



# Prikpost

Jaargang 21 | december 2021 | nr. 42

## Van Creveldkliniek

[vck-secretariaat@umcutrecht.nl](mailto:vck-secretariaat@umcutrecht.nl)

### Het wassende water

De zorg staat onder druk. Dat was al zo voor de uitbraak van het coronavirus, maar het afgelopen jaar heeft pijnlijk laten zien dat het piept en kraakt in de ziekenhuizen.

Allereerst is er het nationale hoofdlijnenakkoord. Dat betekent dat de ziekenhuizen niet meer mogen groeien. Nul procent groei. Dat is nodig om de zorg betaalbaar te houden, maar dat houdt ook in dat niemand meer op dezelfde voet verder kan. Geen groei betekent geen extra personeel en geen extra kosten voor geneesmiddelen. De coronacrisis heeft daar een schep bovenop gedaan: ziekenhuispersoneel is uitgevallen (door ziekte of drukte) en er is een groot beddentekort.

Er zal anders om moeten worden gegaan met de tijd en inzet van onze mensen en middelen. Ook in onze kliniek zullen we een aantal zaken moeten veranderen. We moeten meer tijd besteden aan de zorg die echt nodig is en minder tijd aan zorg die elders kan of niet echt noodzakelijk. Daar gaan we het komende jaar aan werken en

sommigen van u gaan daar ook concreet iets van merken. Bijvoorbeeld minder routine controles, het vaker gebruiken van het centrale laboratorium voor bloedafnames, het anders plannen van de telefonische bereikbaarheid, etc. Ook zullen we een belangrijke rol blijven spelen in het zo goed mogelijk gebruiken van dure geneesmiddelen. Een goed voorbeeld is de DosEmi studie, waarmee we gaan onderzoeken of de dosering emicizumab (Hemlibra®) aangepast kan worden op basis van spiegels. Hemlibra kan nog niet voor iedereen worden ingezet, maar als we samen de kosten omlaag kunnen krijgen, wordt het middel beschikbaar voor een grotere groep.

Er zijn veel manieren om wassend water te weren. Dat kunnen we maar beter voor zijn dan te wachten totdat we moeten zwemmen. Heeft u nog goede ideeën hierover? Laat het ons weten!

*Roger Schutgens*



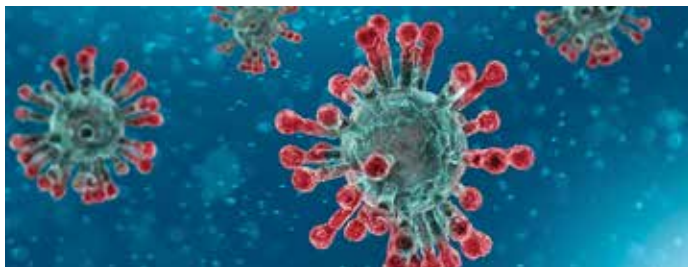
**UMC Utrecht**

# Verzoek om vaccinatiebewijzen en medische verklaringen

De situatie rondom het coronavirus is iedereen bekend.

De discussies rondom wel of niet vaccineren ook.

Regelmatig krijgen wij het verzoek om een verklaring af te geven dat iemand niet gevaccineerd hoeft te worden. Hierbij wil ik dit graag verduidelijken.



- Wij geven iedereen het advies om zich te laten vaccineren en volgen hierin de adviezen van de overheid.
- Wij vinden dat de keuze voor vaccinatie uiteindelijk bij de patiënt ligt.
- Wij geven geen verklaringen af om iemand vrij te stellen van vaccinatie, van het dragen van een mondkapje of van het afstand houden.
- Wij bepalen geen anti-coronavirus antistoffen.
- Uitnodigingen voor een reguliere 3e coronaprik gaan via de GGD, wij kunnen dit niet versnellen.

We hopen op ieders begrip.

