering roepen van het meest nare prikmoment in het verleden en dit beeld vast te houden. Tegelijkertijd worden er visuele of auditieve prikkels van buitenaf toegediend, bijvoorbeeld tikjes via een koptelefoon, vingerbeweging voor de ogen of lichtjes. Daardoor wordt men afgeleid en wordt de nare herinnering opnieuw en anders opgeslagen in het brein, waardoor de emotionele lading van de nare herinne-

ring(en) meer naar de achtergrond verdwijnt en het kind het prikken daarna gemakkelijker zal verdragen. In de Van Creveldkliniek is in samenwerking met een tweetal kinderpsychologen van het WKZ een pilot gestart, waarbij 3 kinderen met een prikangst de EMDR behandeling hebben ondergaan. Bij alle kinderen is het een succes geworden. Het prikken roept minder heftige emoties op dan voorheen en verloopt voor het kind en de ouders nu gemakkelijker.

Voor vragen over EMDR of als u zich afvraagt of EMDR voor uw kind of u wat kan betekenen kunt u terecht bij de verpleging of maatschappelijk werker van de kliniek.

*Ruud Bos, maatschappelijk werker*

---

## Stichting Vrienden van het UMC Utrecht is er ook voor de Van Creveldkliniek

**Gezondheid is kostbaar en moet gekoesterd worden. In de Van Creveldkliniek wordt dagelijks hard gewerkt om het voor iedere patiënt beter te willen doen. Hierbij kan extra ondersteuning helpen en een versnelling geven om meer voor u te kunnen betekenen.**



Vrienden  
UMC Utrecht

Stichting Vrienden van het UMC Utrecht is hét goede doel van het UMC Utrecht. De stichting zet zich in om geld te werven zodat er meer onderzoek mogelijk is, maar zorgt ook voor vernieuwende behandelingen en een hartverwarmend verblijf voor patiënten, familie, ouder en kind.

Nieuw is dat u nu ook via deze stichting gericht geld kunt geven aan de Van Creveldkliniek. Uw donatie komt dan bij onze kliniek terecht.

We hopen dat u, met ons, het belang van méér onderzoek en een betere

gezondheidszorg onderschrijft en ons wilt helpen. Voor de generaties van nu en morgen. Dit kan met een eenmalige gift, door donateur te worden of via een nalatenschap. De medewerkers van de stichting helpen u graag hierbij en kunnen u geheel vrijblijvend een advies op maat geven.

### **Meer informatie**

<https://www.vriendenumcutrecht.nl/steun-ons/doneer/>

Bij het project kunt u de Van Creveldkliniek kiezen.

Wilt u contact met ons opnemen? Dit kan via mail ([vrienden@umcutrecht.nl](mailto:vrienden@umcutrecht.nl)) of telefonisch op 088 75 610 10.

# Twinning bezoek Indonesië

**De Van Creveldkliniek heeft een Twinning programma met hemofilie behandelcentra in Yogyakarta en Solo in Indonesië. Gebruikelijk is om een Twinning met één behandelcentrum te doen, maar deze beide centra werken al jaren samen.**

Bij de Twinning, die gesponsord wordt door de Wereld Federatie voor Hemofilie (WFH), is het de bedoeling dat een hemofilie behandelcentrum met veel ervaring en uit een land waar stolling beschikbaar is, een centrum in een, meestal lage lonen, land coacht en helpt om de totale hemofilie zorg op te zetten. Dit kan door de diagnose te helpen verbeteren maar ook door protocollen te ontwikkelen. De Van Creveldkliniek, een van de oudste comprehensive care centra ter wereld, zet vooral in op stimuleren van de totale zorg, onder andere door het verbeteren van de revalidatie. Dit is in landen met lage inkomens, waar profylaxe zelden wordt gegeven, erg belangrijk. Kinderen met ernstige hemofilie hebben geregeld gewrichtsbloedingen en door gebrek aan revalidatie ontstaan vaak contracturen en invaliditeit. Hierdoor gaan ze niet naar school en kunnen ze later niet voor zichzelf zorgen.

Tijdens dit bezoek hebben we naast de revalidatie ook aandacht besteed aan "participatie" dat wil zeggen hoe iemand functioneert in de maatschappij. Dit was de reden dat behalve Piet de Kleijn, fysiotherapeut, en Evelien Mauser, hemofilie arts, ook Ruud Bos, maatschappelijk werker, meeging.

