

NLVisie

Uitgave van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging • maart 2014

2014
1

**KINDEREN EN
TRANSPLANTATIE**

**Organen kweken
in dieren**

**In actie
voor de NLV**

**José Willemse,
NIEUWE VERENIGINGSCOÖRDINATOR**

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



COLOFON

NLVisie is een uitgave van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Ons verenigingsblad verschijnt vier maal per jaar en wordt toegezonden aan de leden van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Redactie

Els Alkemade
José Willemse

Opmaak en druk

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman, Rotterdam

Adres

Utrechtseweg 59
3818 EA Amersfoort
033 - 4612231
info@leverpatientenvereniging.nl
www.leverpatientenvereniging.nl
 Leverpatienten
Rabobank: NLO5 RABO 0369 2188 25

Overname van inhoud van NLVisie is toegestaan, mits met bronvermelding. De redactie draagt geen verantwoordelijkheid voor ingezonden artikelen en behoudt zich het recht voor om artikelen in te korten.

Bij verhuizing of onjuiste adressering kunt u uw adresgegevens doorgeven aan: secretariaat@leverpatientenvereniging.nl.
Opzeggen lidmaatschap: vóór 1 december van het lopende jaar.

Oplage: 2500

Deadline NLVisie juni 2014: 1 mei 2014

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



INHOUD

In dit nummer

- 4 Organen kweken in dieren
- 11 In actie voor de NLV
- 12 Promotie Marion Siebelink
- 13 Voordracht Ingrid Lamminga
- 16 De AMC kunstlever
- 20 Drempels om te doneren wegnemen
- 25 Nieuwsbrief BIBHep
- 26 Puzzelen met pillen
- 28 Uitgebreidere verlofmogelijkheden mantelzorgers
- 29 Heptatis C-prevalentie



Vaste rubrieken

- 8 In de schijnwerper:
José Willemse, verenigingscoördinator NLV
- 11 Column Tejo
- 17 Dagboek: Hoe het allemaal begon...
- 18 Mijn verhaal: Onze zoon heeft het syndroom van Alagille

Verenigingsnieuws

- 22 Afscheidsinterview Jorien van Maanen
- 24 Bijeenkomsten
- 24 Arbeidsparticipatietool
- 25 Goud in handen



Kort nieuws

- 10 Activiteiten en events
- 10 Dank
- 27 Ieder (in)
- 27 Patiënt en dokter willen samen beslissen over behandeling
- 30 Oproep
- 30 Het monster IBAN



VAN DE REDACTIE



Het heeft buiten maar geen winter willen worden met sneeuw, ijs en vrieskou. Het voorjaar liet zich zelfs in februari al volop zien met de kleurrijke bollen en prachtige bloemen. Bij mij borrelen de lentekriebels. Ik krijg ook zin om in de tuin te gaan werken: bladeren opruimen, snoeien, planten verplaatsen, nieuwe (één-jarige) planten kopen, verticuteren, zaaïen, mesten, etc. Dit doet me ook wel een beetje denken aan de situatie bij de NLV...

Vertrouwde mensen zijn vertrokken (vrijwillig danwel door het nodige snoeiwerk) en nu is het tijd voor nieuwe gezichten zoals die van José Willemse. Ook taken verplaatsen zich en zullen waarschijnlijk tijdelijke 'één-jarige' mensen ingezet worden. Dit geeft de nodige beweging en soms wellichtwaar wat onrust, want het kost namelijk ook energie en tijd. Maar als je de NLV, net als de tuin, de nodige ruimte, lucht en voeding geeft, dan duurt het vast niet lang voordat het weer volop leeft en bloeit. Ik zie de eerste bloemen al open gaan en stralen. Een mooi moment om even stil te staan bij wat geweest is, bij onverwachte kansen en bij de ontwikkeling en groei van een nieuwe fase. Wat die voor ieder van ons ook mogen zijn.

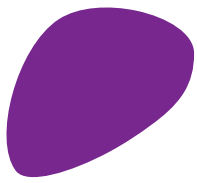
Ook de NLVisie heeft te maken met een verschuiving qua bemensing. En dat is, zoals het bij de overgang naar de lente hoort, nog niet voltooid. De komende editie(s) zullen we onze nieuwe redactieleden en freelancers kort aan u voorstellen. Net als de mogelijk nieuwe rubrieken en onderwerpen die daarbij komen.

In deze NLVisie nemen we afscheid van Jorien van Maanen (communicatiemedewerker NLV) en maken we uitgebreid kennis met José Willemse (nieuwe verenigingscoördinator NLV). Ook starten we met een nieuwe dagboekreeks van 'the girl with the red scarf'. Een typisch onderwerp dat deze overgang naar de lente in al haar facetten prachtig symboliseert, is het artikel 'kinderen en levertransplantatie'. De site 'donordenkers.nl' geeft mooie ontwikkelingen aan door orgaandonatie bespreekbaar te maken met en door kinderen. Ook de nieuwe ontwikkelingen met betrekking tot 'organen kweken in dieren' zal de nodige ethische vragen en meningen doen opborrelen. En het ervaringsverhaal raakt wederom. Kortom, voldoende ontwikkelingen en onderwerpen om de diverse seizoenen in ons te beleven. Veel leesplezier!

Els Alkemade namens
Redactie NLVisie



10



Organen kweken in oplossing voor het tekort aan transplantatieorganen?



De ultieme oplossing voor het tekort aan donororganen zou het 'kweken' van menselijke organen buiten het eigen menselijke lichaam zijn. Op dit moment zijn wetenschappers aan het onderzoeken of het mogelijk is menselijke organen te kweken in dieren met behulp van Interspecific Blastocyst Complementation (IBC). Deze methode zou het mogelijk maken om organen op aan-

vraag te maken, waardoor de wachtlijst voor donororganen verkort wordt. Het is een veelbelovende toepassing van stamceltechnologie, maar het roept ook veel ethische vragen op. Uit ons verkennend attitudeonderzoek blijkt dat de meeste mensen ambivalent, maar niet bij voorbaat afwijzend staan tegenover deze mogelijke nieuwe bron van transplantatieorganen.

dieren:

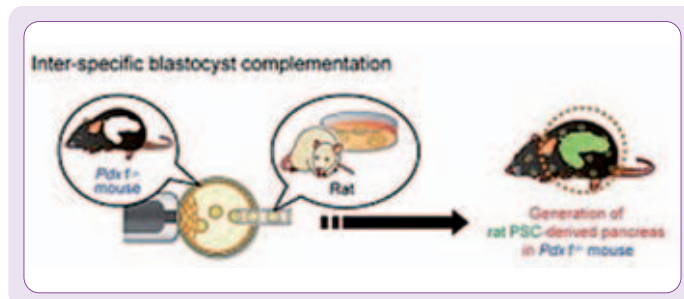
Orgaantekort

Een orgaantransplantatie is voor veel ernstig zieke patiënten met orgaanfalen de enige kans om te overleven. Hoewel ruim 1300 mensen in Nederland wachten op een donororgaan, kunnen er per jaar slechts 200 mensen geholpen worden door schaarste aan beschikbare donororganen (RIVM, 2009). Ook sterven er hierdoor ongeveer 200 mensen per jaar (RIVM, 2009). Medisch onderzoekers bekijken een techniek die mogelijk kan gaan bijdragen aan het verkleinen van het orgaantekort: *Interspecific Blastocyst Complementation (IBC)*. Kortweg is IBC een techniek waarmee een orgaan van de ene diersoort gekweekt kan worden in het lichaam van een andere (Usui et al., 2012). Onlangs hebben wij een verkennend attitudeonderzoek gedaan naar de opvattingen van patiënten en andere potentiële gebruikers over IBC als een mogelijke (deel-)oplossing van het orgaantekort.

‘Organen van het ene dier kweken in het lichaam van een ander dier’

Hoe werkt IBC?

Met stamcellen is het in theorie mogelijk organen buiten het lichaam te ‘kweken’. Of, zoals met de IBC techniek, organen van het ene dier te kweken in het lichaam van een ander dier. Het is onderzoekers al gelukt om in muizen een alvelesklier en nieren te laten groeien die oorspronkelijk afstammen van een rat (Kobayashi et al., 2010; Usui et al., 2012). Hiervoor hebben ze de stamcellen van een rat ingebracht in een muizenembryo dat zich in een vroeg stadium van de ontwikkeling bevindt (blastocyst stadium). Onderzoekers hebben het muizenembryo dusdanig beïnvloed dat het zelf geen alvelesklier of geen nieren kan ontwikkelen. Daardoor ontstaat er tijdens de ontwikkeling van het muizenembryo een ‘holte’ in het lichaam van de muis. Omdat de ingebrachte stamcellen van de rat deze organen wel kunnen maken, wordt deze holte opgevuld door de rattenstamcellen die vervolgens tot een (ratten-)alvelesklier of (ratten-)nieren uitgroeien. Kort geleden maakten onderzoekers een grote stap door met stamcellen van



varkens een functionerende alvelesklier in andere varkens te kweken (Matsunari et al., 2013).

IBC in de toekomst?

Wellicht wordt het in de toekomst mogelijk om met deze IBC techniek menselijke organen te kweken in dieren. Dat zou behalve vermindering van het huidige orgaantekort nog een ander belangrijk voordeel kunnen hebben, vooral wanneer zogenaamde ‘geïnduceerde pluripotente stamcellen’ (iPS-cellen) gebruikt worden. iPS-cellen zijn stamcellen gemaakt uit al volledig ontwikkelde cellen, zoals huidcellen, maar die zich net als embryonale stamcellen kunnen ontwikkelen tot alle andere cellen van het lichaam. Het voordeel is dus dat het gebruik van iPS-cellen het kweken van organen ‘op maat’ – met cellen van de patiënt zelf – mogelijk maakt; de kans op een afstotingsreactie zou dan veel kleiner worden.

‘Wellicht in de toekomst menselijke organen kweken in dieren’

‘Host-dier’

Tijdens een recente door de vakgroep Metamedica van de Universiteit Maastricht belegde expert-meeting werd bevestigd dat de techniek veelbelovend is, al is de weg naar het gebruik van IBC voor het kweken en transplanteren van humane organen nog lang; er moet een geschikte diersoort gevonden worden en de techniek zelf moet nog verbeterd worden. Een ander belangrijk aandachtspunt is dat de geïnjecteerde stamcellen behalve in het

beoogde orgaan ook in de overige delen van het lichaam van het dier terecht komen. Het beoogde orgaan is volledig menselijk, maar de rest van het dier bestaat daardoor uit een mix van de embryonale stamcellen van het 'host-dier' en de toegevoegde externe stamcellen. Zo'n wezen dat bestaat uit een mix van cellen die afkomstig zijn van verschillende organismen wordt een *chimera* genoemd (The Academy of Medical Sciences, 2011). De verhouding van deze mix valt niet te voorspellen en de invloed van de externe cellen op het functioneren en het welzijn van het dier is nog onduidelijk.

'Hoe wordt in de samenleving over deze nieuwe bron van organen gedacht?'

Ethische en maatschappelijke aanvaardbaarheid

Voor verantwoorde beleidsbeslissingen over IBC is het van belang ethische overwegingen in kaart te brengen en na te gaan hoe in de samenleving over deze mogelijke nieuwe bron van organen wordt gedacht. Als patiënten straks geen gebruik willen maken van in dieren gekweekte organen, is het wellicht verstandiger om naar andere oplossingen voor het donortekort te zoeken. Belangrijke ethische overwegingen zijn het instrumenteel gebruik van dieren bij IBC, respect voor menselijke waardigheid (stel dat chimeravorming leidt tot een dier met een deels menselijk brein, of met menselijke geslachtscellen) en het (klein geachte) risico op kruisinfectie met dierlijke virussen. Uiteraard zijn ook de kosten voor de samenleving van belang. In aanvulling op een verkennend ethisch onderzoek naar deze aspecten, is aan de Universiteit Maastricht een kleinschalig onderzoek gedaan naar de houding van verschillende groepen in de maatschappij ten opzichte van deze techniek. Om dat te onderzoeken zijn focusgroepen gehouden met patiënten (mensen met verschillende aandoeningen, die ofwel een orgaantransplantatie hadden ondergaan of daarvoor op de wachtlijst stonden), studenten en mensen van 40⁺.

'Waarden van menselijk leven, dierenwelzijn en aanvaarding van natuurlijke grenzen'

Ambivalente houding

Onze resultaten laten zien dat de houding ten opzichte van IBC als mogelijke (deel-)oplossing voor het orgaantekort ambivalent is. Deze ambivalente houding berust op een conflict tussen vooral de volgende drie verschillende waarden: enerzijds 'menselijk leven', anderzijds 'dierenwelzijn', en 'aanvaarding van natuurlijke grenzen'. Voor veel mensen was zowel de mogelijkheid tot het redden van een mensenleven (of het *overleven*, zoals de patiënten het noemden) als het verhogen van de kwaliteit van leven door de techniek belangrijke factoren in de manier waarop IBC werd benaderd. Het redden van een mensenleven komt wel met een prijs; de opoffering van een dierenleven. Hoewel er verschil gemaakt werd tussen mens en dier – veelal op basis van intellect, emotie en bewustzijn – had een groot deel van de deelnemers moeite met het idee dat dieren onbepaald in dienst van de mens zouden moeten staan en voor dit doel gekweekt en gedood zouden worden. Ook werd genoemd dat IBC de '(aanvaarding van) natuurlijkheid' bedreigt, omdat er gesleuteld wordt aan de dieren zoals we die nu kennen en deze techniek misschien een brug te ver is. Men kon zich maar moeilijk een voorstelling maken van een mens-dier chimera, waarbij de invloed van de menselijke cellen op het dier niet kan worden gecontroleerd of voorspeld.