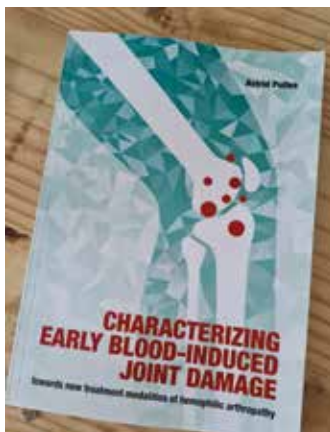
Roger Schutgens

## Informatie over corona en stollingsstoornissen

Met de opmars van het coronavirus, krijgen wij weer steeds vaker vragen over COVID en/of vaccinaties voor mensen met een stollingsstoornis. Wij hebben alle informatie op onze website geplaatst. Deze informatie wordt regelmatig gecontroleerd en zo nodig bijgewerkt. Op onze homepage vindt u een snelkoppeling naar de pagina.



## Promotie: Astrid Pulles



Op 23 september jl. verdedigde Astrid Pulles haar proefschrift getiteld *'Characterizing early blood-induced joint damage – towards new treatment modalities in hemophilic arthropathy'*. Haar promotietraject werd begeleid door onder andere prof. Roger Schutgens en dr. Lize van Vulpen.

Gewrichtsbloedingen kunnen zonder aanleiding ontstaan bij

patiënten met hemofilie. Meerdere bloedingen kunnen in verloop van tijd onherstelbare schade aan het gewricht toebrengen, wat een grote negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven. In dit proefschrift worden manieren onderzocht om deze ernstige gewrichtsschade te voorkomen.

Dat begint met het tijdig opsporen van de patiënten met een verhoogd risico op de ontwikkeling van ernstige gewrichtsschade. Biomarkers zijn stoffen in urine of bloed die vrij zijn gekomen bij de afbraak en opbouw van het gewricht en zijn daarmee een afspiegeling van de gewrichtsschade op dat moment. Twee van deze biomarkers bleken een snellere verergering van de gewrichtsschade te kunnen voorspellen. Verder onderzoek is nodig om te bepalen of dit nuttig is in de standaard zorg.

Daarnaast geeft kennis over wat er precies gebeurt in een gewricht na blootstelling aan bloed aanknopingspunten voor een gerichte behandeling. Eén mechanisme is in het proefschrift verder onderzocht: de schadelijke rol van ijzer (in het bloed). Het wegvangen van dit ijzer met medicijnen had in laboratoriumtesten een gunstig effect op kraakbeen, maar in een muismodel werd geen effect gezien.

Alle onderzoeken samen laten het belang zien van vroeg ingrijpen in het schadelijke proces dat na gewrichtsbloedingen op gang komt, met als doel ernstige gewrichtsschade te voorkomen.

Goed nieuws vanuit HemoNED: de patiënten-app om toegediende stolling en bloedingen te registreren is aanzienlijk verbeterd.

Vanaf 22 november is de nieuwste app te downloaden in de App Store. Als de app al op uw telefoon of iPad staat wordt deze automatisch bijgewerkt.

Voor een optimale werking moet de software van uw telefoon of iPad voorzien zijn van de laatste versie.

Nieuw is dat de gebruikersnaam opgeslagen blijft en dat er niet meer bij elke inlog sessie een SMS code nodig is. Er is nu een knop

“wachtwoord vergeten” en het inscannen van de code op de medicatie gaat nu een stuk soepeler.

Op de website van HemoNED kunt u een “Quick start” vinden om snel vertrouwd te raken met de app: [hemoned.nl/vasteprik/handleiding](https://hemoned.nl/vasteprik/handleiding).

De verbeteringen maken de app een stuk gebruiksvriendelijker en we hopen dan ook dat er weer vaker en regelmatig gebruik van wordt gemaakt.

## Van het secretariaat

### Wist u dat.....

- Onze afspraakbevestiging sinds kort zoveel mogelijk gedigitaliseerd is. De brief is voorzien van een QR-code waarmee u kunt zien hoe u zich het beste kunt voorbereiden op uw afspraak. Ook de algemene folders zijn via de QR-code in te zien (zoals de routebeschrijving, het patiëntenportaal etc.).