We begonnen ons bezoek in Yogyakarta waar dr Pudjo Widjanto onze contact persoon is. We waren al eerder in Yogyakarta geweest en er is duidelijk vooruitgang te zien. Tijdens een symposium werd aandacht aan de communicatie tussen arts en het comprehensive care team, en aan revalidatie en maatschappelijk werk besteed. In de middag waren er workshops, zelfs één speciaal voor maatschappelijk werkers. De volgende dag onderzochten we 12 patiënten die allen ook een gesprek hadden met Ruud Bos samen met de maatschappelijk werkster van het ziekenhuis. Meer kinderen krijgen nu fysiotherapie na een bloeding, maar er is nog onvoldoende aandacht voor school en werk. Gelukkig zijn er goede uitzonderingen zoals Ridwan, een jongen van 16 jaar, die we al twee keer eerder zagen en voor wie we een plan van aanpak hadden gemaakt. Hij kon aanvankelijk alleen over de grond kruipen, maar kreeg twee jaar geleden oksel krukken en een jaar later twee splints omdat hij contracturen van beide knieën had en nauwelijks kon lopen. Hij kon nu zonder splints met twee krukken redelijk voldoende afstand lopen om dit functioneel te laten zijn. Zijn actieve actieradius was ook uitgebreid doordat hij in zijn dorp kan fietsen. Hij



gaat nu dagelijks naar school. Zijn opleiding op de senior high school kan echter niet door zijn ouders worden bekostigd. Hij studeert met behulp van een sponsor.

We bezochten zijn school, waarbij het hoofd ons vertelde dat het erg goed gaat en hij de eerste jongen met een handicap is op deze school. Zowel door de schoolleiding, de docenten als de medeleerlingen werd dit goed opgepikt, het was voor ons een voorrecht om even in Ridwan zijn klas te mogen zijn. Daarna gingen we naar zijn huis waar we gastvrij werden ontvangen. We werden vergezeld door de assistent die Ridwan het afgelopen jaar heeft begeleid, zijn lokale fysiotherapeut en door twee maatschappelijk werksters van het ziekenhuis in Yogyakarta. We zagen dat het hurktoilet van de familie niet geschikt was voor iemand met Ridwan zijn handicaps. Dankzij gulle giften uit Nederland, zijn wij in deze situaties in staat om direct de nodige materialen aan te schaffen. Ook zal zijn verdere opleiding vanuit Nederland worden gefinancierd. We zagen verder een man die al 6 jaar op bed lag, voor hem werd een rolstoel gekocht.

Lees verder op pagina 6 >



Vervolgens bezochten we Solo; naast een symposium hebben we ook hier patiënten volledig onderzocht en geadviseerd. Ook hier was behalve de kinderarts en de revalidatie arts een maatschappelijk werker betrokken bij de workshops. Profylaxe is een uitzondering, maar als profylaxe wordt gegeven, gebeurt dat niet altijd adequaat. Door overheidsregels mogen patiënten maar een dag per week naar het ziekenhuis. Daarom krijgen ze op die dag de totale week dosis, met als resultaat forse bloedingen aan het einde van de week, resulterend in bv een synovitis van de knie, schoolverzuim, hetgeen kan leiden tot depressies bij deze patiëntjes. Omdat de overheid de hemofilie behandeling bepaalt kan slechts moeizaam vooruitgang geboekt worden. We bezochten een patiënt, Djoko, die een eigen kappers zaakje heeft. Door bloedingen en artropathie in de knieën kan hij niet de hele dag staan. In de loop van de dag wordt de pijn te hevig, maar hij heeft sinds vorig jaar een krukje op wielen, dat hij nu 's middags gebruikt zodat hij een volle dag kan werken en zijn gezin kan onderhouden. Het bezoek aan Yogyakarta en Solo was nuttig. Revalidatie is onderdeel van de hemofilie behandeling en tijdens ons

bezoek werd het maatschappelijk werk volop bij de behandeling betrokken. Wij hopen dat beide disciplines komend jaar blijvend deel uitmaken van het comprehensive care team.