Zou je IBC gebruiken?

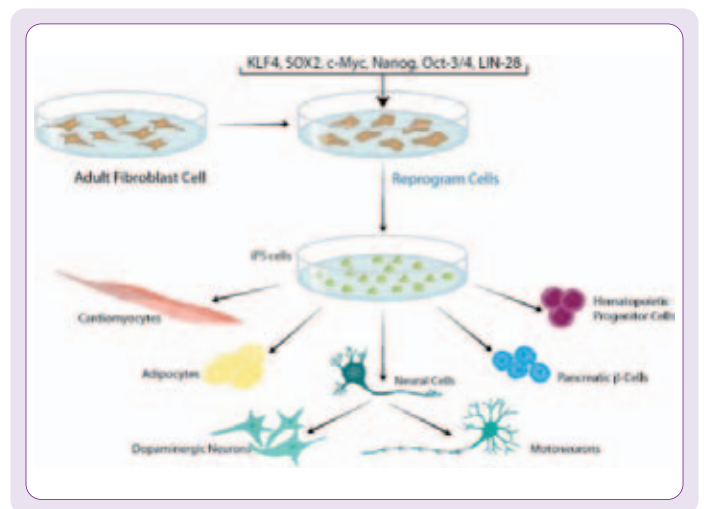
Ondanks dat dit waardenconflict speelde bij veel deelnemers, zouden de meesten wel degelijk de techniek gebruiken wanneer deze beschikbaar zou zijn en zij of geliefden een orgaan nodig zouden hebben. Toch vonden vier deelnemende vrouwen – waarvan verrassend genoeg drie patiënten – de bezwaren (dierenwelzijn, natuurlijkheid) dusdanig zwaar wegen dat zij zouden afzien van gebruik van IBC. Opgemerkt werd dat we uiteindelijk moeten accepteren dat sterven onvermijdelijk deel is van het leven. Vrouwen waren in het algemeen terughoudender ten opzichte van IBC dan mannen.



‘Vrouwen in het algemeen terughoudender ten opzichte van IBC dan mannen’

Conclusie

Technisch gesproken is IBC een veelbelovende techniek die in de toekomst mogelijk een belangrijke bijdrage kan leveren aan het terugdringen van de donororgaanwachlijsten. Wanneer bij IBC gebruik wordt gemaakt van iPS-cellen kan de kwaliteit van leven met een transplantatieorgaan bovendien aanzienlijk worden verbeterd. Of het aanvaardbaar is om chimere te kweken voor dit doel is de grote vraag, naast nog te beantwoorden vragen over technische aspecten, veiligheid en kosten. Deelnemers aan onze focusgroepen hadden een ambivalente houding; positief wanneer de techniek wordt gezien als mogelijk levensreddend of kwaliteit van leven verhogend voor een naaste of zichzelf, en terughoudend wanneer de techniek gezien wordt vanuit een wat meer afstandelijk maatschappelijk perspectief. Deelnemers staan dus niet bij voorbaat afwijzend tegenover deze techniek, maar de onvermijdelijke inbreuk op het welzijn van dieren betekent wel dat IBC alleen aanvaardbaar kan zijn zolang andere (minder controversiële) opties niet voor handen zijn.



José Willemse is 6 januari van start gegaan als verenigingscoördinator. Patiëntenorganisaties lopen al ruim twintig jaar als een rode draad door haar leven. Zo is zij bestuurslid geweest van de Diabetesvereniging Nederland, tien jaar coördinator van de Nederlandse Vereniging van Hemofiliepatiënten (NVHP) en heeft bij de NFU (Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra) onder meer als secretaris gewerkt voor de CRAZ (Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen), waar zij zelf ook jaren lid was. Haar laatste werkzaamheden waren bij de VSOP (Vereniging Samenwerkende Patiënten- en Ouderorganisaties), waar zij zich bezig hield met zorgstandaarden, kwaliteitscriteria en de zeldzame ziekte dag. Maar wie is José als persoon en wat wil zij bijdragen aan de Nederlandse Leverpatientenvereniging en voor jou als lid, mantelzorger of vrijwilliger? Dat hopen wij in het komende interview wat helderder te krijgen. Houd je vragen of blijf je nieuwsgierig... José is heel benaderbaar en staat voor je open.

Wie is José Willemse

'Mijn betrokkenheid bij patiëntenorganisaties is begonnen toen ik zelf ziek werd en wist dat dit enige tijd ging duren: niets ernstigs hoor, alleen langdurig. Ik werd bestuurslid 'voorlichting en publiciteit' bij de diabetesvereniging vanwege mijn ervaring en affiniteit hiermee vanuit mijn studie en werk bij de NV Luchthaven Schip-

hol. Het begrip patiëntenorganisatie vind ik wel een mooi fenomeen: in je eentje kun je namelijk niets of weinig beginnen, je voelt je soms een roepende in de woestijn. Juist die bundeling van krachten maakt sterk, want er zijn meer mensen die tegen dezelfde zaken aanlopen als jij. Tijdens mijn werkzaamheden als coördinator van de NVHP heb ik, net als hier bij de NLV veel te maken gehad met werkgroepen; dat vind ik bijzonder leuk! Ik ben vooral onder de indruk van de inzet van de vrijwilligers die dit combineren met hun ziekte- of zorglast en de nodige tijd en energie investeren naast een eventuele baan. Ik ben heel gedreven, weinig is me te veel, maar voor mij als verenigingscoördinator is deze inzet onmisbaar. Daarnaast vind ik het heel bijzonder hoe mensen elkaar door middel van bijvoorbeeld lotgenotencontact vinden. Luisteren is vaak al genoeg. Af en toe adviseren of een zetje geven, maar meestal gaat het om (h)erkenning. Patiëntenorganisaties kunnen niet alleen veel betekenen voor patiënten, maar ook voor zorgverleners als artsen en verpleegkundigen.

Wat trekt jou aan in de functie van verenigingscoördinator bij de NLV

'Ik was eigenlijk 'gewoon' op zoek naar een baan, want ik zat - zoals zo velen - zonder werk. Het ergste vond ik dat je zo weinig meemaakt. Net toen ik bedacht had dat ik mijn leven wellicht anders moest gaan organiseren, werd ik prompt gevraagd voor een patiëntenorganisatie van twee zeer zeldzame bloedziekten én kreeg ik deze baan! Mijn leven is dus wel 180 graden omgedraaid. Gelukkig is dat goed te combineren. Wat ik zo leuk vind aan deze baan is de variëteit van organisatorisch tot beleidsmatig en van contact van patiënt tot minister. Fijn om samen met het bestuur deze club te mogen runnen'.

Je bent nu twee maanden aan het werk bij de NLV, wat zijn voor jou de meest verrassende dingen die je bent tegen gekomen

'De werkgroepen! Deze geven veel energie, de vrijwilligers hebben veel ideeën, ze doen ontzettend veel, hebben contact met nieuwe leden en organiseren veel. En ze zijn ook verschillend. Sommigen functioneren nagenoeg autonoom en voor anderen moet je veel meer doen: allebei leuk! En überhaupt houd ik van de bevolgen betrokkenheid van de vrijwilligers in de hoeveelheid aan activiteiten, de NLVisie, de website. Er moet daarin nog wel het een en ander ontwikkeld worden, maar dat komt wel. Daarnaast was het echt een eye-opener dat er zoveel leveraandoeningen waren. De lever is veel complexer, ingewikkelder en uitdagender dan ik dacht'.



Wat zijn de algemene ontwikkelingen waar de NLV de komende periode mee te maken zal krijgen

‘Inkrimping van subsidies en strakkere budgetten. Het is dan ook zaak om het geld van onze leden, de overheid en sponsoring zorgvuldig te besteden. En dat is een behoorlijke kluit! We zitten dan ook regelmatig samen, het bestuur en ik, om te kijken hoe we dat gaan doen.

Verder gaan we het informatiemateriaal bekijken: wat moet herzien worden? Wat is de urgentie? Wat zijn de kosten? Wat zijn de wensen? Natuurlijk is digitaal actualiseren via de website makkelijker en goedkoper, maar veel mensen willen toch graag nog een papieren versie, zeker in de ziekenhuizen. Ook is het zaak scherp te blijven op de vergoedingen van geneesmiddelen. Dit is nu overigens niet dreigend. En de medische ontwikkelingen blijven we natuurlijk ook nauwlettend in de gaten houden via de artsen uit de Medisch Adviesraad en andere artsen.’

Wat zullen specifieke speerpunten worden van jou binnen de NLV? Waarin kunnen we jou herkennen

‘Ik ben in ieder geval fysiek herkenbaar’ lacht ze. ‘Verder ben ik heel benaderbaar en altijd bereid om mee te denken, over mogelijkheden, werkgroepen, etc. Ik ben er om het voor de werkgroepen mogelijk te maken: zij doen! Maar natuurlijk ook voor individuele leden heb ik een luisterend oor, kan even meedenken of navragen waar ze passende informatie kunnen krijgen. Daarnaast zal mijn gedrevenheid herkenbaar zijn. Zo wil ik samen met het bestuur de NLV financieel gezond 2015 in krijgen. De NLV is nu gezond, maar moet ook gezond blijven als subsidies wegvallen. Dit kan bijvoorbeeld door leden zelf te stimuleren projecten op te zetten en de betrokkenheid bij de vereniging te vergroten. En veel kleine beetjes helpen om bijvoorbeeld een nieuwe folder te kunnen maken’.

Wanneer is het voor jou een succes

‘Als we financieel gezond door kunnen blijven gaan! En mijn ultieme doel, een utopie, is dat we de NLV op kunnen heffen omdat leveraandoeningen de wereld uit zijn. Maar tot die tijd wil ik mensen het gevoel geven dat de NLV wat voor ze doet. Dat wij dermate bijdragen dat zij zich minder zorgen hoeven te maken: dat het leven weer wat prettiger wordt, wat onbezorgder. Dat gun je iedereen, maar is lastig met in dit geval een leveraandoening of zoals ik laatst vernam in de werkgroep trans-

plantatie het leven voor en na de transplantatie van de lever. Verder zou ik het geweldig vinden als artsen, bij een nieuwe diagnose van een leveraandoening, de patiënt wijst op informatie en een lidmaatschap van de NLV’.

Wat zullen de leden gaan merken? Wat kunnen ze van jou verwachten

‘Dat ik me op alle fronten ga inzetten. En als het goed draait de leden voelen dat ze profijt hebben van hun lidmaatschap. Dit kan soms ook indirect zijn bijvoorbeeld door een lobby bij de overheid. En het gevoel lid te zijn van een prettige club’.

Wat verwacht jij van de leden/lezers/vrijwilligers

‘Ik hoop dat ze me feedback geven over wat er gebeurt. En dus niet tegen elkaar mopperen wat er eventueel niet goed gaat. Dat ze het dan ook werkelijk bij mij neerleggen en dan kan ik kijken wat ermee te doen: daar ben ik voor. We kunnen het er in ieder geval over hebben, ik kan het meenemen maar het kost wel even tijd. Verder verwacht ik – of hoop ik in ieder geval - dat mensen het gevoel hebben met mij op koers te zijn en te blijven, vertrouwen in me hebben’.

Wat wil je nog toevoegen

‘Heb plezier in het leven met of zonder (lever)aandoening. Haal de positieve dingen eruit, geef, krijg, doe. Stuur iemand zomaar eens een kaartje! Voor mij is het glas halfvol. Maar je moet wel zelf zorgen dat het zo blijft en als het door anderen wordt leeg gedronken, moet je wel weten waar de kraan is. Voor mensen die zich zorgen maken over mijn welzijn: ik kan heel goed ontspannen met een rondje golf. Gelukkig laat het mooie weer zich langzaam aan alweer zien: ik ben een mooi-weer-golfer. Maar dan kan ik me helemaal weer opladen. En als ik het weer niet meezit zijn er nog leuke dingen genoeg om de gedachten te verzetten’.

Activiteiten en events

Armbandje voor de NLV

In 2011 zijn er bij mij, per toeval, een aantal plekje's ontdekt op de lever. Na verschillende CT-en MRI-scans en afspraken bij de internist, werd het vermoeden uitgesproken dat er waarschijnlijk leveradenomen te zien waren op mijn lever.