- De meeste vragen met betrekking tot de COVID vaccinaties op onze website beantwoord worden onder het kopje Corona, stollingsstoornissen en bloedplaatjesstoornissen - UMC Utrecht. Indien u nog aanvullende vragen heeft, vragen wij u deze via een e-consult aan uw behandelend arts te stellen.
- Wij u adviseren uw stolling in verband met de feestdagen op tijd te bestellen.

*Anja, Arda, José, Heleen, Sandra*

## Even voorstellen



Mijn naam is **Cleo Derichs** en sinds oktober ben ik werkzaam als Internist-Hematoloog bij de Van Creveldkliniek.

Ik heb Geneeskunde gestudeerd in Leiden, daarna heb ik tijdelijk als ANIOS gewerkt in Delft. Dit jaar heb ik mijn specialisatie tot Internist-Hematoloog afgerond aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

Na jaren met plezier te zijn opgeleid in een universitair ziekenhuis met hoog specialistische zorg vind ik het fijn mijn werk door te kunnen zetten in de Van Creveldkliniek.

In mijn korte werkzame tijd hier heb ik al een aantal van u mogen ontmoeten, voor de rest zeg ik tot ziens in de kliniek!



Hallo,

Mijn naam is **Veerle Brands** en ik ben vanaf 1 november 2021 het verpleegkundige team van de Van Creveldkliniek komen versterken. Ik ben 29 jaar oud en woon in Utrecht. Hiervoor ben ik werkzaam geweest als verpleegkundige, voornamelijk bij kinderen zoals in de revalidatie en in het ziekenhuis. Ik heb nog niet zo veel

ervaring in het werken op een polikliniek dus zal voorlopig nog ingewerkt worden. Ik ben 3 dagen in de week aanwezig.

Tot ziens in de Van Creveldkliniek!

*Groetjes Veerle*



# Training Leven met hemofilie

In het voorjaar van 2022 start er weer een nieuwe training 'Leven met hemofilie'. 'Leven met hemofilie' is een initiatief om mensen met hemofilie beter te leren omgaan met hun lichamelijke beperkingen, frustraties en pijn als gevolg van de hemofilie. De training is toegankelijk voor patiënten van alle hemofiliebehandelcentra in Nederland.

## Vechten tegen of vermijden van pijn: zinloos of niet?

De regels: 'Ik moet niet zeuren' en 'Ik wil anderen niet tot last zijn met mijn ziekte', zijn vaak heel herkenbaar. Maar helpen deze gedachten wel, of vormen ze ondertussen vooral een belemmering in jouw dagelijks leven? Wat gebeurt er als je je grootste frustratie op een stuiterbal schrijft en deze weggooit? Een stuiterbal vliegt altijd weer omhoog. Komt jouw frustratie ook altijd weer terug ook al probeer je die weg te duwen?

De training 'Leven met hemofilie' geeft deelnemers door middel van praktische oefeningen handvatten om beter om te gaan met hun hemofilie.



## Ervaring van een deelnemer

'De sessies worden aan de hand van een duidelijke trainingsmethode geleid. Met treffende metaforen en leuke spelvormen werden we meegenomen door de training. Soms rechttoe rechtaan, soms meer out-of-the-box, op een manier die de groep van begin tot eind bij elkaar hield. Als groep groeiden we hierdoor naar elkaar toe, met volledige openheid tot resultaat.'

Het uitgebreid delen en doorspreken van ervaringen aan de hand van deze training heeft voor mij geresulteerd in nieuwe, diepere inzichten in hoe ik met hemofilie toch het beste uit mezelf kan halen. Hiervoor wil ik de andere deelnemers (ik vermijd hier het woord 'lotgenoten' – daar zit teveel weerstand op bij mij.. :-)) echt bedanken, super waardevol!

