

**BIBHEP,
GROOT HEPATITISPROGRAMMA
KAN VAN START**

**BAANBREKEND
ONDERZOEK PSC**

**NATIONAAL PLAN
ZELDZAME ZIEKTEN**

ARBEIDSPARTICIPATIETOOL

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: NL05 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 oktober 2014:
1 september 2014

Voor advertentiemogelijkheden en tarieven kunt u contact opnemen met de verenigingscoördinator José Willemse.

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



INHOUD

In dit nummer

- 6** Bob deed zijn maatschappelijke stage bij de NLV
- 7** Van de bestuurstafel
Mathijn Bouwman, penningmeester
- 8** Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ)
- 10** Baanbrekend PSC onderzoek in Nederland
- 16** BIBHEP-project: we kunnen van start!
- 23** Arbeidsparticipatietool
- 24** Positief denken: wat heb je eraan?



Vaste rubrieken

- 4** In de schijnwerper...
Mevrouw De Wijs, donateur
- 13** Column The girl with the red scarf
- 14** Wetenschappelijk nieuws
Onderzoek naar auto-immuun hepatitis
- 20** Mijn verhaal
Jacques Kraaijeveld

Verenigingsnieuws

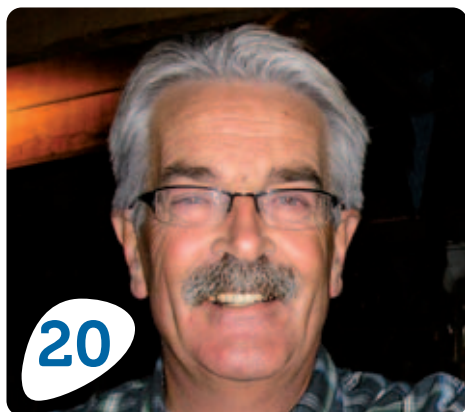
- 15** Goud in Handen Plus: een juweel
- 26** Werken met een leveraandoening, ja dat kan!
- 27** Ervaren met cursus creatief schrijven
- 28** Verslag bijeenkomst polycysteuze lever
- 29** Bijeenkomst transplantatie
- 30** Bijeenkomsten
- 30** Werkgroep Kinderen en Leverziekten wil graag uitbreiden
- 30** Werkgroep AIH/PBC en PSC is op zoek versterking voor de werkgroep



VAN DE REDACTIE



Het lijkt vaak zo rustig op de Utrechtseweg in Amersfoort. In een bijna dorpse rust stalt de groenteman, twee deuren verder, zijn waar uit, laadt de banketbakker zijn auto, voorzien van een enorme slagroomsoes op het dak, met taarten en gebak en worden bij de bloemist aan de overkant de bloemen buiten gezet. In die 'bijna oase van rust' ga ik bij nummer 59, het landelijk bureau van de NLV naar binnen. Eenmaal achter mijn bureau is er weinig te merken van de rust in de straat: de mail, de telefoon, de lopende zaken, de nieuwe plannen én natuurlijk even overleg met Bettina die het secretariaat voor haar rekening heeft én veel klussen die nergens en bij niemand horen.



Het schrijven van deze redactiecolum doe ik in een zeer opgewekte stemming: niet alleen omdat ik dit een leuke klus vind, we mooie artikelen voor deze NLVisie klaar hebben staan, maar ook omdat er zoveel plezierige ontwikkelingen zijn bij de NLV. Bij de projecten arbeidsparticipatietool en Goud in Handen wordt het zichtbaar waar de afgelopen jaren zo hard aan is gewerkt. En dan is er natuurlijk onze deelname BIBHEP, het nationale programma dat zorgverleners bewust moet maken én bewust houden van de vermijdbare sterfte ten gevolge van hepatitis B en C. Medio mei hebben we gehoord dat de NLV hiervoor een grote subsidie zal ontvangen. Het is heel bijzonder dat een patiëntenvereniging met een grootte van die van de NLV zo'n groot bedrag wordt toevertrouwd om een programma uit te voeren. Daarom in deze NLVisie extra aandacht voor BIBHEP, de rol van de NLV hierin en de landelijke hepatitisdag voor patiënten op 20 september.



Tegelijkertijd staan ook de andere 'ziektebeelden' scherp op mijn netvlies, en zo ook bij het bestuur. Ook hier gaat veel van mijn tijd en aandacht naar toe. Wat nooit zo is benadrukt, is dat de NLV veel zeldzame leverziekten in huis heeft. Omdat zeldzame ziekten een bijzondere positie in het zorgveld innemen, is in 2013 het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten tot stand gekomen. Hierover is in deze NLVisie meer te lezen. En dan ook het warme interview met mevrouw De Wijs die getransplanteerd is en zo dankbaar is dat ze haar veertigjarig huwelijk mocht vieren, het verhaal van de heer Kraaijeveld die PSC heeft en in de fase zit van de screening voor een levertransplantatie en nog veel meer interessante wetenschappelijke artikelen en enthousiaste verslagen van bijeenkomsten.

Het is niet alleen de zomerse temperatuur die ervoor zorgt dat het in mijn kamer aan de Utrechtseweg steeds warmer wordt, maar ook de betrokkenheid van onze leden bij de vereniging maakt dat mijn temperatuur 'van binnen' zeer zomers aanvoelt!

Ik wens u dan ook veel leesgenoegen toe en hoop dat u weer wat wijzer de zomer ingaat.