In de tussentijd heb ik zelf veel dingen gelezen op internet (ook horrorverhalen uiteraard). Een van mijn grootste wensen is om ooit een keer moeder te mogen worden en overal las ik dat dit nog weleens een probleem kon worden als je

leveradenomen hebt. Uiteindelijk ben ik op de website van de NLV terecht gekomen. Ik ben meteen lid geworden, met name om op de hoogte te kunnen blijven van de ontwikkelingen en met lotgenoten te kunnen praten. Mede dankzij het forum ben ik gerustgesteld dat er ook vrouwen zwanger zijn geworden met leveradenomen.



Uiteindelijk heb ik in 2013, na lange tijd in onzekerheid te hebben geleefd, in het Academisch Ziekenhuis te Maastricht nogmaals een MRI scan laten maken. In 2013 had ik dan eindelijk de bevestiging: het ging om een drietal kleine leveradenomen! Hier heb ik dan uiteindelijk twee jaar op moeten wachten... Ook door veel onwetendheid van artsen.

Voor mij was de NLV belangrijk om ervaringen op te doen en deze uit te kunnen wisselen. De NLV heeft een mooie actie "Lopen voor

je lever", maar ik ben geen sportfanaat. Dus was ik aan het denken gegaan waar ik dan wel goed in ben, waar ik plezier aan beleef én waarmee ik een bijdrage kon leveren aan de NLV. En dat is sieraden maken! En waarom dan geen mooi armbandje maken voor de NLV?!

Mensen kunnen met het armbandje de NLV steunen en houden er ook nog wat leuks aan over. Het armbandje kan o.v.v. 'armbandje NLV' besteld worden via www.facebook.com/hmlfazzion of per mail hml-fazzion@live.nl.

Mochten er nog vragen zijn, neem dan gerust contact met mij op.

Met vriendelijke groet,
Helen Boomsluiters

Lopen voor je lever

Amersfoort Cityrun wordt **zondag 15 juni 2014** weer één groot hardloopefeest. Je kunt meelopen en je laten sponsoren voor de NLV. Meer informatie verschijnt in het voorjaar op de website. Dus, om de spieren te oefenen, trek de sportschoenen alvast maar aan. Of moedig anderen die voor jou/de NLV gaan lopen aan om te beginnen! Het moet te doen zijn... de loopafstand is 1,5 of 10 kilometer.

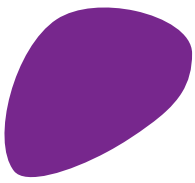
We horen graag van je en geef alvast via secretariaat@leverpatientenvereniging.nl door dat je interesse hebt.



Dank

Elsemieke en Antoinette Rijkse hielden met hun 'Beebiesjop Tricht en Kado & Zo' op 3 februari een verkoop aan huis. De opbrengst is voor de NLV. Geweldig en dankjewel!

De heer en mevrouw De Wijs hebben hun veertigjarig huwelijk gevierd en als cadeau een donatie voor de NLV gevraagd. Geweldig en ontzettend bedankt hiervoor! In de volgende NLVisie zullen zij vertellen waarom zij een donatie voor de NLV hebben gevraagd.



In actie voor de NLV

De NLV ontvangt naast een subsidie van de overheid, bijdragen uit sponsoring ook giften van leden. Soms vragen mensen voor een huwelijksdag geld dat bestemd is voor de NLV, maar ook zijn er andere ontzettend leuke initiatieven waarbij de opbrengst voor de NLV is. Wat de aanleiding ook is: De NLV is hier reuzeblij mee! Want deze grote en kleine bedragen zijn allemaal van harte welkom. Het principe van 'vele handen maken licht werk' gaat vandaag de dag zeker op! Van al deze bedragen bij elkaar kan de NLV dingen doen die bijvoorbeeld niet uit de subsidies betaald kunnen worden.

Ideeën nodig?

Misschien wil jij best iets organiseren, maar 'wat' is dan de vraag. Hier een aantal ideeën:

- Organiseer een lunch, diner of een high tea thuis. Nodig familie, vrienden en bekenden uit. Vraag hen geen bloemetje of een ander cadeautje mee te nemen, maar een financiële bijdrage voor de NLV.
- Organiseer op school een maand een lege flessenactie.
- Laat je sponsoren bij een hardloopevent, de avondvierdaagse of een ander sportevenement.
- Als de sportvereniging een toernooi organiseert met een de opbrengst voor een goed doel: vraag of de NLV dat goede doel kan zijn.

Vragen of hulp

Mochten er nog vragen zijn of hulp nodig zijn, bijvoorbeeld omdat er een brief geschreven moet worden, of informatie-materiaal nodig is: neem gerust contact op met de verenigingscoördinator José Willemse. Zij je met raad en daad bijstaan. Zij is bereikbaar op maandag t/m donderdag op telefoonnummer 033 461 22 31 of per e-mail j.willemse@leverpatientenvereniging.nl.

Waar moet de opbrengst naar toe?

Meld het evenement, actie of bijeenkomst aan op www.geef.nl. Daar staat vermeld wat de procedure is en zij maken keurig het geld over naar de NLV.



Thuiskomen

We hebben een nieuwe verenigingscoördinator gekregen en dat betekent de nodige veranderingen op de burelen van de NLV. Aan nieuwe mensen moet je altijd wennen. Het gaat niet helemaal meer volgens het oude patroon en karakters zijn ook verschillend. Wat echter blijft, is het gevoel van 'thuiskomen' als je het pand aan de Utrechtseweg binnenstapt. Belangrijk bij een vereniging als de onze, is immers dat je welkom bent; op verhaal mag komen. Dat geldt voor de mensen die er werken en vergaderen, maar evengoed voor de vele mensen, die dagelijks aan de telefoon komen met hun vragen, zorgen en ideeën. Om die mensen gaat het! We zijn er voor elkaar, voor u en jou, leden, patiënten en mantelzorgers. Gelukkig is die laatste groep steeds meer in beeld, want er wordt een groot beroep op hen gedaan.

'Wat hebben patiënten en hun omgeving nodig in het hele proces van (chronisch) ziek zijn?' Dat is de vraag die telkens weer gesteld wordt. Soms word ik uitgenodigd om aan de zoveelste denktank deel te nemen en het valt me op hoe zorgverleners en farmaceuten echt geïnteresseerd lijken te zijn in wat ons bezig houdt. En na de zoveelste sessie denk ik dan: heb ik nu echt zoveel nieuws verteld? Eigenlijk niet, het is het verhaal van mens zijn, van vallen en opstaan, van omzien naar jezelf en omzien naar elkaar. Maar wel belangrijk dat dit verhaal telkens weer verteld wordt.

Zo was er onlangs een sessie onder medische studenten, die bij ons aanschoven om te horen wat een leveraandoening inhoudt en wat de vereniging daarin kan betekenen. Ze hebben geboeid geluisterd, vragen gesteld en aantekeningen gemaakt. Maar ik merkte ook dat zij zich welkom, thuis voelden aan onze tafel en dat was misschien het belangrijkste leermoment voor hun latere praktijk. We verwachten veel van onze zorgverleners en terecht. Goede, professionele zorg en goede medicatie. Een zorg waarbij de aandacht voor de patiënt en zijn of haar omgeving centraal staat. Waar we ons verhaal kunnen doen, alsof we bij wijze van spreken thuis zijn. Daar komt de kwaliteiten van de zorgverlener het beste boven.

Talenten en kwaliteiten hebben we allemaal. Ze gedijen het beste in een omgeving waar we ons verhaal kwijt kunnen, waar we thuis mogen komen. Samen met onze nieuwe verenigingscoördinator, José, met Bettina, met onze vrijwilligers en al onze leden maken we dat thuis voor elkaar: zodat we het volhouden als patiënt, als mens.

Tejo

Promotie Marion Siebelink: "Kinderen willen best praten over orgaandonatie"

Bron persbericht UMCG d.d. 12 september 2013

Kinderen vanaf 10 jaar kunnen al goed nadenken over orgaandonatie. Ze kunnen prima aangeven waarom ze wel of geen orgaandonor willen zijn. De lesmodule over orgaan- en weefseldonatie voor groep 7 van de basisschool blijkt een goede methode om bewustwording over dit thema op gang te brengen. Veel kinderen praten er daarna aan de keukentafel verder over met hun ouders. Dit blijkt uit het onderzoek van UMCG-onderzoeker Marion Siebelink. Zij bracht in kaart welke medische, juridische en maatschappelijke factoren van invloed zijn op en rond het proces van kind als donor. Op 18 september jl. promoveerde Siebelink op de resultaten van haar onderzoek aan de Rijksuniversiteit Groningen. De titel van haar proefschrift: "The child as a donor; a multidisciplinary approach".

Donordenkers

"Sinds 1998 staat in de wet dat kinderen van 12 jaar en ouder zich als donor kunnen registreren. Dat betekent dat je ze informatie op maat moet geven om bewustwording en meningsvorming over dit onderwerp mogelijk te maken," vertelt Siebelink. Haar onderzoek heeft geleid tot de lesmodule Donordenkers (www.donordenkers.nl). "Vanaf de start in 2010 is de online lesmodule ruim 23.000 keer bezocht en gebruiken per maand ruim 500 leraren en leerlingen van het basisonderwijs de lesmodule in de klas. Het thema krijgt hierdoor maatschappelijk aandacht." Siebelink heeft vastgesteld dat leerlingen die de lesmodule volgen, thuis vaker over orgaandonatie praten dan kinderen die er niet mee in aanraking komen op school.

Argumenten

Kinderen kunnen goed beargumenteren waarom ze wel of geen donor willen worden. "Ze denken vaak: als mij iets overkomt, dan wil ik graag dat een ander mij helpt en daarom wil ik ook een ander helpen," vertelt Siebelink. "Kinderen die er niet voor voelen om donor te worden vinden het vaak een eng idee, of denken 'dan laten ze me misschien eerder dood gaan'. De argumenten waarmee kinderen hun mening vormen, komen sterk overeen met die van volwassenen."

Ouders

"Ik heb ouders vaak horen vragen: kan een kind ook donor zijn? Dat wist ik helemaal niet," zegt Siebelink. Zij pleit ervoor dat ouders met elkaar en met hun kinderen in gesprek gaan over het geven en ontvangen van organen en weefsels. "Het kan je als ouder overkomen dat je ermee geconfronteerd wordt. Dan helpt het als je er al eens 'aan de keukentafel' over hebt gepraat. Met mijn onderzoek wil ik bereiken dat het normaal wordt om over het onderwerp orgaandonatie na te denken en te praten." Siebelink erkent dat het een onderwerp is met lastige kanten. "Het betekent dat je automatisch nadenkt over je eigen sterfelijkheid. Het is mensen eigen om dat niet te willen doen, zeker als het om een kind gaat met nog een heel leven voor zich."



'Ik wil bereiken dat het normaal wordt om over orgaandonatie te praten'

Kinder IC

Uit het onderzoek van Siebelink blijkt dat van de kinderen die overlijden op de kinder-IC zo'n 10% geschikt is als orgaandonor. "Dit betekent dat ongeveer 20 kinderen per jaar geschikt zijn als orgaandonor," vertelt Siebelink. "Voor artsen is het soms moeilijk om het kind als donor goed te herkennen, juist als het gaat om zeer jonge kinderen. Ook de medische professionals zijn gebaat bij meer bewustwording over de mogelijkheden en de procedures rondom orgaan- en weefseldonatie door kinderen. Als het proces in alle opzichten optimaal zou verlopen, dan zouden de wachtlijsten voor kinderen veel korter kunnen zijn," stelt Siebelink. "Hopelijk draagt mijn onderzoek bij aan verbeteringen op dit terrein."

Marion Siebelink is momenteel projectleider van het Groningen Transplantatie Centrum (GTC).

Voordracht Ingrid Lamminga: Over 'kind en transplantatie'

De voordracht 'Kind en transplantatie' van kindertransplantatieverpleegkundige Ingrid Lamminga is een verhaal uit de praktijk van verpleegafdeling L1va waar kinderen worden opgenomen voor en na hun levertransplantatie. Het UMCG is het enige levertransplantatiecentrum in Nederland

waar kinderen worden getransplanteerd. De eerste levertransplantatie bij kinderen gebeurde hier in 1982. Tot die tijd werd alleen getransplanteerd met organen van overleden donoren. Sinds 2004 worden in Groningen ook regelmatig levertransplantaties uitgevoerd met een stukje lever van een levende donor, meestal een vader of een moeder.

Ingrid laat de bezoekers van het symposium aan de hand van voorbeelden kennis maken met een dwarsdoorsnede van de kinderen waarmee ze te maken krijgen op L1va. Ze noemt hun echte namen en vertelt echte verhalen. De ene heeft galgangatresie, een aangeboren afwijking waarbij de galwegen niet of niet goed zijn aangelegd. Hij is zeven jaar geleden getransplanteerd en het gaat goed met hem. De ander is getransplanteerd met een stukje lever van haar vader. Dit kindje is helaas overleden aan complicaties na de transplantatie. Dan is er een jongetje van een jaar met galgangatresie, dat al ruim een half jaar op de wachtlijst staat. En een meisje met alpha1-antitrypsine deficiëntie; dit is een afwijking waarbij het eiwit in het bloed te laag is. Drie jaar geleden kreeg ze een nieuwe lever, vorig jaar moest zij opnieuw worden getransplanteerd. Het gaat nu goed met haar. En ten slotte maken we kennis met een jongen met het syndroom van Alagille, een zeldzame, erfelijke aandoening waarbij onder andere afwijkingen in de lever voorkomen. Hij is vijf jaar geleden getransplanteerd en het gaat goed met hem.