## Interesse in de training?

Herken je jezelf in de genoemde problemen? Loop jij ook constant tegen je grenzen aan? Wil je meer rust en minder frustraties over je hemofilie? Dan is deze training wellicht ook iets voor jou. Deze gratis training is zeven woensdagavonden van 18:30-20:30 uur en vooraf staat er een hapje eten klaar. In principe vindt de training plaats in Utrecht, maar bij voldoende aanmeldingen kunnen de trainers ook naar een andere locatie. Er is een reiskostenvergoeding beschikbaar.

Nieuwsgierig, aanmelden of vragen? Neem dan gerust contact op met het secretariaat van de Van Creveldkliniek:

vck-secretariaat@umcutrecht.nl of 088 755 584 50. Zij kunnen dan een telefonische afspraak voor u plannen met onze verpleegkundig specialist of maatschappelijk werker.

## De HIP-studie: Meer begrijpen over het ontstaan van remmers en de behandeling hiervan

De ontwikkeling van antistoffen tegen factor VIII (FVIII), de zogenoemde remmers, is één van de belangrijkste complicaties in de behandeling van hemofilie A. Ongeveer 1 op de 3 patiënten met ernstige hemofilie A ontwikkelt zo'n remmer, waardoor toegediend FVIII niet meer werkt. De behandeling om deze remmers weer weg te krijgen wordt Immun Tolerantie Inductie (ITI) genoemd. Tijdens ITI worden patiënten lange tijd met een hoge dosis FVIII behandeld om zo hun remmer kwijt te raken. Dit lukt bij circa 2/3e van de remmer patiënten. Hoe ITI precies werkt en waarom het bij de een wel succesvol is en bij anderen niet, weten we eigenlijk niet goed.

Om dit beter te begrijpen, werd de HIP-studie (Hemofilie A ITI Project) uitgevoerd. In deze studie werden patiënten met een remmer vergeleken met patiënten zonder een remmer en patiënten die in het verleden een remmer gehad hebben en hiervoor succesvol zijn behandeld met ITI (ex-remmer patiënten). Bij al deze patiënten werd het bloed onderzocht op de hoeveelheid van verschillende soorten regulerende witte bloedcellen en eiwitten.

Regulerende witte bloedcellen zijn onderdeel van ons afweersysteem. Ze zorgen ervoor dat een afweerreactie niet doorslaat (dat bijvoorbeeld koorts ophoudt zodra de bacterie opgeruimd is) en beschermen ons ook tegen auto-immuunziekten. Uit de HIP-studie bleek dat patiënten met een remmer minder van sommige regulerende witte bloedcellen en eiwitten hebben. Hierdoor hebben ze een hoger risico op het maken van antistoffen tegen FVIII. Tijdens ITI nemen de regulerende witte bloedcellen wat toe waardoor de remmer weer kan verdwijnen. Behandelingen die invloed hebben op de hoeveelheid regulerende cellen zouden daarom ITI kunnen verbeteren. Daarvoor is echter nog meer onderzoek nodig.

Heel graag wil ik alle patiënten, die deel hebben genomen aan dit onderzoek, bedanken!

*Sarah Schep, arts-onderzoeker*

## Lieve patiënten en bezoekers van de Van Creveldkliniek,

Na ongeveer 40 jaar met heel veel plezier met u te zijn opgetrokken, geniet ik nu van mijn pensioen. Dat doe ik in Noord-Limburg. Ik woon hier met Patricia, mijn vrouw, ongeveer 200 meter van de Maas. Al staat het water daar soms hoog, het is een superfijne plek voor ons.

Het was zo mooi gepland, mijn pensioen inluiden met een afscheidssymposium in de Kapel op het terrein van Berg en Bosch (daar was voorheen de Van Creveldkliniek). Fijne sprekers, een mix van professionals en patiënten, en tot slot zelf aan het woord.