Na Solo bezochten Evelien Mauser en Piet de Kleijn Semarang; de patiënten vereniging was onze gastheer. Zij organiseerden workshops en patiënten contacten in verschillende ziekenhuizen waar hemofilie wordt behandeld. Ze zijn erg actief, lichten artsen voor, en promoten revalidatie en met name hydrotherapie. Ook ondersteunen ze patiënten thuis. Dankzij hen is de zorg er redelijk, en krijgen artsen belangstelling voor behandeling van hemofilie en zien ze het nut van revalidatie met name hydrotherapie.



Voor Piet de Kleijn zat de missie er ook op, Evelien Mauser heeft nog twee lezingen verzorgd voor het nationaal congres van de hematologen uit Indonesië, en hoopt via deze weg een ingang te vinden voor het meer optimaal gebruik van de beschikbare stolling en het besef van de noodzaak van revalidatie en sociale ondersteuning.

## Uit de behandelkamer

De verpleegkundigen van de thuiszorgorganisaties Medisource en Eurocept zijn weer up to date! Beide organisaties prikken patiënten met hemofilie die zichzelf niet kunnen prikken en bij wie factor toediening van te voren gepland wordt, thuis. Deze service zorgt er voor dat zij minder vaak naar de kliniek hoeven te komen.

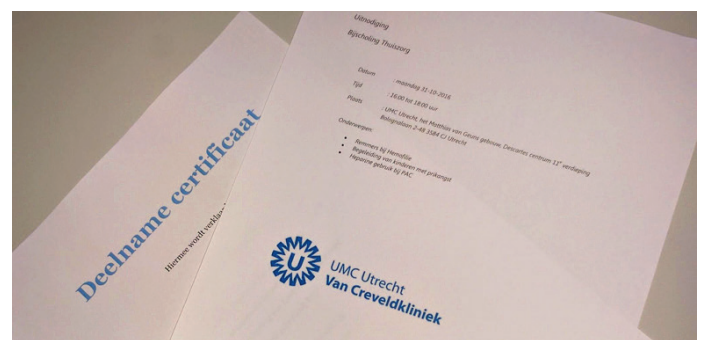
Jaarlijks organiseren wij een bijscholing voor deze groep verpleegkundigen.

Vanuit onze collega's van de Thuiservice werd gevraagd of wij iets over remmers en prikangst bij kinderen wilden vertellen.

Dr. Fischer had een presentatie over remmers en Hanny de Jonge praatte haar collega's bij over de manier waarop wij met kinderen omgaan die geprikt moeten worden.

Het was een geslaagde avond die zeker nog eens vaker zal worden georganiseerd.

We streven ernaar twee keer per jaar te evalueren met onze collega's van de thuiservice en daar een keer per jaar een bijscholing aan te koppelen.



# Stel al je vragen tijdens het preconceptionele spreekuur

**Vanaf januari 2017 openen wij een 'Preconceptionele poli' op de Van Creveldkliniek.**

Dit spreekuur is speciaal opgezet voor stellen met een zwangerschapswens, waarvan een of beide aspirant ouders een aangeboren stollingsstoornis heeft. U krijgt tijdens dit spreekuur de gelegenheid om tegelijkertijd een hemofilie arts (dr Mauser of dr Van Galen) en een gynaecoloog (dr Lely) te spreken.

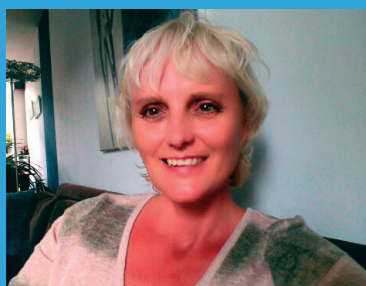
Onderwerpen om daar te bespreken zijn onder andere:

- Wat is de kans op overerving?
- Kunnen we voorkomen dat de stollingsstoornis wordt doorgegeven?
- Is het mogelijk om al voor de bevalling te weten of het kindje is aangedaan? Hoe wordt dit onderzocht?
- Wat zijn de te ondernemen stappen bij een eventuele zwangerschap?  
Wat zijn de risico's en voorzorgen bij de bevalling voor moeder en kind?
- Hoe gaat het verder als wij een kindje hebben gekregen met een stollingsstoornis?