Galgangatresie

Galgangatresie (biliaire atresie) is de meest voorkomende diagnose voor levertransplantatie bij kinderen. Gemiddeld worden 10 kinderen per jaar met deze diagnose geboren. Galgangatresie is een aangeboren ziekte maar niet erfelijk. Het probleem met galgangatresie is dat de galwegen niet open zijn. Hierdoor wordt de afvoer van afvalstoffen

uit de lever belemmerd; de kinderen worden hierdoor geel. Als een kind vier weken na de geboorte nog geel is wordt het doorgaans door de huisarts doorverwezen naar kinderarts. Als de diagnose galgangatresie ook daadwerkelijk wordt gesteld, kan een zogenaamde Kasai-operatie worden uitgevoerd. Hierbij wordt een stukje dunne darm direct op darmen en lever aangesloten, waardoor de gal kan weglopen. Een Kasai-operatie is voor ouders vaak heel spannend, er hangt veel van af. Gaat het lukken en hoe lang blijft het dan goed gaan? Het kan zijn dat een Kasai-operatie afdoende is.

Symposium over orgaandonatie en -transplantatie bij kinderen: 'Alles van waarde'

Voorafgaand aan de promotie van Marion Siebelink werd op 18 september jl. een symposium georganiseerd met als titel 'Alles van waarde'. Tijdens dit symposium werd ingegaan op de specifieke aspecten van donatie en transplantatie in de kindergeneeskunde. De Rode Zaal in het UMCG was tot de laatste stoel gevuld. De deelnemers werd eens te meer duidelijk dat een kind immers geen kleine volwassene is.

Dagvoorzitter Jan Terlouw, (voormalig politicus, voorzitter van de Coördinatiegroep Orgaandonatie én jeugdboekenschrijver) gaf op betrokken wijze leiding aan een zeer afwisselend, leerzaam en indrukwekkend programma. Naast het verhaal van een meisje dat een longtransplantatie onderging, waren er verschillende voordrachten van professionals, waaronder die van Ingrid Lamminga (kindertransplantatieverpleegkundige op L1va).

Maar als de operatie op korte of langere termijn uiteindelijk niet het gewenste effect heeft wordt het kind alsnog gescreend voor een levertransplantatie.

'Ouders kiezen steeds vaker voor 'levende donor levertransplantatie''

Donorschaarste

Kinderen die een nieuwe lever nodig hebben worden bij voorkeur getransplanteerd met een lever van een overleden kind. Hier maakt Ingrid de connectie met de schaarste aan donorlevers, in het bijzonder kinderdonorlevers, zoals tijdens het symposium 'Alles van waarde' nog maar eens wordt benadrukt. Kinderen staan vaak lang op de wachtlijst omdat er geen geschikte donororganen van overleden donoren beschikbaar zijn. Ouders kiezen, indien mogelijk, steeds vaker voor een 'levende donor levertransplantatie' en doneren een stukje van de eigen lever aan hun kind. Op zich een goede optie voor levertransplantatie bij kinderen, onder andere omdat de typeringen van ouder en kind dicht bij elkaar liggen en omdat de operatie goed is te plannen.

Van diagnose tot nazorg

Ingrid zet in haar Powerpoint-presentatie het proces vanaf de diagnose tot aan de nazorg op een rijtje. Het is een serie indruk-

wekkende plaatjes. We zien een klein jongetje met biliare atresie. Hij heeft een gele huid en ook het oogwit is geel. Het kindje heeft het vlassige, bijna doorzichtige haar wat zo typerend is voor kinderen met biliare atresie. Maar we zien hem ook 9 jaar later, getransplanteerd, een gezonde knul met een dikke bos krullen!

'Alle kinderen hebben voor de transplantatie in meer of mindere mate een dikke buik'

In de wachtlijstperiode zien we drie typerende plaatjes die horen bij een ziek kind met biliare atresie. Het verschil in kleur van de urine; op de wachtlijst is het donker en stroopachtig, na transplantatie is de urine normaal van kleur. Ook de ontlasting is voor de transplantatie ontleurd en anders van structuur. Verder zien we een dikke buik met ascites; alle kinderen hebben voor transplantatie in meer of mindere mate een dikke buik omdat het albumine te laag is, vocht uit de vaten treedt en in de buik terecht komt. Door de dikke buik komt de maag in verdrinking waardoor het kind veel kan spugen. Opvallend is dat bij kleine kinderen met ascites vaak de fijne motoriek beter is ontwikkeld dan de grove motoriek. Dit laatste ontwikkelen ze niet of minder doordat de buik in de weg zit; ze kunnen niet kruipen, rollen of draaien.

En dan de donormelding; de ouders worden gebeld, het verlossende telefoontje. Ze kunnen met het kindje naar Groningen komen, liefst per taxi of met familie want door de stress gaat er wel eens iets mis tijdens de reis, en paniek is het laatste wat je nodig hebt op zo'n moment. In het ziekenhuis worden alle controles nog een keer gedaan, er wordt bloed afgenomen en als alles er goed uit ziet kan de transplantatie worden opgestart.



De ouders brengen het kind naar de OK en daarna begint het lange wachten. Ouders brengen deze periode vaak door op de verpleegafdeling, elders in het ziekenhuis of in het Ronald McDonaldhuis. Hierdoor hebben ze het gevoel dicht bij hun kind te zijn tijdens de lange operatie. Voor ouders geeft een transplantatie vaak een dubbel gevoel; aan de ene kant zijn ze blij dat hun kind eindelijk geholpen wordt maar anderzijds beseffen ze heel goed dat de donor is overleden. De operatie duurt gemiddeld 8 tot 12 uren. Daarna verblijven de kinderen vaak 4 tot 5 dagen op de IC en daarna knappen ze verder op op de verpleegafdeling Liva. Wordt het kind getransplanteerd met een stukje lever van één van de ouders, dan is de operatie goed vooraf te plannen. En dan is er de vader of moeder die wacht op de operatie van het kind en de partner.



de medicatie inneemt. Wanneer het kind nog sondevoeding heeft wordt de ouders geleerd hoe ze hiermee om moeten gaan. En eenmaal weer thuis moeten de ouders weten wanneer ze aan de bel moeten trekken; bij ziekte, koorts maar ook wat kan en mag met betrekking tot vakantie, school, sport, etc. <streamer> 'Een gezond kind met een nieuwe lever, dat weer gewoon kind mag zijn'

'De ouders brengen het kind naar de OK en daarna begint het lange wachten'

Eenmaal op de verpleegafdeling heeft het kind vaak nog een aantal infusen en drains, een katheter, maagsonde en een grote buikwond. De eerste paar dagen vinden de controles vrij intensief plaats en is er nog veel medicatie nodig. Het is de bedoeling dat het kind na een aantal dagen gaat mobiliseren. Vaak vinden de kinderen dit nogal eng in verband met de slangetjes en de buikwond: "Gaat de buik dan niet knappen?" Na een paar dagen gaat het meestal snel de goede kant op. Als het ontslag in zicht komt worden ouders/kind getraind op een aantal onderdelen. Ze moeten de werking/bijwerking van medicatie weten maar ook hoe je

Alles van waarde

Al met al is het traject van een levertransplantatie een hele exercitie, maar met een bijzonder waardevol doel: een gezond kind met een nieuwe lever, dat weer gewoon kind mag zijn. Ingrid: "Dit is ook de reden waarom ik 'kind en transplantatie' zo bijzonder vind. Een kind komt heel ziek bij je op de afdeling, het ziet geel, heeft een enorm dikke buik. Na de transplantatie heeft het weer genoeg energie en kan het kind meekomen met leeftijdsgenoten. Je hoort ouders soms 'klagen', uiteraard met een ondertoon van opluchting: "Wat heeft dat kind veel energie, we worden er moe van!"

Transplantatiegeneeskunde is nog volop in ontwikkeling, ook in het UMCG als deskundige op het gebied van levertransplantatie bij kinderen en volwassenen. Orgaandonatie is hiermee onlosmakelijk verbonden en daarmee zeker de moeite van het overdenken waard. Want het is 'Alles van waarde'.

De AMC kunstlever

In het AMC wordt al ruim 10 jaar gewerkt aan de ontwikkeling van een kunstlever. Dit is net zoals de kunstnier een apparaat dat buiten het lichaam aangesloten wordt aan de bloedcirculatie van de patiënt. In dit geval bij een patiënt met levensbedreigend leverfalen. In de kunstlever bevinden zich minstens 100 gram levercellen die tijdelijk ondersteunende leverfunctie geven.

Sinds kort is het AMC-onderzoek in een stroomversnelling gekomen door twee redenen:

- De AMC-onderzoeksgroep heeft met succes een methode ontwikkeld om een menselijke levercellijn uit te laten rijpen totdat deze een goede leverfunctie heeft. Daarnaast heeft de cellijn ook voldoende delingssnelheid om de kunstlever met voldoende levercellen te beladen.
- Midden 2012 werd een grote subsidie van Europese gelden verworven om, in een gezamenlijk project van vijf partners: BALANCE geheten, de AMC-kunstlever tot klinische toepassing te brengen.

De levercellen bevinden zich op speciaal 'drager materiaal' in de holle cilinder. De cilinder heeft een lengte van circa 17 cm en een doorsnee van 10 cm. Het bloedplasma van de patiënt wordt door middel van een pompsysteem door de kunstlever geleid: via de rode ingang naar de blauwe uitgang. Het plasma ondergaat in de kunstlever de zuiverende werking door direct

contact met de menselijke levercellen. Hierdoor wordt er weer schoon bloed teruggebracht in de circulatie van de patiënt.

De kunstlever is in eerste instantie bedoeld als een ondersteunende behandeling op de intensive care bij patiënten met een levensbedreigende vorm van leverfalen. De patiënt wordt gedurende één of meer dagen aan de kunstlever aangesloten totdat één van de twee doelen bereikt is:

- ofwel de wachttijd tot levertransplantatie is overbrugd;
- ofwel voldoende extra tijd is gewonnen voor de patiënt om zonder transplantatie te herstellen.

BALANCE is nu ongeveer anderhalf jaar msterdamse kunstlever te behandelen. Dit zal in eerste instantie een veiligheidsstudie zijn die moet aantonen dat de patiënt alleen positieve gevolgen van deze behandeling ondervindt. Vervolgens zal er een gecontroleerde studie plaats moeten vinden om te onderzoeken of patiënten met de kunstlever een betere overlevingskans hebben dan patiënten zonder.

Het onderzoek aan de Amsterdamse kunstlever vindt plaats in twee laboratoria van het AMC: het chirurgisch lab (Hoofd: prof dr T.M. van Gulik) en het Tytgat Instituut voor Gastro-intestinale en Lever Research (Hoofd: prof dr R.J. Oude Elferink).

De Europese subsidie is verdeeld over twee academische ziekenhuizen: het AMC in Amsterdam en de Royal Infirmary in Edinburgh (UK) en drie bedrijven: Biopredic in Rennes (Frankrijk), PharmaCell (Maastricht) en HepArt Medical Devices (Amsterdam).

Voor meer informatie: www.hep-art.nl en www.fp7balance.eu.



Zij-aanzicht van de AMC kunstlever.

Hoe het allemaal begon...



Als 26 jarige Turkse vrouw was het even slikken toen ik in 2007 voor het eerst te horen kreeg dat ik PSC (Primaire Scleroserende Cholangitis) had. Op dat moment was ik net terug gekomen van vakantie en bijna klaar met mijn MBO-opleiding 'sociaal pedagogisch werker'. Ik was constant moe. Ik dacht in eerste instantie dat het kwam omdat ik een lage bloeddruk heb en zei tegen mezelf: "stel je toch niet zo aan joh".

Het verklaarde wel een hoop toen ik hoorde dat ik PSC heb. Ik was toen pas 19 jaar en wist niet wat mij overkwam. Ik zat met allerlei vragen: wat was PSC, wat betekende dit voor mij, hoe zou mijn toekomst eruit zien? Ik had echt geen flauw idee wat mij allemaal nog te wachten stond. Al snel kwam ik erachter dat PSC een leveraandoening is, waarbij de galwegen binnen en buiten de lever ontstoken zijn. Ik heb toen medicijnen gekregen (die ik nog steeds gebruik) om de ontsteking te verminderen.

Zoals ik al schreef, zat ik toen in mijn laatste jaar van het MBO. Ik was toen zo druk met mijn studie, want ik moest en zou het afmaken. Daar bovenop kwam dat ik niet wist wat ik na het halen van mijn diploma wilde gaan doen. Zou ik verder gaan leren of niet? Uiteindelijk is het mij allemaal gelukt en heb ik mijn diploma behaald. Dit ondanks het feit dat ik continu moe was (een van de symptomen van PSC) en het hierdoor wel lastig was om mee te draaien tijdens mijn stage en daarnaast ook nog eens even naar school te gaan en toetsen te halen.