Helaas kon dit alles niet doorgaan vanwege de coronapandemie. We zijn inmiddels ruim

1,5 jaar verder en nog steeds is het niet verantwoord om een hele dag met 200 mensen in een kapel samen te komen. Wel wil ik u vast danken voor de enorme hoeveelheid kaarten en brieven die ik heb mogen ontvangen; dat deed mij erg goed! Maar daarom heeft de leiding van de Van Creveldkliniek, samen met mij, toch een alternatief bedacht.

Waarom een alternatief? Ik heb dermate lang in de kliniek gewerkt, dat ik u heb zien opgroeien, ouder worden en met raad en daad getracht heb bij te staan. Dat betekende in mijn (fysiotherapie) geval u begeleiden om uw lichamelijk functioneren zo lang

mogelijk op peil te houden, zodat u toch optimaal in onze maatschappij kon participeren. Door dit lange proces ken ik niet alleen u, maar ook uw familie of anderen uit uw naaste omgeving.

Hier past een zorgvuldig afscheid bij waar wij de kans hebben om elkaar nog éénmaal te zien en te spreken. Dit kan tegenwoordig via de computer. Wij hebben daartoe twee momenten gekozen waarop dat zou kunnen: **maandag 31 januari en dinsdag 1 februari**. Als u dit op prijs zou stellen, kunt u zich inschrijven via onderstaande link. Bent u wat ouder (net als ikzelf), vraag even hulp!

Voor meer informatie en inschrijven ga naar:

[www.umcutrecht.nl/nl/ziekenhuis/digitaal-afcheid-piet-de-kleijn](http://www.umcutrecht.nl/nl/ziekenhuis/digitaal-afcheid-piet-de-kleijn).

*Hartelijke groeten, Piet de Kleijn*



## Vrouwen, stollingsstoornissen en menstruatie. Wat is normaal en wat is niet normaal?

**Ben je draagster hemofilie A of B, heb je VWD of een andere stollingsstoornis? Wees je er dan van bewust dat je menstruaties langer en heftiger kunnen verlopen.**

Zware menstruaties kunnen een behoorlijke invloed hebben op je kwaliteit van leven. Door het bloedverlies kan er bloedarmoede en een ijzertekort ontstaan. Het is dus belangrijk dat je het verschil weet tussen normaal en niet normaal.



Normaal:

- De normale menstruatie duurt 2 tot 8 dagen
- Alleen de eerste paar dagen is er sprake van pijn
- De pijn is hanteerbaar of gaat weg met paracetamol
- Alleen de eerste paar dagen zijn je tampons of maandverbanden volledig doordrenkt
- Soms komen er kleine stolsels mee
- School, werk, sport en afspraken kunnen (meestal) gewoon doorgaan

Niet normaal:

- De noodzaak om elke twee uur of vaker te verschonen om doorlekken te voorkomen
- Het gebruik van handdoeken om je beddengoed te beschermen
- Menstruaties die langer duren dan 7 dagen
- Stolsels zijn groter dan een euromunt
- Als paracetamol niet helpt bij buikkrampen en pijn
- Constante moeheid
- Werk, school en afspraken niet door kunnen gaan
- De ovulatiebloeding langer duurt dan twee dagen

Als je merkt dat je menstruatie niet normaal is, praat er dan over met je arts of de verpleegkundige van het behandelcentrum. Dat vind je misschien eng of raar, maar zij vinden het helemaal niet raar want je bent niet de enige. Zij zullen naar je luisteren en je helpen. De arts kan je medicijnen geven om het bloedverlies te verminderen. Er kan je gevraagd worden om een menstruatiekaart bij te houden, zodat het behandelcentrum precies weet hoe jouw menstruatie verloopt en waar eventuele problemen zitten. De verpleegkundigen helpen je graag met handige tips en voorbeeldmateriaal.