José Willemse

Kort nieuws

- 19 Activiteiten en events
- 19 Zorgkatern
- 19 Tips voor leden van leden
- 19 Automatische incasso

donateur

2010:



Nederland verliest het wereldkampioenschap voetbal met 0-1 van Spanje en mevrouw Hanneke de Wijs wint!

De finale van het wereldkampioenschap voetbal ging totaal voorbij aan mevrouw De Wijs. Zij lag op de operatietafel waar een team van medisch specialisten hun spannende wedstrijd speelde 'de levertransplantatie'. De familie wachtte in spanning af. Nadat bleek dat de operatie was geslaagd konden de zonen even naar een café om de laatste minuten van de wereldkampioenschappen mee te maken: Nederland speelde tegen Spanje. Daar zakte de stemming tot een dieptepunt: Nederland verloor. Maar voor de zonen kon de wereld niet meer stuk: hun moeder had gewonnen!

De NLV ontving een lieve, handgeschreven brief van mevrouw De Wijs: ter gelegenheid van hun 40-jarig huwelijk heeft zij met haar man Jaap een donatie gevraagd voor twee doelen. Eén van de twee doelen was de NLV. Wij hebben eind 2013 een mooi bedrag mogen ontvangen.

NLVisie nummer 2014 nummer 1 was in de maak en ik belde met mevrouw De Wijs of ik haar donatie als dank mocht vermelden. "Ja hoor, natuurlijk was dat goed". We raakten aan de praat en ze vertelde dat zij en haar man diep dankbaar waren dat ze hun 40-jarig huwelijksfeest mochten vieren dankzij haar nieuwe lever. Het heeft er lang naar uit gezien dat dit niet zou gebeuren. Ik was benieuwd naar het verhaal dat achter deze mooie donatie zat. Op een zonnige dag zat ik aan de koffie in hun gezellige woonkeuken en mevrouw De Wijs vertelde. Haar man zat er bij en luisterde, af en toe zichtbaar geëmotioneerd: voor hem zijn het ook spannende jaren geweest.

"Nu gaat het heel goed hoor", de kleinkinderen die een nachtje hadden gelogeed waren net opgehaald. "Daarvan te kunnen genieten geeft zoveel energie." Zo begon mevrouw De Wijs haar verhaal.

De problemen begonnen toen ze een jaar of dertien was. Waarschijnlijk was er sprake van een leverontsteking die de lever ernstig heeft aangetast. Ik woonde in Amsterdam en na een tijd

van veel ziekenhuisopnames kregen mijn ouders en ik de mededeling: 'we kunnen niets meer doen, blijf het heel rustig aan doen en we kunnen niets zeggen over de toekomst.' De boodschap was dat ze niet oud zou worden. Het waren de jaren zestig en de medische wetenschap was toen nog lang niet zover als nu. Ze was toen een puber en dat is een hele lastige levensfase om zo'n vooruitzicht te krijgen.

'Niet oud worden? Mijn vader liet het er niet bij zitten.'

Haar vader liet het er dus niet bij zitten en hoorde dat er in Arnhem een internist zat die gespecialiseerd was in leverziekten. Die moest toch op zijn minst een keer geconsulteerd zijn. En zo belandde ze bij dr. Schalm, de vader van Prof. dr. Schalm die zich nu na zijn pensionering nog steeds zo inzet voor hepatitis C. Die appel is dus niet ver van de boom gevallen.

Dr. Schalm gaf haar de juiste doses prednison en het hielp. Ze werd een paar weken opgenomen, kreeg de prednison en mocht daarna weer naar huis. Eerst elke week en daarna om de paar weken reisde ze van Amsterdam naar Arnhem: een aantal jaren lang.

"Ik was in die tijd een hele lastige opstandige puber, want ik had hier natuurlijk helemaal geen zin in". Maar tot ieders grote opluchting hielp het wel.

De jaren verstreken en het ging in haar beleving erg goed. Ze leerde haar man kennen en ze trouwden. "De dokters hadden eerder gezegd dat ik nooit kinderen mocht krijgen, maar ik wilde een gezin en het gaat goed met me en ze kunnen me wat: er werden drie prachtige zonen geboren. "Ik vond nog steeds dat het wel goed ging met die lever. Ja, ik was wel snel moe en had ook altijd jeuk. Ik had zelf niet door dat het steeds slechter met me ging".

In 2006 bleek dat een verwijzing van het ziekenhuis in Haarlem naar het Erasmus MC omdat een transplantatie al noodzakelijk bleek.. Maar mevrouw De Wijs vond het zelf nog niet erg genoeg. Toch waren het in 2010 niet de controles waaruit bleek dat de

lever zo slecht was dat een transplantatie nodig was: het was een aneurysma in haar slokdarm: iets dat vaker voorkomt bij mensen met een levercirrose. Ze belandde op de intensive care en gelukkig kon de bloeding tot stoppen worden gebracht. De artsen vonden dat een transplantatie nu toch echt nodig was en stuurden haar door naar het Erasmus MC, waar ze direct hoog op de transplantatielijst werd gezet. **Nog steeds viel het kwartje niet helemaal; ze had nog steeds het idee dat het echt wel meeviel.** Maar achteraf gezien realiseert ze zich dat ze geen 3 stappen achter elkaar meer kon lopen en dat de jeuk ondragelijk geworden was.

“Ik wist dat ik nummer één op de wachtlijst stond. Ik vroeg me af, als die lever er zou zijn, hoe ik dan met spoed van de omgeving Haarlem naar Rotterdam zou komen. Ik had visioenen van files en onder politie-escorte hard rijdend naar Rotterdam”. Maar zo ging het helemaal niet.