Omdat ik toen (ook vanwege de symptomen van PSC) nog steeds aan het twijfelen was over het volgen van een HBO-opleiding, heb

ik toen toch besloten om te gaan werken. En ik kon meteen beginnen als pedagogisch medewerker in een invalpool. Ik ben overal en nergens geweest. Na twee jaar had ik het gevoel dat er meer was... Ik wilde niet heel mijn leven hetzelfde werk gaan doen en wilde achteraf geen spijt krijgen van iets dat ik niet gedaan had. Dus ben ik gestart met de opleiding HBO-pedagogiek in Rotterdam... en daar heb ik totaal geen spijt van gehad!

Ik heb tijdens deze opleiding zoveel bijgeleerd en zoveel ervaring opgedaan. Het ging wel met ups en dows. Dit was een combinatie van aan de ene kant alles waar ieder student mee te maken heeft (slapeloze nachten, onderzoeken, tentamens) en mijn vermoeidheid, te kort aan vitamine D en de ziekehuisbezoeken. Maar uiteindelijk heb ik er een diploma en een baan aan overgehouden. Ik heb in mijn derde en vierde studiejaar stage gelopen en mijn afstudeeronderzoek gedaan binnen een middelbare school. Na mijn eindgesprek kon ik hier blijven werken als zorgcoördinator en decaan. Een leuke baan die absoluut niet verveelt, nog steeds niet!

Wanneer ik terugkijk naar de afgelopen jaren, vind ik dat ik dat ik, ondanks het feit dat het niet altijd meevalt, er goed mee heb leren omgaan. Ik ben er sterker door geworden en heb het een plekje in mijn leven kunnen geven. Ik geniet van ieder moment en van iedere dag. Ik heb nog steeds dezelfde baan, ben niet getrouwd en heb geen kinderen (geniet kortom nog volop van het vrijgezellenleven). Ik wil graag mijn ervaringen met jullie delen, zodat jullie weten dat jullie er niet alleen voor staan. Ik hoop dat jullie hier inspiratie door opdoen en weer verder kunnen in het leven...

The girl with the red scarf

Op 20 maart 2013 is onze tweede zoon Finn geboren. De zwangerschap verliep bij hem anders dan bij onze oudste zoon Ryan. Er werd een groeiachterstand geconstateerd, hij had maar weinig vruchtwater en lag in een stuitligging. Finn werd met een keizersnede geboren en bleek inderdaad aan de kleine kant: slechts 2515 gram.

Meteen vanaf het begin had ik een slecht voorgevoel. Finn was de eerste dagen in het ziekenhuis ontzettend rustig: hij huilde niet, was erg slapjes en gewoon anders. Hij dronk ontzettend slecht en moest continu gestimuleerd worden tijdens zijn fles. Toch mochten we na drie dagen het ziekenhuis verlaten. Huilend ben ik met hem en mijn man naar huis gegaan: dit voelde niet goed.

‘Meteen vanaf het begin had ik een slecht voorgevoel’

Enmaal thuis bleef Finn erg slap, de voedingen duurden lang en gingen moeizaam. Na een week was Finn nog steeds niet in gewicht bijgekomen en zag hij wat geel. De verloskundige vertrouwde het niet en stuurde ons terug naar het ziekenhuis. Daar werd Finn opgenomen op de afdeling neonatologie. Hij was uitgeput en vreselijk mager; hij woog slechts 2380 gram. Zijn drinkgedrag werd geobserveerd en allerlei onderzoeken volgden. Uit alle onderzoeken kwam weinig tot niets. Zijn bilirubinegehalte was verhoog, maar binnen de grenzen. De artsen stonden voor een raadsel. Niemand vond de oorzaak van zijn slechte groei.

Finn had een spits gezicht met een redelijk breed voorhoofd. De kinderarts vroeg of Finn op zijn broertje leek. Wij vonden van wel, alleen was Finn spits in zijn gezicht. We dachten dat dit door de



uitputting kwam en doordat hij zo mager was. De kinderarts sprak voor het eerst uit dat een spits gezicht bij een aantal syndromen kon horen. Welke syndromen, dat gaf ze niet aan. Ze wilde ons niet ongerust maken omdat er nog zoveel onduidelijk was. Er werd bloed afgenomen voor DNA-onderzoek. Er werd onderzocht of er sprake was van een stofwisselingsziekte. De uitslag zou een paar weken op zich laten wachten.

Die mededeling was een enorme klap voor ons. Voor de eerste keer beseften we dat er wel eens iets heel ernstigs met ons ventje aan de hand kon zijn: we hadden onze ogen ervoor gesloten. Na bijna twee weken mochten we Finn weer mee naar huis nemen. Hij was wat aangesterkt en zat inmiddels op geboortegewicht. Hij groeide nog steeds minimaal, maar net genoeg.

Enmaal thuis bleek Finn een erg onrustige baby te zijn. Hij huilde ontzettend veel en was alleen tevreden als hij in mijn armen lag; ook na zijn voeding. Met momenten voelde ik me zwaar ongelukkig. Zo hoorde het toch niet te zijn?

Toen Finn 5 weken oud was, zeiden diverse mensen ons aan dat Finn toch wel geel zag. Het viel ons ook wel op, maar het wisselde erg. Telkens als ik het ziekenhuis wilde bellen, vond ik zijn kleur weer beter. Ik was bang dat de kinderarts me een overbezorgde moeder zou vinden.

Een paar dagen later besloot ik toch contact op te nemen met het ziekenhuis. Zijn ontlasting was inmiddels bijna wit van kleur ge-

Onze zoon heeft het syndroom van Alagille

worden en ik zag dat zijn ogen geel waren. Ik belde en moest meteen met Finn komen. Voor de zekerheid had ik een beetje ontlasting van Finn meegenomen. De kinderarts kwam binnen en zei meteen: dit is niet goed!

Deze woorden zal ik nooit meer vergeten. En ik maar denken dat ik overbezorgd was.

De leverwaarden in zijn bloed bleken nu wel allemaal afwijkend. Er werd contact opgenomen met het AZM in Maastricht. Zij vertelden dat het DNA-onderzoek had uitgewezen dat het niet om een stofwisselingsziekte ging. Finn werd weer opgenomen en kreeg andere voeding. Deze voeding zou door zijn lever gemakkelijker opgenomen kunnen worden.

‘Iedereen kan dit overkomen’

Per toeval kwam ik 's avonds via Google terecht op een website over kindjes met het syndroom van Alagille. Ik begon te lezen en alle puzzelstukjes vielen op zijn plek. Zijn slechte groei, de witte ontlasting, de geelzucht, zijn spitsere gezicht. Ik opende de fotogalerij van deze kindjes met het syndroom van Alagille en mijn mond viel open. Dit konden wel broertjes van Finn zijn. Meteen belde ik mijn man. Dit was het: dit had Finn.

Mijn man ging ook lezen. Hij snapte wat ik bedoelde, maar gaf ook aan dat ik niet te voorbarig moest zijn. Ik besloot dat ik het de volgende dag zou aankaarten bij de kinderarts.

Voordat ik het ter sprake kon brengen, vertelde de kinderarts echter zelf al dat ze het vermoeden had dat Finn het syndroom van Alagille had. Een aandoening waarbij er in de lever te weinig galkanaaltjes zijn om de galvloeistof af te voeren. Hierdoor ontstaat galstuwung in de lever en de galwegen.

Meteen werd er bloed afgenomen en opgestuurd naar Rotterdam voor DNA-onderzoek. Ondertussen hoopten we maar vurig dat het allemaal één grote vergissing was, en dat het allemaal goed zou komen. Misschien had iedereen het wel mis. We voelden natuurlijk wel dat dit niet zo zou zijn, maar je blijft hoop houden. Een paar dagen later mocht Finn weer mee naar huis. Hij groeide nu ontzettend goed en zat beter in zijn vel. Het was nu wachten op de DNA-uitslagen. We wisten echter wel bijna zeker dat er sprake was van Alagille.

Enmaal thuis beseften we dat ons leven er heel anders uit zou gaan zien. We zaten in een achtbaan van emoties. Waarom gebeurde dit net bij ons? Een kans van 1 op 100.000 en uitgerekend Finn kreeg deze oneerlijke ziekte. Wat hadden we gedaan om dit te verdienen? Dit gevoel duurde niet lang, want meteen dacht ik ook: “Waarom zou het ons niet gebeuren, maar alleen maar anderen: dit kan iedereen overkomen”. We moesten vechten, doorgaan en het allerbelangrijkste: Finn de best mogelijke zorg krijgen en proberen een zo normaal mogelijk leven te leiden. Niet alleen voor Finn maar ook voor Ryan, zijn broertje.

Afgelopen juni kregen we de officiële diagnose: het is inderdaad het syndroom van Alagille. Verder genetisch onderzoek heeft uitgewezen dat wij geen drager zijn van het defecte gen en dat het bij Finn dus om een nieuwe mutatie gaat.

Finn heeft behoorlijk last van zijn leverziekte en is in zijn jonge lentje al zes keer opgenomen. Daarnaast heeft hij een vernauwde longslagader, nauwe bloedvaten en een oogafwijking. Naast de Alagille heeft hij last van terugkerende urineweginfecties en nierbekkenontstekingen; een oorzaak hiervoor is nooit gevonden. Ook is Finn geopereerd aan een liesbreuk. Hij krijgt wekelijks fysiotherapie voor zijn motorische ontwikkeling. Omdat zijn lever erg vergroot is, ligt hij niet graag op zijn buik. Zijn motorische ontwikkeling is vertraagd, maar hij komt er wel. Het is een kanjer!

‘Zien dat je kind lijdt onder de jeuk, voelt zo machteloos’

Finn heeft door de galstuwung veel last van jeukklachten waarvoor hij twee soorten medicijnen krijgt. Dat vinden wij als ouders misschien nog wel het zwaarste: zien dat je kind lijdt onder de jeuk en je helemaal niets voor hem kunnen doen. Je voelt je dan ontzettend machteloos. Finn krijgt naast de medicatie veel extra vitamines omdat opname van de vitamines A, D, E en K is verstoord door zijn leverziekte. Zo heeft hij een aantal keer een infuus gehad met vitamine K omdat zijn bloedstolling verstoord was. Ook krijgt hij naast zijn dagelijkse dosis vitamine D, regelmatig een extra sterke dosis vitamine D. Zijn leverwaardes zijn op dit moment gelukkig redelijk.

Het afgelopen jaar was een heftig, zwaar en emotioneel jaar. Het is afwachten wat de toekomst brengt en hoe de lever van Finn blijft functioneren. Circa 15 tot 20 procent van de kinderen met Alagille heeft uiteindelijk een levertransplantatie nodig. We hopen hier nooit aan toe te komen. Finn heeft een hele fijne kinderarts, waar we goed mee kunnen praten en die ons als ouders ook echt serieus neemt. Mijn intuïtie laat me zelden in de steek en de kinderarts zegt dan ook altijd dat ik naar mijn gevoel moet luisteren.

‘Erg waardevol om te zien en te voelen dat je niet alleen bent’

Afgelopen mei zijn we naar een lezing geweest van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Er was een lezing over Alagille. We hebben daar veel fijne contacten gelegd met andere ouders met een kind met Alagille. Inmiddels is er een besloten Facebookpagina, Alagille NL, waar we ervaringen kunnen uitwisselen en vragen kunnen stellen aan elkaar. Het is erg waardevol om te zien en te voelen dat je niet alleen bent in de strijd van Alagille en dat andere ouders precies hetzelfde meemaken.

Er is een onverwachte wending gekomen in ons leven. Plannen en verwachtingen moesten worden bijgesteld. Te ver vooruit plannen kan niet meer en zo leven we met de dag. Het afgelopen jaar ben ik mijn baan kwijt geraakt. Dit was een enorme klap voor me, naast de zorgen die we al hadden. Maar het is goed geweest zoals het is gegaan. Ik heb al mijn tijd in ons gezin kunnen steken en zowel Finn als zijn broer Ryan de aandacht kunnen geven die ze zo hard nodig hadden in deze hectische tijd. Als gezin en als koppel zijn we zoveel sterker geworden. We hadden niet verwacht dat Finn's ziekte ons ook zoveel mooie dingen zou brengen. Namelijk het genieten van kleine momenten, het besef dat niet alles vanzelfsprekend is en het besef dat we zoveel innerlijke kracht bezitten dat we alles aankunnen. Zolang als we het maar samen doen.



Drempels

Dries Braat is een van de vijf transplantatiechirurgen in het Leids Universitair Medisch Centrum. ‘Ik ben gespecialiseerd in Transplantatiechirurgie en Hepatobiliaire Chirurgie, de chirurgische behandeling van tumoren van lever, galblaas en galwegen, en kijkbuischirurgie. Een kijkbuisoperatie vindt onder meer plaats bij nierdonatie bij leven. Dat laatste gebeurt steeds vaker. Fantastisch om te zien dat mensen bereid zijn tot zo’n speciale gift.’