*Gea, Karen, Veerle, Willie en Yvonne, verpleegkundigen*

## Echografie binnen de Van Creveldkliniek



Zoals velen al wel weten wordt echografie binnen de hemofiliezorg steeds meer gebruikt binnen de Van Creveldkliniek. Maandag 22 en dinsdag 23 november hebben zeven zorgverleners van de Van Creveldkliniek een (vervolg) cursus echografie bij hemofilie gevolgd onder leiding van een bekende radioloog op dit gebied, prof. dr. Martinoli. Ondanks alle beperkingen t.a.v. COVID was het een zeer leerzame cursus waarin alle deelnemers zowel de theoretische achtergrond meekregen als tijd kregen om vervolgens praktisch te oefenen met de apparatuur. In deze twee dagen hebben we veel informatie en praktische tips ontvangen om het gebruik van echografie binnen onze kliniek nog verder te verbeteren en nog meer collega's hiervoor te trainen.

### Waarvoor wordt echografie ingezet binnen de Van Creveldkliniek?

Met echografie kunnen we beelden maken van de spieren en gewrichten. Dit wordt samen met het verhaal van de patiënt en de bevindingen van het lichamelijk onderzoek gebruikt om een nog beter beeld te krijgen van (eventuele) problemen met een gewricht. Zo kunnen we met behulp van echografie de gewrichten goed in beeld brengen waardoor het mogelijk is om vroegtijdig schade in de gewrichten op te sporen. Daarnaast kunnen we met behulp van echografie kijken of er een bloeding in de spieren of gewrichten zit en door de tijd heen volgen of deze bloeding hersteld is. Als laatste gebruiken we echografie om het gewrichtskapsel (synovium) te bekijken omdat bekend is dat een ontsteking van dit gewrichtskapsel op termijn voor meer gewrichtsschade kan zorgen.

*Johan Blokzijl, fysiotherapeut en onderzoeker*

## Verhoog uw eigen risico niet en neem geen budget polis

**Het eind van het jaar nadert en het is weer tijd voor iedereen om een zorgverzekering en aanvullende verzekering te kiezen. Kies hierin bewust, rekening houdend met uw mogelijke zorgvraag.**

De zorg is meer en meer verschoven naar digitaal. Dat betekent dat we steeds meer op afstand doen, via bellen of videoconsulten. Er zijn landelijke afspraken over de financiering van deze zorg. Vroeger werden telefonische contacten niet vergoed, maar dat is veranderd. Als het telefonisch contact een vervanger is voor een consult op de Van Creveldkliniek wordt eenzelfde bedrag naar de zorgverzekering gefactureerd. Door corona zijn veel afspraken in de kliniek naar telefonisch verplaatst. Dat betekent dat veel telefonische contacten nu ook worden gedeclareerd.

De kosten voor stollingszorg zijn erg hoog en zijn niet altijd inzichtelijk voor de patiënt. Denk aan onze rechtstreekse 24-uurs beschikbaarheid, de beschikbaarheid van ons multidisciplinaire team en onze diensten buiten onze kliniek om (naar andere ziekenhuizen bijvoorbeeld). Die zitten allemaal verrekend in een standaard tarief, onafhankelijk hoeveel u er in het jaar gebruik van heeft gemaakt.

Om te voorkomen dat u wordt overvallen door hoge zorgkosten, geven wij onze patiënten het dringende advies om geen budgetpolis af te sluiten en om het eigen risico niet bewust te verhogen.



Hiermee zal u nooit meer hoeven te betalen dan de landelijke 385 euro. Overigens is het zo dat dit eigen risico slechts eenmaal per jaar wordt verrekend voor al uw gemaakte zorgkosten. Indien u in een bepaald jaar door andere medische redenen al uw eigen risico heeft 'opgemaakt', worden over de resterende zorgkosten geen facturen aan u gestuurd.

Veel van onze patiënten maken gebruik van fysiotherapie zorg. Overweeg een aanvullende verzekering die extra fysiotherapie behandelingen kan vergoeden.