Het kan aan te raden zijn om al vóór de bevalling te weten of uw kindje de stollingsstoornis heeft overgeërfd, omdat dit soms consequenties heeft voor de bevalling. In het geval van ernstige hemofilie is het zelfs mogelijk om al voor de zwangerschap niet-aangedane embryo's te selecteren voor terugplaatsing met behulp van pre-implantatie diagnostiek. Verder kan worden besproken in welke mate het kind last zou kunnen hebben van de stollingsstoornis als het geboren is en wat de consequenties zijn voor uw dagelijkse leven.

Het Preconceptionele spreekuur vindt in 2017 vier keer plaats op maandagmiddag op de volgende data: 16 januari, 10 april, 3 juli en 9 oktober. U kunt een afspraak maken via [VCK-secretariaat@umcutrecht.nl](mailto:VCK-secretariaat@umcutrecht.nl). Een verwijzing is alleen nodig als u nog niet bekend bent bij de Van Creveldkliniek. Als u wilt, kunt u ook eerst met uw eigen Van Creveldkliniek arts overleggen of een afspraak op het preconceptionele spreekuur in uw geval aan te raden is.

## Even voorstellen



Mijn naam is **Corrine Oltmans** en ik ben in juli begonnen als secretaresse bij de Van Creveldkliniek.

Na vele jaren gewerkt te hebben als projectmanager bij reclamebureaus heb ik nu een overstap gemaakt naar de zorg. Ik werk met veel plezier in de kliniek met een enthousiast team van professionals en vind het fijn om de patiënt een warm welkom te geven. Wellicht zien we elkaar een keer in de kliniek.



Ik ben **Els Zwagemaker** en werk sinds kort in de Van Creveldkliniek als verpleegkundig specialist in opleiding. Ik ben opgegroeid in Zeeland en in 2009 verhuisd naar Utrecht om bij het UMCU de HBO-V opleiding te gaan doen. En zoals jullie zien nooit meer weggegaan. Na mijn opleiding heb ik op verschillende Medium Care afdelingen gewerkt.

De komende 2 jaar ga ik op dinsdag naar Rotterdam om de Master Advanced Nursing Practice te volgen (verpleegkundig specialist opleiding). De komende 2 jaar word ik door Nanda Uitslager en dokter Ward van Beers begeleid. Ik word opgeleid om met name patiënten met een stollingsziekte en rode bloedcelafwijkingen te kunnen begeleiden/behandelen.

# Paramedisch symposium van de Van Creveldkliniek

Op 24 november werd voor de zevende keer het Paramedisch Symposium gehouden voor verpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten werkzaam in de Nederlandse hemofiliebehandelcentra.

Het symposium werd geopend door dr. Roger Schutgens, hoofd van de Van Creveldkliniek, die een lans brak voor comprehensive care.

Begonnen werd met de behandeling van enkelartrose ("slijtage") met behulp van een zogenaamd Ilizarov-frame. Hierbij wordt de enkel enkele weken uit elkaar getrokken, zodat het kraakbeen zich kan herstellen. Nanda Uitslager zette de procedure, die nog in een experimentele fase verkeerd, uiteen. De functionele kant van de ingreep werd belicht door Piet de Kleijn. Hij vertelde dat de enkel meer is dan alleen kraakbeen, en dat na de ingreep de "verstijfde" enkel weer los moet komen, zodat je er goed mee kunt lopen. Een patiënt die de procedure heeft ondergaan, zette op unieke wijze uiteen wat zo'n behandeling betekent, waar je tegenaan kunt loopt en hoe je herstelt. Alhoewel hij geen garantie op een goed resultaat kreeg en hij tijdens de behandeling op problemen stuitte, is het eindresultaat gunstig en zou hij het zo weer doen.

Minette van der Ven (NVHP), vertelde over 8 patiënten, met 5 verschillende hematologische aandoeningen, die naar het EHC symposium in Stavanger, Noorwegen zijn gefietst, ongeveer 1000 km. Naast zeer indrukwekkende beelden, en een opsomming van het aantal fietsuren, calorie verbruik, en lekke banden (!) zette zij de doelen uiteen. Naast persoonlijke doelen, als veel beter in je vel zitten, bewuster omgaan met de medische mogelijkheden die er in Nederland zijn, zijn er de algemene. Het uitkomen voor je ziekte is daarin belangrijk. Er waren daarnaast veel media activiteiten en er werd geld ingezameld voor een folder over sport, en voor een ander, nog te definiëren, land in Europa, waar patiënten met hemofilie minder goed bedeed zijn.