Meneer De Wijs vertelde: “het was zaterdagavond. Ze stond twee weken op de wachtlijst en ik opperde dat we morgen maar eens een koffertje moesten gaan inpakken.” Mevrouw De Wijs vertelt verder: “die avond was mijn moeder hier. We zijn dol op Cubaanse muziek en we hebben samen nog een beetje gedanst”. Ze kijkt me aan met een blik van ‘als je dat nog kan, dan valt het toch wel mee?’ **Die nacht ging om vier uur de telefoon...** Dr. De Man uit het Erasmus MC met de mededeling: er is een lever, kom maar rustig deze kant op. **Het koffertje moest nu echt worden gepakt.**

“Op mijn vraag of ze nog weet hoe ze zich, op weg naar de operatiekamer, voelde, antwoordt ze: ik heb me er helemaal aan overgegeven, het kon me ook eigenlijk niets meer schelen. Het eerste dat ze merkte van de nieuwe lever is dat ze geen jeuk meer had.

“Je kunt je niet voorstellen hoe dat is: geen jeuk meer!”

Iedereen blij, het herstel verliep spoedig: de nieuwe lever deed zijn werk goed.

En na enige weken gebeurde er iets dat de hele transplantatie overvleugelde: een zware depressie sloeg toe. Zowel mevrouw als meneer De Wijs zuchtte diep: “Dat is zoiets ergs geweest dat gun je niemand”. Er is gezocht naar oorzaken van de depressie, maar deze zijn nooit gevonden. Ik heb nooit eerder een depressie gehad, het zit niet in de familie: het kwam voor ons uit de lucht vallen. Dat je dan een verband met de transplantatie of de medicijnen zoekt is logisch. Maar het bewijs is dus nooit geleverd”. Mevrouw De Wijs stelt op bijeenkomsten vaak de vraag of hier niet meer over bekend is.. “Misschien zou hier eens onderzoek naar kunnen worden gedaan, oppert ze. Want je wilt toch een verklaring.”

Al met al heeft dit een paar jaar geduurd.

Mevrouw De Wijs liet zich door haar man overhalen voor een korte vakantie naar Frankrijk: en daar begon ze op te knappen

en kon gaan genieten van het leven dat ze nu samen met haar man leidt. Zes kleinkinderen maken het geluk compleet.

Ze zegt: **“ik wil die depressie graag vermelden omdat er misschien mensen zijn die hier ook last van hebben gehad. Maar veel mensen schamen zich.”**

Op mijn vraag hoe ze zich nu voelt, antwoordt ze: prima, die lever maakt dat ik weer een heerlijk leven heb. Natuurlijk ben ik ook wel eens wat somber, maar wie heeft dat niet. Ik ben waarschijnlijk ook sneller moe dan een ander. Maar ja, ik weet niet hoe een ander zich kan voelen. Een logeerpartijtje van de kleinkinderen is heerlijk, maar eigenlijk teveel. Maar ik doe het wel hoor, want het is zo genieten”, zegt ze snel.



‘Dankbaar, ook naar de familie die een dierbare hebben verloren.’

“Maar vooral voel ik me diep dankbaar; diep dankbaar dat ik de kans heb met een nieuwe lever echt oud te worden met mijn man, kinderen en kleinkinderen.” Diepe dankbaarheid is er ook naar de familie die een dierbare hebben verloren en hebben besloten dat de organen voor transplantatie bestemd waren.

Tot slot wil mevrouw De Wijs graag nog kwijt: laat mensen niet bang zijn voor de transplantatie. Dat is echt niet nodig. Die operatie is me zo meegevallen, er wordt zo goed voor je gezorgd. En je krijgt er zoveel voor terug.

Bob deed zijn maatschappelijke stage bij de NLV

Ook dit jaar moeten middelbare scholieren vrijwilligerswerk doen in de vorm van een Maatschappelijke Stage (MaS) van 30 uur. Bob Willemse (16 jaar) heeft zijn stage op het Landelijk Bureau van de NLV gedaan. Bettina Huijskes heeft hem begeleid.



Bob Willemse

Bob vertelt: "de meeste klasgenoten hebben een probleem met het vinden van een leuke stage. In het uiterste geval kan school ook iets regelen. Dan moet je gaan koffie schenken in een bejaardenhuis of voor de gemeente de parken schoonmaken. Ook nuttig werk, maar niet leuk. José (mijn tante is de verenigingscoördinator) vroeg of ik geen zin had om bij de NLV vrijwilligerswerk te komen doen. Die hadden veel klussen waar ze niet aan toekomen omdat ze het veel te druk hebben. Dat leek me wel een leuke stage. Ik heb veel oud papier weggegooid en ook oude papieren waar persoonlijke gegevens op stonden van mensen door de versnipperaar gehaald. Dat was wel een relaxed klusje, maar gaf wel een hoop troep. Ik heb ook geholpen om pakketjes met informatie voor nieuwe leden te maken én de WIFI aangelegd. Ik geloof dat veel mensen die op het kantoor komen daar erg blij mee zijn.

Ik heb zelf gelukkig niks. Maar het is wel handig dat, als je een bijzondere ziekte hebt, er dan folders zijn en ze mensen kennen waar je mee kan praten over je ziekte. Ik snap nou ook dat het belangrijk is dat mensen die geen leverziekte hebben, weten dat het bestaat en dat je het soms zomaar kan krijgen of ermee wordt geboren. Ik wist niet dat een patiëntenvereniging zoveel deed.