Wilt u meer weten? Kijk dan eens op:

- <https://www.umcutrecht.nl/nl/zorgkosten>
- <https://www.zilverenkruis.nl/consumenten/zorgverzekering/basisverzekering/eigen-risico>
- <https://www.nza.nl/documenten/vragen-en-antwoorden/de-ziekenhuisrekening>



## Promotie Isolde Kuijlaars

Donderdag 14 oktober jl. promoveerde Isolde Kuijlaars op haar proefschrift *'Improving outcome assessment covering functions, activities and participation in patients with haemophilia'*. Het promotieteam bestond uit prof.dr. Roger Schutgens, dr. Kathelijn Fischer en dr. Janjaap van der Net.

Gewrichtsbloedingen bij mensen met hemofilie resulteren in schade aan gewrichten waardoor zij uiteindelijk moeite krijgen met dagelijkse activiteiten, school en/of werk, en vrijetijdsbesteding. Het in kaart brengen van de gewrichten en beperkingen in dagelijkse activiteiten is belangrijk om de hemofiliebehandeling te evalueren in zowel dagelijkse zorg als onderzoek.

Het proefschrift van Isolde heeft als doel om het meten van gewrichten (functies) en dagelijkse activiteiten (activiteiten en participatie) te verbeteren voor kinderen en volwassenen met hemofilie. Enerzijds geeft dit proefschrift meer kennis over de veelgebruikte vragenlijsten over beperkingen in activiteiten en participatie, de Hemofilie Activiteiten Lijst (HAL) voor volwassenen en pedHAL voor kinderen. Anderzijds worden aanbevelingen gedaan om de belasting voor het gebruik van meetinstrumenten te verminderen.

Voor de Hemophilia Joint Health Score (HJHS), een gewrichtsscore, wordt aanbevolen slechts eens per vijf jaar alle zes de gewrichten te meten. Indien een gewricht al beperkingen heeft of er is een



bloeding en/of kapselontsteking, wordt geadviseerd een gewricht vaker te monitoren. Daarnaast zouden 2/9 onderdelen van de HJHS weggelaten kunnen worden. Voor de pedHAL (53 vragen) en de HAL (42 vragen) zijn ook korte versies ontwikkeld: de pedHALshort (22 vragen) en HALshort (18 vragen). Daarnaast is gekeken naar Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®), een nieuwe ontwikkeling binnen onderzoek met vragenlijsten. De vragenlijsten kunnen worden afgenomen als Computer Adaptieve Test (CAT), met als voordeel minder en relevante vragen. Vier van de onderzochte PROMIS CAT vragenlijsten zijn goed toepasbaar en kunnen als alternatief worden gebruikt voor een aantal bekende hemofilie vragenlijsten bij volwassenen met hemofilie.

## Minder hart- en vaatziekten bij mensen met hemofilie Resultaten van de "CVD study"



In het medisch tijdschrift Blood Advances wordt binnenkort het artikel geplaatst van een studie waar 336 patiënten van de Van Creveldkliniek aan mee hebben gedaan. Er werd gekeken naar hart- en vaatziekten (HVZ) bij mensen met hemofilie. In totaal deden 709 patiënten met hemofilie mee, vanuit 6 centra: 2 uit Nederland en 4 uit Groot-Brittannië. Bij mensen ouder dan 30 jaar werd aan het begin van de studie berekend hoe groot de kans was op hart- en vaatziekten. Deze schatting is te maken aan de hand van risicofactoren, zoals bijvoorbeeld hoge bloeddruk, verhoogd cholesterol, suikerziekte, leeftijd en andere factoren. Hierdoor kon bij de meesten worden ingeschat hoeveel kans ze hadden om na 5 jaar een hart- of vaatziekte doorgemaakt te hebben, zoals een hartinfarct, angina pectoris (pijn op de borst door zuurstofgebrek van het hart), een herseninfarct of een TIA (soms mini-herseninfarct genoemd). Hersenbloedingen telden niet mee in dit onderzoek. Het verwachte aantal werd vergeleken met hoeveel mensen daadwerkelijk dit soort ziektes kregen in 5 jaar tijd. In plaats van het verwachte aantal van 24 kregen er maar 9 mensen een hart-vaatziekte, 62% minder dan verwacht. Dit suggereert dat hemofilie beschermt tegen HVZ. De studie was niet groot genoeg om te onderzoeken of ernstige hemofilie meer beschermt dan milde hemofilie. Opvallend was dat het aantal

hersenbloedingen t.o.v. herseninfarcten groter was dan normaal. Eerdere studies naar HVZ bij hemofilie waren anders opgezet en lieten meestal ook zien dat HVZ minder lijkt voor te komen. Meestal werden er wel meer risicofactoren voor HVZ gevonden.