Hoe bent u transplantatiechirurg geworden

‘Tijdens mijn medicijnenstudie in Leiden ben ik mij gaan interesseren voor orgaantransplantatie. Als studentenbaan heb ik bij Eurotransplant gewerkt. Na mijn studie deed ik onderzoek naar de preventie van orgaanafstoting. Dit was aan de University of California in San Francisco, een van de grootste transplantatiecentra in Amerika. Dat vond ik zo interessant, dat ik na mijn opleiding tot chirurg in Groningen daar een vervolgopleiding tot transplantatiechirurg heb gedaan. Nu werk ik al weer vijf jaar met veel plezier als transplantatiechirurg in het Leids Universitair Medisch Centrum.’

Waar bestaat jullie team uit

‘We werken hier met een enthousiast, multidisciplinair team, dat uit maag-, darm- en leverartsen (MDL), nefrologen, transplantatiechirurgen, transplantatieanesthesisten, verpleegkundig specialisten en physician assistants bestaat. Het is een team waarop je kunt bouwen. Iedereen, van de transplantatiecoördinator tot aan de zuster op de poli, werkt als dat nodig is 's nachts door om een transplantatie tot een goed einde te brengen. Ook werken we nauw samen met andere specialisten als radiologie en infectieziekten. Daarnaast beschikken we over de nieuwste geneesmiddelen, behandelmethodes en diagnostische methodes. Het is geweldig om mensen te kunnen helpen en ik doe dit werk dan ook met veel plezier. Het feit dat zoveel mensen bereid zijn om, soms anoniem, een nier bij leven te doneren, zet je aan het denken. Orgaandonatie leeft bij mensen.’

om te doneren wegnemen



Fotograaf: Madeleine Sars & Bron: NTS.

Hoeveel transplantaties vinden er jaarlijks in Leiden plaats

‘Er vinden hier ieder jaar zo’n vijftig tot zestig postmortale niertransplantaties plaats, ruim dertig levertransplantaties en ruim twintig transplantaties van de alvleesklier. Daarnaast is er een enorme toename van het aantal nierdonaties bij leven; vorig jaar hebben we 75 levende nierdonaties gehad. Om al die patiënten, die uit het hele land hierheen komen, zo efficiënt mogelijk te helpen, hebben we sinds enkele jaren specifieke poli’s voor nierdonoren, nierontvangers en patiënten met levertumoren. De patiënten kunnen dan op dezelfde dag door de verschillende specialisten worden gezien, zodat ze na die ene dag ook meteen weten waar ze aan toe zijn.’

Doet u dit werk over twaalf jaar nog

‘Zeker weten. Het is ontzettend dankbaar en interessant werk, want ook de techniek staat niet stil. Als je kijkt wat we sinds de eerste levertransplantatie in 1966 al op dat gebied kunnen doen, hoeveel we nog dagelijks bijleren. Ik denk aan een zogenoemde splitlevertransplantatie waarbij de donorlever wordt gesplitst en twee patiënten een nieuwe lever kunnen krijgen. Een andere mogelijkheid is de auxiliaire levertransplantatie. Daarbij wordt bij mensen met acuut leverfalen een stuk donorlever als hulplever erbij gezet. Op die manier is het voor de eigen lever mogelijk om te herstellen. Hierna verwijderen we de hulplever, via een in Leiden ontwikkelde procedure, die we soms zelfs opnieuw voor een volgende persoon kunnen gebruiken.’

‘We zoeken voortdurend de grenzen op van wat nog haalbaar is. Er is in Nederland een groot tekort aan geschikte donororganen.

Daarom doen we momenteel onderzoek naar een zogenaamde Donor Risk Index (DRI) om hiermee zo min mogelijk beschikbare organen verloren te laten gaan. Laten we eerlijk zijn: de beste organen voor transplantatie zijn van jonge donoren die door een ongeval overlijden. Maar auto’s worden veiliger en gelukkig overlijden minder mensen door een ongeval. Daarnaast worden mensen sowieso veel ouder. Dat betekent dat we steeds vaker organen aangeboden krijgen van oudere mensen met vaak hart- en vaatproblemen. Logischerwijs brengt het gebruik van deze organen voor transplantatie een bepaald risico met zich mee. Een DRI geeft aan welke risico’s je bij transplantatie hebt en hoe je deze organen het beste kunt gebruiken om alle beschikbare organen zo goed mogelijk te kunnen transplanteren. Het mooiste is natuurlijk als donoren niet meer nodig zijn. Wat dat betreft is het onderzoek met stamcellen interessant. Maar zelfs in het beste geval duurt het zeker nog tientallen jaren voordat het zover is. Tot die tijd blijft het tekort aan donoren een ernstig probleem.’

‘We zoeken voortdurend de grenzen op van wat nog haalbaar is’

Afscheidsinterview Jorien van Maanen



Na drie jaar intensieve inzet voor de vereniging nam onze communicatiemedewerker Jorien van Maanen eind december 2013 afscheid van de NLV.

Hoe vond je het om bij een patiëntenorganisatie te werken?

“Ik vond het boeiend om te werken voor ‘het grotere belang van de leverpatiënten’. Leuk was het tevens dat ik met mensen te maken had voor wie ik direct iets kon betekenen in de informatieverstrekking, voorlichting of het lotgenotencontact. Ik heb genoten van de bijeenkomsten en de kracht en deskundigheid die uitging van de vrijwilligers. Het was een voorrecht hieraan te mogen bijdragen”.

Wat kenmerkte het werk dat jij als communicatiemedewerker deed het meest?

“Het zoeken naar relevante informatie voor leverpatiënten voor op de website of in de NLVisie; het schrijven of redigeren van teksten; contact met actieve leden en samen organiseren van bijeenkomsten. Maar ook de hectiek op de vooravond van zo’n happening of bij het naderen van de deadline voor de NLVisie, informatie kunnen geven aan leverpatiënten en het bieden van een luisterend oor. Communiceren is immers meer dan alleen maar zenden en patiënten willen soms gewoon hun verhaal kwijt. Al met al was de functie van communicatiemedewerker bij de NLV erg veelzijdig”.

‘Ik ben van mening dat social media een belangrijke bijdrage kan leveren’

Was het werken met werkgroepen niet een beetje een vreemde eend in jouw communicatie-bijt?

“Nee, eigenlijk niet. Geen typische communicatie-taak misschien, maar het paste mij wel en gaf me de gouden kans actieve leden te leren kennen en te horen wat er leeft. Daarbij zijn het vooral de werkgroepleden en contactpersonen die de NLV naar buiten toe vertegenwoordigen en dat is dan weer communicatie pur sang. Ook spoorde ik hen aan tot inbreng in de NLVisie, nieuwsbrieven en de website. Zij zijn de experts, struinen het internet af, weten de websites te vinden waar het meest actuele nieuws staat over hun leveraandoening. Daar ontbrak mij de tijd voor. Juist dit werken met vrijwilligers en met leden die zich gesteund, gehoord en betrokken voelen, vond ik het fijnst. De NLV voelde in dat opzicht voor mij als een warm bad. Ik heb de afgelopen jaren mooie contacten op gedaan”.

Op welk resultaat ben je het meest trots?

“Ik ben trots op de mooie, nieuwe huisstijl en de nieuwe website, al moet die nog worden geperfectioneerd en uitgebouwd tot een dynamischer geheel. Ook ben ik trots op de regionale lotgenotenbijeenkomsten die ik heb georganiseerd met de werkgroepen en die enthousiast zijn bezocht en gewaardeerd. Daarvoor is de NLV er toch!”

Wat is je ‘grootste’ teleurstelling?

“Dat ik sociale media zoals facebook en twitter geen prominere plaats heb kunnen geven in de communicatie met onze (potentiële) leden. Facebook kan een goede manier zijn om onder andere leden te binden, informatie uit te wisselen en vragen te stellen. Een aantal werkgroepen heeft het initiatief genomen tot een eigen facebookgroep. Daar vindt onderling veel uitwisseling

Elke dag is anders

Jaren geleden werkte ik met toegewijde zorg voor chronisch zieken in een verpleeghuis. De momenten die zorgden voor verfrissing en afwisseling waren het bezoek, de warme maaltijd en festiviteiten. Een praatje en/of gerichte aandacht maakten alle verschil. Betrokkenheid in het contact leverde dan ook veel op: betere zorg, smakelijker en bewuster eten, maar vooral ook een twinkeling in iemands ogen.

Wie chronisch ziek is en een zelfstandig leven leidt, zoals u, zorgt zelf voor een natje en een droogje, een wandeling en de nodige ontspanning. U hebt de kans om een prettig leven op te zoeken. Ik hoor al de eerste "ja, maar..." als ik zoiets zeg. Ik weet het: weinig energie is een enorme drempel. Toch ervaar ik dat wij een rijk leven hebben. De een met veel vrienden, de ander met een verenigingsleven, weer een ander zonder geldzorgen of een leuke baan. Vanuit deze situatie kun je met gemak ook weer iets nieuws oppakken, een nieuwe hobby, een nieuwe gewoonte. U geeft zelf uw leven richting. Voornemens lijken voorbehouden aan januari zoals letten op voeding, extra bewegen, stoppen met roken, meer quality time met je gezin, etc. Maar waarom niet vandaag beginnen?

Je kan tenslotte elk moment beginnen met het verder laten groeien en verrijken van je leven. Jezelf ontwikkelen en groeien. De betrokkenheid die je gemakkelijk aan een ander geeft, kun je ook eens aan jezelf geven en je eigen leven verrijken. Voor mij is elke dag anders, elke dag leef ik vanuit verwondering. Elke dag leer ik iets want ook elke dag maak ik fouten en daar kijk ik met mildheid naar. Sinds mijn 40ste sta ik met aandacht stil bij mijn geluk en daar doe ik veel voor. Ik ga groei daarvan en die zingeving is mijn succes. Mijn focus voor dit jaar is mijn conditie en de bijbehorende beweging. Elke dag is hierin anders, elke dag is bijzonder, elke dag leer en groei ik. Wat een geluk als u dat ook zo kunt ervaren.

Wat is uw focus voor dit jaar? Bent u ook op groei gericht? Of hebt u die ambitie nu even niet?

Ik lees graag uw reactie op:

liesbethvdheuvel128@yahoo.co.uk

plaats. Mooi om te zien! Ik ben van mening dat social media een belangrijke bijdrage kan leveren aan het behalen van de doelstellingen van de NLV.

Daarnaast ben ik natuurlijk ook teleurgesteld in het teruglopende aantal leden. Begrijpelijk gezien de crisis, maar ook zorgelijk".

Is de NLV die je achterlaat een ander dan die waar je 3 jaar geleden begon?

"Absoluut. De subsidie is grotendeels weggefallen, andere financieringsbronnen moeten worden gezocht, fondsenwerven is opeens een tak van sport. Er moet projectmatig gewerkt worden en dat vraagt een andere organisatie. De NLV moet meer op eigen kracht doen en het belang van actieve en betrokken vrijwilligers om de vereniging te dragen is groter dan ooit".

'Ik ben trots op de regionale lotgenotenbijeenkomsten die enthousiast zijn bezocht en gewaardeerd'

Wat zou je de NLV (medewerkers, bestuur, vrijwilligers en de Medisch Adviesraad nog mee willen geven?

"Een goed vrijwilligersbeleid is erg belangrijk. Je mag, moet zelfs eisen stellen aan vrijwilligers. Daar moet wel goede scholing en facilitering tegenover staan. Verder vind ik dat de NLV verder moet met het zoeken naar mogelijkheden om de schat aan kennis en ervaring van onze leden te inventariseren en te delen. En deze ook aanwenden voor een betere kwaliteit van zorg en ondersteuning, intern en extern. Het wordt een spannende tijd en ik vind het jammer dat ik daaraan geen bijdrage meer kan leveren. Ik wil iedereen met wie ik zo prettig heb samengewerkt uit de grond van mijn hart dank zeggen. Het ga jullie goed!"

Door Wilma Hielema

Bijeenkomsten

Lotgenotenbijeenkomst in Zwolle

Deze bijeenkomst is bestemd voor patiënten, en hun naasten, met AIH/PBC/PSC. Ook voor mensen die een levertransplantatie hebben gehad of op de wachtlijst staan.

Doel van de bijeenkomst is om ervaringen uit te wisselen, vragen te stellen, contacten op te bouwen en te onderhouden.

Voor leden én hun partners/naaste familie is de bijeenkomst gratis. Niet-leden betalen € 5.

De bijeenkomst in Zwolle is speciaal bedoeld voor mensen die wonen in de provincies Groningen, Friesland, Overijssel, Drenthe, Flevoland en Gelderland. Maar mensen uit andere provincies zijn natuurlijk ook van harte welkom!

“Wat fijn dat ik gekomen ben, had gedacht dat er veel geklaagd zou worden. Het tegendeel is waar.”

“Heb een aantal goede tips gekregen die ik ook ga bespreken met mijn arts.”

“Ik ben nu hartstikke moe, maar het was meer dan de moeite waard!”
“Inspirerend om met lotgenoten te spreken.”

Zomaar wat uitspreken van deelnemers aan een lotgenotenbijeenkomst. Ook u bent van harte welkom om deel te nemen!