Op jullie website zag ik dat je iets kan doen om geld in te zamelen. Ik vroeg aan José of jullie ook met een collectebus langs de deuren gaan. José vertelde dat jullie dat niet doen. De leden betalen contributie, en er zijn mensen die ook geld geven omdat ze de NLV een goeie club vinden, de overheid betaalt wat (een verhaal waar ik niet veel van snap) en dat ook de bedrijven die de medicijnen maken ook geld geven voor projecten.

Maar er zijn ook mensen die zelf leuke dingen bedenken om extra geld in te zamelen. En dat mensen de NLV zo'n warm hart toedragen dat ze extra geld overmaken en soms zelfs in hun testament zetten. Dus het geld wat er dan overblijft als iemand is overleden en de NLV staat genoemd, dan is dat geld voor de NLV. Dat is altijd een verrassing. Want je weet nooit wanneer iemand dood gaat en ook niet of je in zo'n testament staat.

Ik ontdekte dat je ook als MaS een actie voor de NLV mag organiseren. Misschien is dat een goed idee voor anderen die nog een MaS moeten doen. José wil je daar best bij helpen. Ik vind dat ze hartstikke leuk werk heeft. Volgens mij vindt ze dat zelf ook. En Bettina was heel aardig."

Van de bestuurstafel

Mathijn Bouwman, penningmeester



We zijn beland in de periode dat de contributies worden geïnd. Dat is extra spannend dit jaar omdat we de overgang hebben naar de IBAN. Het gaat bij de NLV om circa 2000 incasso's!

De inkomsten van de leden en donateurs zijn ontzettend belangrijk. Zeker in deze tijd waar de overheid patiëntenorganisaties enorm heeft gekort. Gelukkig zijn farmaceutische bedrijven bereid om projecten mee te financieren en ontvangen we uiteraard nog een subsidie van de overheid, fonds PGO.

We ontvangen ook af en toe een extra donatie. Elke donatie is meer dan welkom. In de vorige, maar ook in deze NLVisie staat hoe een ieder op een eenvoudige wijze een extra bijdrage kan leveren. Maar er is ook een structurele mogelijkheid die belastingtechnisch voor u interessant kan zijn.

Ik dank vanaf deze plaats een ieder heel hartelijk voor de bijdrage: contributies, donaties en giften maken het de NLV mogelijk om voor mensen met een leveraandoening, maar speciaal voor onze leden activiteiten te organiseren, zorgen dat er voorlichtingsmateriaal in allerlei vormen beschikbaar is én dat de NLV zich kan inzetten voor de belangenbehartiging van mensen met een leveraandoening.

WAT TE DOEN

Giften/donaties kunnen volledig aftrekbaar zijn als deze worden omgezet in een periodieke schenking. Bij schenking aan goede doelen, zoals de NLV is er recht op een aftrekpost. Maar dit kan alleen als u jaarlijks meer schenkt dan één procent van uw inkomen. Daardoor kunnen veel donateurs uiteindelijk toch niets aftrekken.

Maar dat verandert als je je schenking laat vastleggen in een overeenkomst voor minimaal vijf jaar. De giften zijn in dat geval volledig aftrekbaar, zonder minimum of maximum.

HOE TREKT U UW BIJDRAGE AF VAN DE BELASTING

Zodra uw schenkingsovereenkomst door de NLV is ingevuld en gerecentreerd, kun je je sponsorbijdrage aftrekken. Bij de aangifte inkomstenbelasting vult u uw sponsorbijdrage in bij de aftrekposten van de periodieke giften. Ook kun u uw teruggave via een voorlopige teruggaaf maandelijks ontvangen.

HOE REGELT U EEN PERIODIEKE SCHENKING

Door een wetswijziging per 1 januari 2014 hoeft er voor een periodieke schenking geen notariële akte meer opgemaakt te worden. U kunt het ook via de NLV regelen. Op de website staat een formulier dat u kunt downloaden en bij de NLV kunt opvragen.

WAT U VERDER MOET WETEN

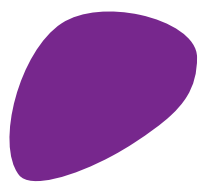
Een schenkingsovereenkomst wordt bij voorkeur opgesteld voor een onbepaalde periode, maar voor minimaal vijf jaar, uiterlijk eindigend bij het overlijden.

Indien de betaling van de vermelde bijdrage eerder dan de minimaal verplichte vijf jaar wordt stopgezet, moet het belastingvoordeel met terugwerkende kracht worden terugbetaald aan de belastingdienst.

Als de termijn van de schenkingsovereenkomst is verstreken zal de NLV u erop attenderen dat er een nieuwe overeenkomst moet worden opgemaakt. Als de overeenkomst afloopt, betekent dat niet dat ook de sponsoring automatisch stopt; de sponsoring stopt pas als u dit heeft opgezegd bij de NLV.

ALV stemt in met herbenoeming Harriët Messing (voorzitter) en Wilma Hielema (secretaris)

Op 14 juni jl. hield de NLV haar Algemene Ledenvergadering. Het was een inspirerende vergadering waar Harriët Messing opnieuw als voorzitter en Wilma Hielema als secretaris zijn benoemd. Het bestuur kan altijd goede versterking gebruiken. Voor vacatures: www.leverpatientenvereniging.nl. U kunt ook contact opnemen met de verenigingscoördinator José Willemse.