Het laatste deel van de ochtend ging over de EMDR, een behandeling voor kinderen met prikangst. Twee psychologen, dr Carolien van Stam en drs Nathalie Jansen, legden het principe van de behandeling uit (zie elders in de Prikpost). Het effect hiervan op een patiëntje werd uitgelegd door Simone Verbeek.

Het middagprogramma bestond geheel uit een workshop Acceptance and Commitment Therapie verzorgd door Susan Oostvogels.

## Even voorstellen



Mijn naam is **Idske Kremer Hovinga**. Ik ben net klaar met mijn opleiding tot kinderarts en ga per 1 januari 2017 werken als kinderarts bij de Van Creveldkliniek. Ik heb mijn opleiding tot arts in Leiden gedaan en ben daar ook gepromoveerd. Daarna ben ik naar Utrecht gekomen voor mijn opleiding tot kinderarts in het Wilhelmina Kinderziekenhuis en het St. Antonius ziekenhuis.

Als mensen mij vragen waarom ik kinderarts ben geworden, dan is mijn antwoord hier op stevast: "ik kan er niets aan doen dat kinderen ziek worden, maar ik kan er wel voor zorgen dat het proces van ziek zijn en alles hieromheen zo goed mogelijk verloopt." Dat is wat mij drijft als kinderarts. Het liefst wil ik natuurlijk kinderen beter maken, maar als dat niet kan, dan wil ik ze goede zorg leveren. Dit kan bijvoorbeeld door goede informatie en uitleg, door state-of-the-art behandelingen, door goede samenwerking met alle betrokkenen rondom de zorg voor dit kind en door goede samenwerking met ouders en kind, waarbij ook de omgeving van het kind van belang is. Hierbij staat een goede ontwikkeling van het kind centraal. De ziekte moet zo klein mogelijk worden en het "normale leven" van het kind zo groot mogelijk, zodat een kind niet alleen zoveel mogelijk, maar ook zo gezond mogelijk kind/puber kan zijn. Ik heb er vertrouwen in dat de Van Creveldkliniek deze visie deelt en ik heb er dan ook veel zin in om daar aan de slag te gaan.

Nast mijn werk als kinderarts ben ik getrouwd en heb ik een tweeling van vier jaar.



# Langer werkend FVIII en FIX sinds kort beschikbaar

## Welke middelen?

U heeft er waarschijnlijk wel van gehoord: er zijn sinds kort enkele langer werkende concentraten in Nederland geregistreerd. Op dit moment zijn dit voor Factor VIII: Elocta® (halfwaardetijd  $\pm 1,5x$  verlengd), Kovaltry® (halfwaardetijd  $\pm 1,2x$  verlengd), Afstyla® (halfwaardetijd  $\pm 1,2x$  verlengd), en voor Factor IX: Alprolix® (halfwaardetijd  $\pm 3x$  verlengd) en Idelvion® (halfwaardetijd  $\pm 4x$  verlengd).

## Hoe werkt het?

Kovaltry® en Afstyla® zijn niet ontworpen om een langere halfwaardetijd te hebben, maar door kleine veranderingen in het productieproces (bij Kovaltry® meer dwarsverbindingen in het molecuul en bij Afstyla® een sterkere binding met Von Willebrand Factor) is de halfwaardetijd  $\pm 20\%$  langer geworden.

Zowel bij Elocta® als bij Alprolix® en Idelvion® is de halfwaardetijd verlengd doordat er gebruik gemaakt wordt van een natuurlijk recycling proces voor eiwitten, dat het lichaam bezit. Bij Elocta® en Alprolix® is dit door middel van een 'Fc-receptor' en bij Idelvion® door het eiwit albumine, dit zijn allemaal eiwitten die het lichaam zelf ook maakt.

Op dit moment worden nog een aantal andere langer werkende FVIII en FIX concentraten in patiënten getest, waarbij gemaakt wordt van een beschermende laag van polyethyleenglycol (PEG) die de afbraak van eiwitten vertraagt. Dit principe wordt al heel lang gebruikt voor andere medicijnen. PEG is geen lichaamseigen stof, maar wordt door het lichaam uitgescheiden.