Op **5 april 2014** vindt de bijeenkomst plaats bij:
De Ambelt, Dr. Hengeveldweg 8
8025 AK **Zwolle**
038 - 454 19 95

Vanaf 13.30 uur staat de koffie en thee klaar. Om 14.00 uur gaat iedereen naar zijn eigen lotgenotenbijeenkomst toe. Het duurt tot 16.00 uur. Leden van de werkgroep begeleiden de bijeenkomsten. Er is geen arts aanwezig.

Lotgenotenbijeenkomst in Leiden en Eindhoven

Helaas zijn op dit moment de data nog niet bekend. Maar zodra deze bekend zijn, publiceren we dit uiteraard op onze website en ontvangen de leden met AIH/PBC/PSC en mensen die levergetransplanteerd zijn een uitnodiging. Uiteraard zijn ook hier niet-leden welkom en zeker mensen die op de wachtlijst voor een levertransplantatie staan.

Ziekte van Wilson

Door omstandigheden hebben wij de bijeenkomst van 15 maart moeten verplaatsen naar het najaar. Zodra wij een definitieve datum hebben zullen wij dat uiteraard op de website plaatsen en ontvangen de leden met de ziekte van Wilson in het najaar een persoonlijke uitnodiging. Ook zullen wij afdelingen MDL van ziekenhuizen laten weten dat ook niet-leden van de NLV welkom zijn. Uiteraard hopen we dat ze dan ook lid willen worden van de NLV.

Algemene Ledenvergadering en Verenigingsraad: 12 april

Beide vergaderingen worden gehouden in De Observant, Stadhuisplein 7, 3811 LM Amersfoort.

De Algemene Ledenvergadering is toegankelijk voor alle leden en zal in de ochtend plaatsvinden. De Verenigingsraad is toegankelijk voor diegenen die zitting hebben in de Verenigingsraad en zal in de middag plaatsvinden. U ontvangt hiertoe nog een uitnodiging met de agenda. De stukken voor beide vergaderingen kunt u op de website downloaden www.leverpatientenvereniging.nl.

Arbeidsparticipatietool

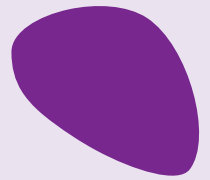
De NLV participeert in het voucherproject ‘arbeidsparticipatietool’, samen met dertien andere organisaties. Deze zomer kan iedereen gebruik maken van een app en een functie op de website. Er komt een app en link op de website met allerlei informatie die met ‘arbeid’ te maken heeft en in ons geval specifiek gericht op informatie over werken met een leveraandoening. Het is toegankelijk voor onze leden, maar ook voor werkgevers, arbeidsdeskundigen, artsen: noem maar op.

Vanaf 1 april gaan we testen en uiteraard laten we weten wanneer u hiermee aan de slag kan.

In een volgende NLVisie zullen we uitgebreid verslag doen van dit project en ook een uitleg geven hoe u de app en website kunt gebruiken.

José Willemse

Nieuwsbrief BIBHep



Het belang van inbreng van patiëntenervaringen bij nascholing van artsen

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging gaat hepatitispatiënten trainen om hun ervaring in te brengen bij de workshops die BIBHEP verzorgt in het kader van het bewustwordingsprogramma: zo hebben de beide organisaties in goed overleg besloten.

(na)scholing

In de wereld van de geestelijke gezondheidszorg is het al (bijna) een vanzelfsprekende zaak: wie een (na)scholing volgt op dit gebied wordt via het trainingsprogramma bewust geconfronteerd met de ervaring uit de praktijk die worden ingebracht door patiënten/cliënten. Het is een goede zaak dat beroepsbeoefenaren op die manier leren kijken vanuit de beleevingswereld van de zorgvrager in plaats van alleen vanuit het perspectief van de zorgaanbieder.

Ervaringsdeskundigheid

Op die manier wordt een derde vorm van deskundigheid ingebracht. Deskundigheid wordt al geleerd door middel van theoretische kennis en praktijkervaring. De derde vorm is die van ervaringsdeskundigheid. Zo zijn er hogescholen die bewust een module ervaringsdeskundigheid inbouwen om (ex)verslaafden te leren om hun ervaringen op professionele wijze voor het voetlicht te brengen in de verslavingszorg en kan er een certificaat ervaringsdeskundigheid behaald worden. Ook in de nascholing hepatitis wordt de inbreng van patiënten eerder regel dan uitzondering bevonden.

Meerwaarde

Waar patiënten op waardige en respectvolle wijze hun ervaringen kunnen delen met zorgverleners wordt dit van beide kanten als een meerwaarde gezien. Zo blijkt ook uit de klankbordgroep die rondom diverse ziektebeelden, in de aanloop naar publicaties zijn ontstaan.

In de komende periode gaat de NLV in gesprek met instellingen, die hepatitis – en andere leverpatiënten kunnen begeleiden in de inbreng van hun ervaringsdeskundigheid. Hepatitiscentra zullen worden benaderd om met deze patiënten in contact te komen.

We hopen dat op die manier de workshops een meerwaarde zullen krijgen, naast de kennis die tot nu toe al werd ingebracht.

drs. Theo van Driel, pijlerhoofd bewustwording BIBHEP
en vice-voorzitter NLV

Goud in handen

In de vorige NLVisie berichtten we al dat het goed gaat met Goud in Handen, het project waarin kwaliteitscriteria worden ontwikkeld voor adenoom en FNH (goedaardige lever-tumoren), virale hepatitis C en levergetransplanteerden. Het laatste concept is nu gelezen door de betrokkenen en wordt in een mooi document vervat met illustraties aangeleverd door onze eigen leden. Het Ondersteuningsburo (HOB) voert dit project uit. In ons overleg in februari is besproken hoe de teksten vormgegeven gaan worden en ook hoe de inhoud, de kwaliteitscriteria 'in de markt' van de artsen en andere zorgverleners gezet moeten gaan worden. Want met een mooi boekje ben je er natuurlijk niet.

De zorgverleners moeten in ieder geval kennis gaan nemen van de criteria en wanneer de beroepsgroepen richtlijnen ontwikkelen, dan zien wij er graag op toe dat onze kwaliteitscriteria hierin worden opgenomen. HOB maakt daar momenteel een voorstel voor. Gelukkig zijn er tal van artsen en andere zorgverleners bij dit project betrokken, dus is er al bekendheid met Goud in Handen. Uiteraard zullen we aandacht besteden aan de lancering van het resultaat van dit mooie project waarin het patiëntenperspectief de basis is.

Linda Riemens



Puzzelen

Gebruikt u medicijnen? Gebruikt u er meerdere tegelijkertijd? Soms kunnen medicijnen vreemd op elkaar reageren, wat voor onverwachte bijwerkingen kan zorgen. Het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) besteedt hier in zijn onderwijs en onderzoek veel aandacht aan.

“Oudere patiënten kampen vaak met meerdere aandoeningen en gebruiken daarvoor meerdere geneesmiddelen tegelijkertijd,” vertelt prof. Henk-Jan Guchelaar, afdelingshoofd van Klinische Farmacie en Toxicologie. “Een groot aantal patiënten slikt meer dan vijf verschillende geneesmiddelen. Maar ook tien middelen of meer is geen uitzondering.”

Grapefruitsap en kruiden

Het gebruik van vijf of meer geneesmiddelen tegelijkertijd noemen artsen polyfarmacie. Bijna ieder medicijn heeft zo zijn bijwerkingen. Als medicijnen samen worden geslikt, kunnen deze versterkt worden of ontstaan er nieuwe bijwerkingen. Dat gebeurt vaker dan je zou willen. Iedere dag belanden er mensen in het ziekenhuis met – soms heel ernstige – klachten door medicijngebruik. Vooral ouderen.

Internist dr. Paul de Meijer vertelt: “Ontstekingsremmende pijnstillers zoals ibuprofen kunnen samen met corticosteroiden maagklachten of zelfs maagbloedingen veroorzaken. Ook antistollingsmiddelen, die veel hart- en vaatpatiënten gebruiken, kunnen problemen geven in combinatie met antibiotica. Maar er zijn ook meer onverwachte combinaties. Grapefruitsap gaat bij-

voorbeeld heel slecht samen met tal van medicijnen. En bepaalde kruiden die je bij de drogist kunt kopen, geven samen met kankermedicijnen nare effecten.”

‘Ibuprofen kan samen met corticosteroiden maagklachten of zelfs maagbloedingen veroorzaken’

Bewust van risico's

Artsen en apothekers doen hun best om te voorkomen dat een patiënt medicijnen krijgt die samen voor vervelende bijwerkingen zorgen. De computer helpt daarbij. Guchelaar: “Op de computer

met pillen

houden we bij welke medicijnen iemand gebruikt. Als medicijnen worden voorgeschreven die niet goed samengaan, dan geeft de computer een seintje. Ondanks die controles en voorzorgen komen geneesmiddel-gerelateerde problemen toch nog vaak voor. Het bewustzijn kan op dit gebied zeker beter.”

‘Want ouderen kunnen anders reageren op medicijnen dan jongeren’

Meer bewustwording, dat begint bij de opleiding van nieuwe artsen, vertelt De Meijer. “Studenten Geneeskunde aan het LUMC volgen in elk jaar van hun studie vakken waarin de risico’s bij polyfarmacie uitgebreid aan bod komen. Het LUMC verzorgt ook nascholingscursussen voor huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde. Ook hier krijgt polyfarmacie uitgebreid aandacht, bijvoorbeeld in de vorm van uitleg over de nieuwe richtlijn ‘Polyfarmacie bij ouderen’”

Goed opletten

Ook op het gebied van onderzoek valt nog veel winst te boeken, vindt De Meijer. “Nieuwe geneesmiddelen worden uitgebreid getest op bijwerkingen. Maar dit gebeurt vooral bij jonge, gezonde proefpersonen. Dat geeft een vertekend beeld. Want ouderen kunnen anders reageren op medicijnen.”

Wat kunt u als patiënt zelf doen om nare bijwerkingen te voorkomen? Vooral: goed opletten. Zorg dat u op een rijtje heeft welke medicijnen u gebruikt en vertel dit uw behandelaar. Vergeet vooral kruidenpreparaten en pijnstillers als ibuprofen en andere medicijnen die vrij te koop zijn niet op te noemen. Guchelaar: “Uw arts of apotheker zal er ook naar vragen. Maar het is van groot belang dat u als patiënt ook goed oplet.”

Ieder (in)

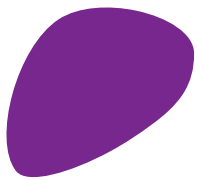
De CGraad is samengegaan met het Platform Verstandelijk Gehandicapten en gaat voort onder de naam: Ieder (in). Ieder (in) is het netwerk voor mensen met een chronische ziekte of een beperking. Het netwerk streeft naar een samenleving waarin iedereen tot zijn recht komt. Mensen met een lichamelijke handicap, een verstandelijke beperking of chronisch ziekte horen er volledig bij! Ze krijgen overal de kans om naar vermogen mee te doen.

Voor meer info: <https://iederin.nl>.

Patiënt en dokter willen samen beslissen over behandeling

Patiënten willen samen met hun dokter beslissen over hun behandeling. Dat blijkt uit een recente meldactie van patiëntenfederatie NPCF. 70% van de 8200 deelnemers geeft aan dat ze altijd samen met de dokter een keuze willen maken, nog eens 28% wil het soms. Ik ken mezelf het beste, is daarvoor de meest genoemde reden. “Uit de ervaringen lees je hoe belangrijk mensen het vinden dat de dokter ze goed informeert en betreft bij beslissingen over zaken als wel of niet opereren, wel of niet verder onderzoeken, wel of niet overgaan tot medicatie, enzovoorts,” zegt Wilna Wind, directeur van patiëntenfederatie NPCF. “Maar dat gebeurt nog niet altijd.”

Voor meer informatie over het rapport: www.npcf.nl.



Uitgebreidere verlofmogelijkheden mantelzorgers

Werknemers die naast hun werk voor een zieke vriend of bekende zorgen, krijgen voortaan recht op zorgverlof. Nu nog kunnen mantelzorgers alleen zorgverlof opnemen voor een zieke partner, kind of ouder. Het kabinet is de voorstellen hiervoor aan het uitwerken. Naar verwachting worden deze begin 2014 via een nota van wijziging ingediend bij het wetsvoorstel 'Modernisering regelingen voor verlof en arbeidstijden'.

Wanneer geldt het zorgverlof

Het recht op langdurend zorgverlof geldt voortaan voor alle noodzakelijke vormen van zorg, dus niet alleen bij een levensbedreigende ziekte. Het kortdurend zorgverlof is al toegestaan voor alle zorg voor zieken.

Op dit moment kan het kort- en langdurend zorgverlof uitsluitend worden opgenomen wanneer zorg wordt verleend aan

dat er sprake is van een familie-verhouding.