Nationaal Plan Zeldzame

De NLV maakt zich sterk voor leveraandoeningen, waarvan het merendeel een zeldzame ziekte is. Een ziekte is zeldzaam als het minder dan bij 5 op de 100.000 inwoners voorkomt.

Om die reden is het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten ook voor leden van de NLV van toepassing.

Maar wat is dit plan nu, waar komt het vandaan en wat heeft de Raad van Europa daarmee te maken. In dit artikel hoop ik u daar wat inzicht in te geven.

Europa

Voor velen staat 'Europa' ver van het bed. Iedereen weet wel dat de politieke partijen een afvaardiging hebben in het Europese Parlement Raad van Europa, maar wat ze daar nu doen? Laat staan dat iedereen weet wat de invloed nu is van wat 'daar gebeurt' op de wetgeving in Nederland. En dat is veel meer dan wordt gedacht. Het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten is daar een voorbeeld van.

Extra informatie

De Raad van de Europese Unie (ook wel Raad van Ministers of kortweg Raad genoemd) is een instelling van de Europese Unie. De Raad bestaat uit een vertegenwoordiger van iedere lidstaat op ministerieel niveau.

Nationaal Plan Zeldzame Ziekten

Sinds 2013 beschikt Nederland over een Nationaal Plan Zeldzame Ziekten. Een delegatie van ZonMw heeft op 10 oktober 2013 het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ) aangeboden aan minister Schippers van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS). Hiermee komt Nederland tegemoet aan de Aanbeveling van de Raad

van Ministers van Volksgezondheid van de Europese Unie om in iedere lidstaat uiterlijk in 2013 een strategie voor zeldzame ziekten op te stellen

Het doel van dit nationale plan is de situatie van mensen met een zeldzame ziekte in Nederland waar nodig te verbeteren op de korte en lange termijn, hiervoor worden diverse aanbevelingen gedaan.

Epidemiologie

Men schat dat er tussen de 5000-8000 verschillende zeldzame ziekten bestaan, die waarschijnlijk 6-8% van de bevolking treffen. Hoewel er een ernstig tekort bestaat van betrouwbare epidemiologische gegevens over het voorkomen van zeldzame ziekten in Nederland, is het zeker dat er een aanzienlijke groep Nederlanders door een vaak erfelijke zeldzame ziekte met ernstige chronische en invaliderende beperkingen getroffen wordt.

Verschillen versus overeenkomsten

Een Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ) is een lastige klus omdat patiënten met een zeldzame ziekte problemen van verschillende aard ervaren. Maar toch is er een kernprobleem, de gemeenschappelijke deler: de zeldzaamheid van de ziekte maakt dat de kennis over en ervaring met de zeldzame ziekte beperkt is. Toch is het gelukt om tot een plan te komen waar knelpunten en aanbevelingen in kaart zijn gebracht. Het NPZZ stimuleert dat veldpartijen zich verantwoordelijk voelen voor de aanbevelingen en actie ondernemen. Veldpartijen zijn zorgverleners, onderzoekers, zorgverzekeraars en ook de patiëntenorganisaties.

Knelpunten

De beschreven knelpunten zijn:

- Bij zorgverleners, onderzoekers, verzekeraars en overheid is nog veel onbekend over zeldzame ziekten.
- Er is onvoldoende zorg op maat en behoefte aan meer kennis bij zorgprofessionals over de zorg en behandeling van mensen met een zeldzame ziekte.
- Er is te weinig medisch wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak, symptomen, kwaliteit van leven, beloop en behandeling (innovatieve medicatie) van zeldzame ziekten.
- Patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten werken nog te



Ziekten (NPZZ)

weinig samen om op efficiënte wijze de problematiek voor het voetlicht te kunnen brengen.

- Er is behoefte aan coördinatie en afstemming van in het NPZZ beschreven activiteiten, in het bijzonder ten aanzien van gezamenlijke aspecten van zeldzame ziekten om de positie van patiënten blijvend te verbeteren.

Aanbevelingen

De aanbevelingen zijn:

- Door blijvend aandacht te besteden aan zeldzame ziekten in de opleiding van zorgprofessionals. Zo wordt het mogelijk om vroeger te signaleren, sneller de juiste diagnose te stellen en daardoor tijdig te verwijzen naar experts.
- Breng informatie en kennis over zeldzame ziekten samen en maak dit breed toegankelijk voor de diverse doelgroepen.
- Maak transparant waar expertise aanwezig is en wijs expertise aan op basis van vastgestelde criteria.
- Stel financiële middelen beschikbaar voor onderzoek naar zeldzame ziekten: er is behoefte aan kennis over die ziekten waarvoor alleen symptomatische behandelingen zijn, kennis over de kwaliteit van leven, onderzoek naar nieuwe methoden voor het opsporen en diagnosticeren van zeldzame ziekten en voor het meten van uitkomsten en kosteneffectiviteit van behandeling.
- Zorg voor een consistent beleid ten aanzien van aanspraak en vergoeding van weesgeneesmiddelen
- Bovendien zal het aanstellen van een regisseur/coördinator ten aanzien van bovengenoemde aanbevelingen de samenhang bevorderen en een versnippering en onnodige verdubbelingen helpen voorkomen.

Enkele terreinen en bijbehorende aanbevelingen zijn als urgent bestempeld. Dit zijn: consistent beleid ten aanzien van weesgeneesmiddelen, het bevorderen van tijdige en adequate diagnostiek en het bevorderen van alertheid en kennis over zeldzame ziekten bij artsen en andere zorgprofessionals.