## Wat betekent het voor de behandeling?

Voor patiënten met hemofilie A op profylaxe betekent het dat de halfwaardetijd voor volwassenen gemiddeld van  $\pm 12$  naar  $\pm 18$  uur gaat, voor kinderen is er minder 'winst': de halfwaardetijd gaat gemiddeld van  $\pm 8$  uur naar  $\pm 12$  uur. Dit betekent dat de profylaxe bij kinderen nog steeds gemiddeld 3x per week of om de dag nodig is, bij volwassenen kunnen sommigen van 3x per week naar elke 3e dag of soms zelfs 2x per week gaan. De dosis blijft hetzelfde, en bij de jongere kinderen zal er dus een betere spiegel zijn met meer bescherming. Voor de behandeling van bloedingen maakt het geen verschil.

Voor patiënten met hemofilie B op profylaxe is er een groot verschil: voor kinderen neemt de halfwaardetijd gemiddeld toe van  $\pm 16$  uur naar  $\pm 48$  uur, voor volwassenen van gemiddeld  $\pm 24$  uur naar  $\pm 72$  uur (3 dagen) of langer. Dit betekent dat kinderen naar verwachting met 1x per week profylaxe minimale spiegels kunnen handhaven, en volwassenen kunnen mogelijk naar 1x 10-14 dagen of nog met langere intervallen profylaxe nemen. Ook bij de behandeling van bloedingen kan overwogen worden om om de dag te prikken in plaats van dagelijks. De profylaxe-dosis blijft hetzelfde. Wel is het belangrijk om te beseffen dat de ervaring met deze middelen in de dagelijkse praktijk beperkt is, vooral bij patiënten die fysiek actief zijn moet er bekeken worden of 1x per week prikken voldoende bescherming biedt.

## Monitoring rondom switchen naar een nieuw product

Om er zeker van te zijn dat we weten wat de verandering in de profylaxe betekent voor de FVIII/FIX spiegels tijdens profylaxe, voor de kosten van de behandeling (verbruik van stolling), en wat het voor patiënten betekent om te switchen (hoe veel plezier ze er van hebben) is er een landelijk protocol opgesteld voor de monitoring rondom het switchen. Dit betekent dat het verbruik en bloedingen 2 jaar voor en na het switchen worden vergeleken, dat we de patiënten vragen om vragenlijsten in te vullen voor de switch, na 3, na 12, en na 24 maanden. Ook vinden lichamelijk onderzoek plaats en tests door de fysiotherapeut. Verder zullen we een aantal spiegels bepalen op het oude product en op het nieuwe product om de halfwaardetijden te kunnen berekenen en ook om te kunnen vergelijken hoe de bescherming is op beide producten. In verband met de monitoring van de spiegels en van eventuele (allergische) reacties op de nieuwe concentraten worden de eerste giften van het nieuwe concentraat in de kliniek gegeven. We hopen zo een veilige switch te bewerkstelligen en de verzekeraars te overtuigen van de (verwachte) voordelen van de nieuwe concentraten.

## Wie komen er in aanmerking?

Omdat de ervaring nog beperkt is en het voordeel van switchen nog duidelijk moet worden, zal het switchen geleidelijk worden gedaan. Uw arts zal samen met u bespreken of u een kandidaat bent voor deze nieuwe middelen.

## Nieuw boek over fysiotherapie

Binnenkort verschijnt een boek over fysiotherapie bij hemofilie. Het is geschreven door fysiotherapeuten vanuit de hele wereld die werken met mensen met hemofilie. Het is een initiatief van Piet de Kleijn en Eveline Mauser. Omdat hemofilie zo'n zeldzame aandoening is hebben de meeste fysiotherapeuten maar één patient. Het boek is met name voor hen bedoeld. Ze kunnen het als handleiding en naslag werk gebruiken zodat de zorg voor de patiënt zo optimaal mogelijk is.



# FIJNE FEESTDAGEN EN EEN GOED 2017

## 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](http://www.vancreveldkliniek.nl) **E-mail** [VCK-secretariaat@umcutrecht.nl](mailto:VCK-secretariaat@umcutrecht.nl)  
**Lay-out** Multimedia, marketing en communicatie, UMC Utrecht