Hoe zit het met het vaderverlof

Het vaderverlof wordt uitgebreid. Nu hebben werknemers die vader worden recht op twee dagen kraamverlof. Daar komen drie dagen onbetaald verlof bij. Als werkgever kunt u dit extra verlof niet weigeren. Voortaan kan uw werknemer dus een

bij hun mogelijkheden en ambities. Toch zijn er twee belangrijke knelpunten die aandacht nodig hebben, en waar vanuit de overheid op wordt ingezet: de economische zelfstandigheid van vrouwen en de (over)belasting van mantelzorgers. De overheid vindt het belangrijk dat vrouwen en mannen hun zorgtaken beter verdelen en breidt daarom de mogelijkheden voor zorgverlof uit. Daarbij zijn werknemers en werkgevers gezamenlijk verantwoordelijk voor het maken van afspraken over de combinatie van werk en zorg.

Wie betaalt de extra kosten

Uiteraard is het in de huidige economische situatie niet wenselijk dat de voorstellen hoge kosten met zich meebrengen. Het uitgangspunt van het kabinet is dan ook dat de extra lasten voor de overheid, werkgevers en werknemers beperkt zijn. De komende tijd blijven kabinet en sociale partners met elkaar in gesprek over de combinatie van werk en zorg. In deze gesprekken zijn onder meer werkgevers- en werknemersorganisaties, wetenschappers, bedrijven en vertegenwoordigers van mantelzorgorganisaties aanwezig.

'Nog veel overleg nodig over extra financiering combinatie werk en zorg'

partner, kind of ouder. Het kabinet vindt deze kring te beperkt, gelet op de veranderende samenleving. Steeds meer mensen zijn alleenstaand en er is dus niet vanzelfsprekend een gezinslid om zorg te verlenen. Het kabinet wil het daarom mogelijk maken dat werknemers ook verlof kunnen opnemen wanneer zij zorg verlenen aan een broer, zus of kleinkind of aan iemand anders in hun sociale omgeving, zonder

week verlof opnemen na de geboorte van het kind.

Waarom wordt het zorgverlof uitgebreid

Veel mensen hebben te maken met een situatie waarbij werk wordt gecombineerd met zorg voor anderen. In veel gevallen gaat dit goed samen en leveren mensen een bijdrage aan de maatschappij die past

Wat is het verschil tussen lang- en kortdurend zorgverlof

Er is een verschil tussen lang- en kortdurend zorgverlof. Langdurend zorgverlof is zes weken en onbetaald. Kortdurend zorgverlof is twee weken en hiervoor ontvangt diegene zeventig procent van het loon. Een nadere uitwerking hoe de verlofvormen precies worden aangepast, volgt begin 2014. Het kabinet zal in 2014 goede voorbeelden van werkgevers en werknemers die afspraken hebben gemaakt over werk en zorg verspreiden en door voorlichting de bekendheid van de verlofregelingen vergroten.

Heptatis C-prevalentie in zomaar een straat in Nederland

Hoe ziet de toekomst eruit voor de mantelzorg

Nederland heeft steeds meer mantelzorgers en dat aantal zal de komende decennia fors toenemen. Ouderen worden steeds ouder en de overheid stimuleert dat we de zorg voor onze naasten meer in eigen hand nemen. Wie in de zorg werkt, neemt vaker dan gemiddeld ook de mantelzorg op zich voor een chronisch ziek, gehandicapt of hulpbehoevend familielid. Werkende mantelzorgers voelen zich vaker zwaar belast dan niet-werkende mantelzorgers. Overbelasting kan leiden tot gezondheidsklachten en uitval en kan de duurzame inzetbaarheid verminderen. Het kan op termijn ook leiden tot verwaarlozing of verkeerde behandeling van de hulpbehoevende.

‘Formalisering verlofmogelijkheden’

Waar valt winst te behalen voor werkgever en werknemer

Het formaliseren van extra verlofmogelijkheden is een goede zaak. Maar uit onderzoek van PGGM blijkt dat er ook nog wel wat winst is te halen in het overleg tussen werkgever en werknemer. Zo'n 45% van de mantelzorgers informeert zijn of haar leidinggevende niet over de mantelzorgtaak.

Verder lezen? Download het onderzoeksrapport van onze ‘Enquête Mantelzorg in de beleving van PGGM-leden’.

Hoe groot is de kans dat iemand Leukemie krijgt? Gelukkig niet erg groot. Hoe groot is de kans dat iemand eers leukemie krijgt en dan hepatitis C?

Heel erg klein! Mijn moeder overkwam beide, waarna ze uiteindelijk in juni 2010 aan de gevolgen van hepatitis C is overleden.

Tijdens mijn lange zoektocht naar antwoorden langs o.a. het Ministerie van VWS, het RIVM, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en andere betrokkenen in het zorgcircuit, kreeg ik steeds meer de indruk dat de nadruk ligt op de vraag hoeveel mensen een bepaalde aandoening hebben. Dit bepaalt voor een groot gedeelte waar geld en middelen naar toe gaan. Er bestaan genoeg statistische gegevens over de prevalentie (het aantal gevallen per 1000 inwoners van bijvoorbeeld een straat, stad of land) van Hepatitis C, maar ik wil het hier niet over cijfers hebben. Wel wil ik u aan de hand van de werkelijkheid laten nadenken over de betrouwbaarheid van al deze gegevens.

Het toeval (als er al zoiets bestaat) wil, dat in de straat waar mijn moeder woonde toen ze mijn vader leerde kennen, al jaren kennissen van mijn ouders wonen. Bij de zoon van die kennissen werd begin jaren negentig acute leukemie geconstateerd. Van de leukemie is hij destijds genezen, maar aan de bloedtransfusies hield hij een hepatitis C- besmetting over. Bij hem werd het gelukkig wel tijdig ontdekt; bij mijn moeder niet.

Behalve mijn moeder en de jonge man ken ik niemand waarbij zowel leukemie als hepatitis C zijn geconstateerd. Zoals eerder vermeld is de kans dat één mens in een leven beide aandoeningen krijgt heel erg klein. Hoe groot is de kans dat er uit zomaar een straat in Nederland twee mensen komen waarbij hiervan sprake is? Onwaarschijnlijk klein! Het feit dat het wel gebeurd is, roept bij mij de vraag op hoe betrouwbaar statistieken over hepatitis C zijn.

Ik had het eerder over de prevalentie van hepatitis C. In het verlengde hiervan wil ik het woordje ‘prevaleren’ niet onvermeld laten. De overheid heeft in het verleden hepatitis C niet boven andere zaken laten prevaleren. Welke andere zaken zwaarder wogen, is moeilijk te duiden. Wel heeft dit ertoe geleid dat mensen zoals mijn moeder niet geïnformeerd zijn. Volgens door mij geconsulteerde leverspecialisten had dit anders kunnen lopen als de overheid voortvarender was opgetreden.

Er zullen nog altijd mensen in Nederland rondlopen die voor 1992 bloedtransfusies hebben ondergaan, die niet of niet goed genoeg op hepatitis C getest zijn. Zij mogen niet vergeten worden! Bedankt voor uw aandacht!

Oproep: vragen of tips

Heb jij een praktische vraag waar één van de NLVisie-lezers wellicht een antwoord op weet? Of heb je juist een handige tip die je anderen niet wilt onthouden? Wij horen het graag via info@leverpatientenvereniging.nl

Misselijk van etenslucht warme maaltijd?

Wanneer het mogelijk is laat je je partner of een ander maaltijden koken wanneer jij net even niet thuis bent. Zet deze in de koelkast of vries deze in tot gebruik. Warm de maaltijd op in de magnetron en voila... een heerlijke maaltijd zonder al te veel prikkelende geuren. Bij opwarming in de magnetron zijn deze namelijk beperkt.

Het monster IBAN

U heeft er vast al mee te maken gehad: vertrouwde bankrekeningnummers moeten nu IBAN-nummers zijn. Net als ik zullen velen verzucht hebben: "wat een gedoe". Maar als ik nu zelf bankier, merk ik dat de bank al vele nummers voor mij heeft omgezet.

Voor organisatie als de NLV met automatische incasso ligt dat heel anders: elk bankrekeningnummer moet handmatig worden omgezet naar een IBAN-nummer: een berenklus. Bestuurslid Wilma Hielema heeft zich op deze klus gestort en is hier al weken mee bezig. De definitieve invoering van het IBAN-nummer is weliswaar uitgesteld naar augustus van dit jaar. Maar de NLV wil toch graag op tijd dit jaar de contributies kunnen innen: nog even doorbijten dus.

Oproep

De werkgroep APP (AIH/PBC/PSC) is op zoek naar nieuwe werkgroepleden. Hebt u interesse, dan kunt u contact opnemen met Rohald Luchtmeijer: jpw.luchtmeijer@home.nl

Een ode

Het is gecompliceerd,

onze relatie.

Ik heb je nodig.

Jij mij ook.

*Zonder jou kan ik niet verder leven,
en jij kan niet lang voortbestaan zonder mij.*

*Maar het loopt niet tussen ons,
je hebt je van me vervreemd.*

*Je gedraagt je anders de laatste tijd,
onaangekondigd heb je gasten uitgenodigd,*

zonder enig overleg.

Ik begrijp niet waarom

en dat kwetst me diep.

Jij doet me zo ontzettend veel pijn,

we waren maatjes,

jij en ik.

Voor altijd samen,

tot het eind.

Ik weet,

ik ben niet altijd makkelijk geweest.

*Heb je soms bijna verdronken,
overspoeld in mijn enthousiasme.*

Maar dit verdien ik niet.

*O lieve lever,
zullen we weer vriendjes zijn?*

Danja Zwijnenburg

OVERZICHT

BESTUUR

Voorzitter	Harriet Messing
Secretaris	Wilma Hielema
Penningmeester	Mathijn Bouwman
Vice-voorzitter	Theo van Driel
Algemeen lid	Linda Riemens

MEDEWERKERS LANDELIJK BUREAU

Landelijk Bureau		033 4612231
Verenigingscoördinator:	José Willemse (maandag t/m donderdag)	info@leverpatientenvereniging.nl of j.willemse@leverpatientenvereniging.nl
Secretariaat	Bettina Huijskes (maandag, dinsdag en donderdag)	secretariaat@leverpatientenvereniging.nl

WERKGROEPEN, CONTACTPERSONEN LOTGENOTENCONTACT

Alcohol en leverziekte	Hans Eekhout	h.eekhout1@gmail.com	
Alagille	Christa Wiersma	info@alagille.nl	0592 754118
APP (AIH/PBC/PSC)	Rohald Luchtmeijer (AIH)	jpwluchtmeijer@home.nl	06 23927978
	Angie van Hoboken (PBC)	sunfeather@planet.nl	020 6201675
	Evelien Evenboer (PSC)	evelien.evenboer@gmail.com	06 28170479
BRIC	Vacature		020 7793917
Budd Chiari	Diane Ramakers	budd_chiari_contact@hotmail.com	
Galgangatresie	Jeanot Bremer		06 83612017
Hemochromatose	Marius en Ria Straver		013 5331503
Hepatitis B	Vacature		
Hepatitis C	Theo van Driel	t.driel22@upcmail.nl	
Ouders kinderen hepatitis B		werkgroep-hep-kind@planet.nl	
Lever- en niercysten	Hennie Beudeker	henniebeudeker@upcmail.nl	075 6210958
Levertumoren (goed-/kwaadaardig)	Annemarie Fuchs-Aalberts	annemarie.nlv@ziggo.nl	043 3616911
Porfyrie	Pauline Nannings	bartenpauline@quicknet.nl	
Transplantatie	Jean Vossen	vossen@vossenadvies.nl	045 5310106
Ziekte van Wilson	Ineke Verberk	vene@ziggo.nl	0251 316309
Ned. Antillen en Aruba (Asosiasjon Kokólode)	Rosa Wout		010 4806601
Belangenbehartiging / Reïntegratie, WAO/WIA	Huib van Ochten	belangenbehartiging@leverpatientenvereniging.nl	
Contactpersoon jongeren	Karin Heuver	karin_heuver@hotmail.com	0546 603041 of 06 30223188

MEDISCHE ADVIES RAAD (MAR)

Prof. Dr. U.H.W. Beuers	AMC Amsterdam
Dr. H.W. van Buuren	Erasmus MC Rotterdam
Dr. M.J. Coenraad	LUMC Leiden
Prof. Dr. J.P.H. Drenth	UMC St. Radboud Nijmegen
Dr. P. Friederich	Meander MC Amersfoort
Dr. R. Houwen	WKZ Utrecht
Prof. Dr. R.J. Porte	UMC Groningen
Dr. H. van Soest	Medisch Centrum Haaglanden

LEDEN VAN VERDIENSTE

Prof. Dr. C.H. Gips
Prof. Dr. S.W. Schalm
Dr. J. van Hattum

Wim, 49 jaar,
transplantatie-patiënt

"Ik geef toe, ik sloeg ook wel eens een pilletje over."

"Mijn vrouw kon zich niet voorstellen dat ik soms wel eens een pilletje oversloeg. Je neemt toch geen risico's met zo'n nieuwe nier? Maar als je je goed voelt, sta je niet altijd stil bij die medicatie. En soms wil je er ook even niet aan denken... Gelukkig wordt me dat ook steeds gemakkelijker gemaakt."