Europese Raad

Welke rol heeft de Europese Raad hier nu bij gespeeld? Met andere woorden: hoe is het zo gekomen? De Raad van Ministers van Volksgezondheid van de Europese Gemeenschap (Luxemburg

2009) heeft de Europese lidstaten in een 'aanbeveling' dringend geadviseerd een nationaal plan zeldzame ziekten op te stellen. Nederland heeft deze aanbeveling van de raad om een nationaal plan zeldzame ziekten onderschreven. Nederland heeft daarmee, evenals alle overige lidstaten, de verplichting op zich genomen om uiterlijk in 2013 een plan of strategie op te stellen dat als leidraad dient voor en structuur aanbrengt in alle relevante maatregelen op het gebied van zeldzame ziekten, in het kader van zijn gezondheids- en sociale stelsel.

In lijn met deze aanbeveling heeft de minister van VWS in februari 2012 de Tweede Kamer per brief op de hoogte gesteld van de Nederlandse strategie met betrekking tot de zeldzame ziekten. Het NPZZ is een verdere aanvulling en uitwerking van deze strategie.

Groepen in actie

De minister heeft de toenmalige Stuurgroep Weesgeneesmiddelen (tot 31.12.2011) en daarna de ZonMw¹ Klankbordgroep NPZZ de opdracht gegeven het plan op te stellen met veldpartijen. Er zijn verschillende werkgroepen opgericht en zij hebben, evenals de veldpartijen bijgedragen aan de opstelling door met elkaar onderwerpen te bespreken, te discussiëren vanuit de diverse gezichtspunten en commentaar gegeven op conceptversies.

Kortom: door een besluit in de Raad van Europa beschikt Nederland nu over een Nationaal Plan Zeldzame Ziekten. Dat was er zonder deze Raad beslist niet gekomen.

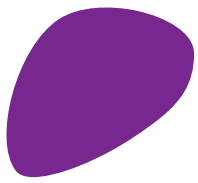
Meer informatie

Voor wie meer wil weten over dit Nationaal Plan Zeldzame Ziekten: www.npzz.nl

Er zijn over dit plan ook Kamervragen gesteld. Voor wie meer wil weten: <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/11/14/aanbiedingsbrief-nationaal-plan-zeldzame-ziekten.html>

¹ ZonMw is een organisatie ter verbetering van preventie, zorg en gezondheid door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie. ZonMw werkt in opdracht van het ministerie van VWS en NWO. NWO stimuleert en financiert wetenschappelijk onderzoek aan Nederlandse universiteiten en instituten.





Baanbrekend PSC in Nederland

De kruitdampen van het Nieuwjaars vuurwerk waren slechts luttele uren opgetrokken, toen ik op 2 januari een gesprek had met Kirsten Boonstra, PhD onderzoeker in het Academisch Medisch Centrum (AMC), Amsterdam. Haar publicatie over een uniek onderzoek naar Primair Scleroserende Cholangitis (PSC) heeft zelfs Hepatology (hèt 'wereldwijde levermaandblad') gehaald.¹ En terecht, bleek na kennis genomen te hebben van de inhoud en uitleg. Welke conclusies kunnen we trekken uit dit baanbrekende research project? En zijn er consequenties voor PSC'ers?

Ten eerste is de opzet van het onderzoek vrij uniek: een samenwerkingsverband met 44 Nederlandse ziekenhuizen en alle betrokken artsen en verpleegkundigen plus de drie lever transplantatie centra in Nederland (LUMC, UMCG en Erasmus MC). Dit beslaat geografisch grofweg de helft van Nederland. Alle dossiers van patiënten met een diagnose of vermoeden van PSC werden één voor één voor de onderzoekers Boonstra & Ponsioen onder de loep genomen en per dossier werd er gekeken of het inderdaad om een PSC patiënt ging. Uiteindelijk bleven er 590 PSC patiënten over. Jaarlijks wordt hun medisch dossier bijgewerkt, zodat onderzoekers goed inzicht blijven hebben op het verloop van de ziekte. Daarmee is voor het eerst voor een zeldzame ziekte als PSC de volledige populatie in een afgebakend geografisch gebied inzichtelijke gemaakt. In een vorige NLVisie heeft u al meer over dit project kunnen lezen (red. – NLVisie nummer 2013-2).

Niet alleen de onderzoeksopzet is baanbrekend, ook de onderzoeksresultaten zijn op meerdere fronten interessant te noemen. Hieronder volgt een uitleg van enkele van de belangrijkste resultaten voor PSC'ers van dit AMC onderzoek, dat met name het beloop van de ziekte bekijkt. Zo blijkt het aantal Nederlandse PSC'ers lager dan ooit is gerapporteerd: 6 op de 100.000, absoluut gezien.

Ook bleek de tijd tussen diagnose en het 'eindpunt' (= transplantatie of overlijden) niet 13,2 jaar te zijn zoals wordt gezien in transplantatiecentra maar iets meer dan 21 jaar over de gehele PSC populatie. Dat komt onder andere doordat men in eerdere onderzoeken uitging van uitsluitend patiënten in transplantatie centra, die over het algemeen worden doorverwezen omdat ze al behoorlijk ziek zijn. In dit onderzoek nam men patiënten uit de diverse academische ziekenhuizen en streekziekenhuizen onder de loep en daar worden dus veel minder zieke PSC'ers gezien met een gunstiger ziekteverloop dan eerder gedacht.