Met het ouder worden van de hemofilie patiënten zien we, ondanks bovenstaande uitkomsten, steeds meer patiënten met HVZ. De behandeling hiervan met bloedverdunners is moeilijker door de stollingsstoornis. Goed overleg van bijvoorbeeld de cardioloog met de Van Creveldkliniek is erg belangrijk. Eigenlijk is juist het voorkomen van hart- en vaatziekten verstandiger. Bij patiënten onder controle bij ons wordt regelmatig gekeken naar risicofactoren voor HVZ en indien aanwezig worden zij in het algemeen verwezen naar de huisarts voor behandeling hiervan.

Wist u dat hoge bloeddruk opvallend meer aanwezig is bij patiënten met hemofilie? Het is de grootste risicofactor voor de ontwikkeling van een herseninfarct. De reden om hoge bloeddruk, ook zonder klachten, serieus te nemen.

*Paul van der Valk, internist-vasculair geneeskundige*

# Switchen naar een ander factor VIII (FVIII) product is veilig en werkzaam

In de afgelopen jaren zijn vrijwel alle hemofilie A patiënten van de Van Creveldkliniek geswitcht naar een ander factor VIII (FVIII) product. De meesten zijn overgegaan op NovoEight (turoctocog alfa) en Elocta (etmoroctocog alfa). Door deze switch kon er veel geld worden bespaard om de hemofiliezorg betaalbaar te houden. Echter niet iedereen was even gerust om van hun vertrouwd product over te gaan naar een nieuw product. Werkt dit nieuwe FVIII wel even goed? En is er geen risico op het krijgen van een remmer?

Om deze vragen te beantwoorden werd de I-SWITCH studie uitgevoerd. We hebben onderzocht of het veilig was om te switchen naar NovoEight en Elocta en of deze producten goed werkten. In totaal deden 100 patiënten mee aan deze studie, zowel kinderen als volwassenen. We hebben iedereen een jaar voor het switchen en een jaar na het switchen gevolgd. Informatie werd verzameld over onder andere het gebruik van het huidige FVIII, de halfwaardetijd, het aantal bloedingen en het al dan niet optreden van een remmer.

Van de 100 patiënten switchte 78% naar NovoEight en 22% naar Elocta. In het jaar na het switchen ontwikkelde niemand een remmer. Bij de groep die overging op NovoEight waren er geen verschillen in het gebruik van FVIII, de halfwaardetijd en het aantal bloedingen. Bij de patiënten die op Elocta overgingen, daalde het jaarlijkse aantal bloedingen van gemiddeld 3 naar 1. Deze daling is het gevolg van de langere halfwaardetijd van Elocta.

Bij een klein gedeelte van deelnemers is voor en na de switch extra bloed afgenomen om te evalueren of er veranderingen in het



afweersysteem optraden. Dergelijke veranderingen zouden bijvoorbeeld tot remmervorming kunnen leiden. We zagen dat het switchen niet leidde tot veranderingen van het immuunsysteem. Dit maakt het nog minder waarschijnlijk dat switchen gepaard gaat met een hoger risico op remmervorming.

Samengevat is gebleken dat het veilig is om te switchen naar een ander FVIII-product: de verschillende FVIII producten zijn even effectief en er is geen hoger risico om een remmer te ontwikkelen. We hopen dat hierdoor in de toekomst minder ongerustheid zal zijn om van FVIII-product te wisselen.

Hartelijk dank aan alle patiënten die hebben bijgedragen aan dit onderzoek!

*Sarah Schep, arts-onderzoeker*



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