CCA

Cholangiocarcinoom (CCA), oftewel galgangkanker, komt heel weinig voor onder de Nederlandse bevolking, dus de kans om galgangkanker te krijgen is heel laag. De meeste Nederlandse gevallen van galgangkanker komen voor onder PSC'ers. De kans om galgangkanker te krijgen is voor PSC patiënten bijna 400 keer groter dan voor de gezonde bevolking van dezelfde leeftijd. Het vermelden waard is dat CCA nauwelijks voorkomt bij 'small

onderzoek

duct PSC' (PSC in de kleine galgangen). Ongeveer 9 % van de onderzochte PSC patiënten heeft small duct PSC.

CRC

Wereldwijde onderzoeken tonen aan dat de kans op darmkanker (CRC), die tienmaal groter is onder PSC patiënten, ontstaat op gemiddeld relatief jonge leeftijd, namelijk 39 jaar. Het risico te overlijden aan darmkanker is in het algemeen veel lager dan bij CCA, zeker als de kanker tijdig wordt ontdekt.

De huidige procedure is dat de patiënt bij PSC diagnose, het zogenaamde 'diagnose moment', standaard een coloscopie ondergaat. Is er geen ontsteking te zien, dan hoeven er voorlopig geen endoscopieën meer plaats te vinden. Is er echter wel een ontsteking waargenomen in de darmen, dan is het raadzaam jaarlijks een coloscopie te ondergaan.

'Deelname patiënten met een ziekte aan wetenschappelijk onderzoek van groot belang'

Het onderzoek toont aan dat het aantal sterfgevallen door darmkanker significant lager is in de groep patiënten die jaarlijks gecontroleerd worden dan in de groep die geen of niet vaak genoeg een coloscopie ondergaat. "Dit geeft nogmaals het belang aan van een jaarlijkse endoscopie als er sprake is van een ontsteking. En let daarbij ook op de jonge leeftijd van het ontstaan van darmkanker: 39 jaar. Dit rechtvaardigt ook de screening op relatief jonge leeftijd", aldus onderzoekster Boonstra.

Ursodeoxycholzuur

Bij de helft van alle patiënten heeft het gebruik van ursodeoxycholzuur (onder gebruikers vaak bekend onder de noemer 'urso') een positief effect op de labwaarden, bijna alle gebruikers zeggen

zich beter te voelen. Het medicijn heeft echter geen bewezen effect op de verdere ontwikkeling van PSC. Vaak worden ontstekingen wel geremd door het gebruik van ursodeoxycholzuur.

NSAID's

Dit is de afkorting voor Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs, ontstekingsremmende geneesmiddelen waar geen corticosteroiden inzitten. Voorbeelden van veelgebruikte NSAID's zijn o.a. ibuprofen, naproxen en diclofenac. Er lijken aanwijzingen te zijn dat NSAID-gebruik een beschermend effect heeft op de progressie van de ziekte. Boonstra geeft aan dat men eigenlijk op dit moment er nog geen harde conclusies aan kan verbinden, maar dat het zeker de moeite waard is om er nader onderzoek naar te doen, ook in relatie tot het mogelijk schadelijk gebruik bij vaak gerelateerde aandoeningen als Crohn of colitis ulcerosa.

Getransplanteerden

Hoewel ze in principe buiten het onderzoek vallen na transplantatie, worden voormalig PSC'ers die een transplantatie hebben ondergaan wel gevolgd door de onderzoekers, teneinde een heel goed beeld te krijgen van deze populatie. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat de PSC weer terugkomt na de transplantatie of dat er schade optreedt bij de transplantatie, bijvoorbeeld op de galverbinding: allemaal interessante materie voor de onderzoekers en doctoren, die mede hierdoor in de toekomst ook deze groep patiënten beter kunnen adviseren en behandelen

En wat kunnen we als PSC patiënten zelf doen

Je kan als PSC'er zelf een actieve rol spelen, o.a. door zelf in de gaten te houden of je wel je jaarlijkse endoscopie en tweejaarlijkse DEXA scan (voor de botdichtheid) krijgt. De richtlijn hiervoor bestaat al, maar dit onderzoek toont aan dat het in de praktijk onvoldoende wordt nageleefd. Een arts kan dat ook wel eens vergeten aan te vragen. Zelf goed opletten dus. Bij een jaarlijkse coloscopie, ook bij weinig of geen darmklachten, daalt het sterftecijfer significant. Bij PSC patiënten met een onderzochte gezonde darm (dus o.a. zonder ontsteking) is zo'n jaarlijks onderzoek niet nodig.

Daarnaast is het van wezenlijk belang dat patiënten van deze zeldzame ziekte meewerken aan diverse onderzoeken en men toestemming geeft voor het gebruik van onderzoeksmateriaal en onderzoeksresultaten op nationaal en internationaal niveau. Hoe meer de onderzoekers en doktoren weten over deze ziekte,

¹ K, Weersma R, Erpecum KJ Van, et al. Population-Based Epidemiology, Malignancy Risk and Outcome of Primary Sclerosing Cholangitis. *Hepatology* 2013;58:2045-2055.

des te sneller zijn ze bij een mogelijke behandeling en/of medicijn voor PSC.

Conclusie

Zeker bij een zeldzame ziekte is het van belang dat men over een grote populatie onderzoek doet, zodat er een goed en betrouwbaar beeld ontstaat van ziekte. Door het onderzoek zijn de getallen voor het voorkomen van de ziekte (6 op de 100.000 inwoners) en de overlevingsjaren na diagnose (21 jaren tot transplantatie of overlijden) internationaal de nieuwe standaard geworden.

Het onderzoek heeft nog op een andere manier een positieve bijwerking: de PSC specialisten in het AMC ontvangen steeds vaker een telefoontje van specialisten uit één van de 44 betrokken ziekenhuizen, om bijvoorbeeld een patiënt te bespreken of om antwoord te krijgen op andere PSC-gerelateerde vragen. Een mooie bijvangst van intercollegiaal overleg kunnen we concluderen, die de PSC patiënt alleen maar ten goede komt.

En nu?

Komende jaren zal PhD Liesbeth de Vries de groep Nederlandse PSC'ers uitbreiden en onderzoeken. Dankzij dit onderzoek heb-

ben we in Nederland een unieke situatie: alle PSC'ers zullen in kaart zijn gebracht en dankzij jaarlijkse updates kan het beloop van PSC nauwlettend in de gaten worden gehouden. Het hele onderzoek ligt momenteel opgeslagen in een grote database in het AMC, uitsluitend toegankelijk voor AMC onderzoekers. Binnen het onderzoek hoopt men ook een 'web-based' database te ontwikkelen, waar iedere betrokken arts op kan inloggen en van zijn patiënten relevante informatie toe kan voegen. Dit is het grootste

populatie-gebaseerde PSC cohort wereldwijd. Deze groep patiënten wordt op dit moment prospectief vervolgd. Hierdoor zal het voor toekomstige onderzoekers interessant zijn om verder PSC onderzoek te doen: de onderzoekspopulatie is immers al bekend. Dit scheelt veel kostbare tijd en geld. Bovendien is het interessant om te zien of men, zodra men alle PSC'ers in beeld heeft, er bijvoorbeeld regionale verschillen, of meer generieke ziektebeeldontwikkelingen zijn te ontdekken.

Boonstra

Drs. Boonstra hoopt in oktober haar proefschrift te verdedigen. Ze wil daarna graag de opleiding tot MDL-arts volgen en zal aankomend jaar gaan solliciteren naar een opleidingsplaats.

Gebruikte termen

Cholangitis

Galwegontsteking

Cohort

Een groep mensen met een gemeenschappelijk kenmerk

Coloscopie

Endoscopisch onderzoek van de dikke darm

DEXA scan

'Botdichtheidsmeting' m.b.v. röntgenstralen wordt vastgesteld of er sprake is van botontkalking (osteoporose)

Endoscopie

'Binnenin kijken' onderzoek waarbij de arts het inwendige van de mens onderzoekt met een endoscoop (een flexibele slang)

Primair

Niet door een andere ziekte veroorzaakt Prospectief volgen: groep PSC patiënten die wordt gevolgd over het verder verloop van de ziekte

Sclerose

Weefselverharding

Veranderingen

De afgelopen keer heb ik mij in het kort voorgesteld. Vond het wel erg leuk en spannend tegelijkertijd... want het is altijd een passie van mij geweest om te schrijven. Ik heb dan ook met spanning gewacht op de afdruk van het eerste nummer van NLVisie!! Wel een vreemd gevoel... je eigen stuk weer doorlezen. Nu zijn we weer een aantal weken verder en is het weer tijd om de iPad erbij te pakken.

Ik ben voor het laatst een maand geleden in het ziekenhuis geweest bij m'n internist. Routinecontrole... Bloed laten afnemen, daarna een gesprekje met de arts. Hij had goed nieuws voor mij; het ziet er allemaal goed uit. Mijn leverwaarden zijn zelfs verbeterd!! Was wel heel blij om dit te horen. Voel mij dan ook echt een heel gelukkig mens, vooral na het lezen van de verschillende verhalen in NLVisie. Er zijn jonge kinderen met een soortgelijke aandoening, die het minder hebben getroffen.

Het blijft voor mij toch altijd spannend wat er uit een bloedonderzoek gaat komen. Vaak komt er bij mij uit dat ik een tekort aan vitamine D heb. Dit heeft te maken met het feit dat mijn lichaam dit minder snel uit voeding kan opnemen. Natuurlijk hebben we dit jaar wel geluk gehad met het bijna wel zomerse weer in de winter en lente!! Ik ben overigens totaal geen wintermens... doe mij maar een tripje naar een zomers resort. De zon doet altijd wonderen :) Ik moet helaas ondertussen wel vitamine-D druppels gebruiken, niet echt mijn favoriet. Maar ja, het is nodig, dus dan doe ik het maar. Ik ben namelijk nog steeds vaak moe.... beetje futloos, geen energie.

Zoals ik al eerder heb geschreven werk ik momenteel parttime, dat is af en toe al te zwaar voor mij. Dan moet ik mij in de ochtend echt dwingen om uit bed te komen en naar het werk te gaan. Voor de rest is er, zoals de meeste PSC patiënten het al zullen weten, niet echt een behandeling tegen PSC. Je blijft altijd wel last hebben van vermoeidheid (weer deels te maken met een tekort aan Vitamine D). Én natuurlijk ook niet te vergeten van de jeuk!! Het beste voor mij is om een bodylotion te gebruiken en me gewoon vaak in te smeren.

Wat ik zelf heel erg belangrijk vind in het leven is altijd positief te blijven!! Gelukkig heb ik dat zelf heel erg van nature. Ik kan genieten van de kleine dingen in het leven... Iedere seconde, iedere dag. Ik heb dan ook een echte "van dag tot dag" mentaliteit. Je weet namelijk vandaag niet wat er morgen gaat gebeuren. Natuurlijk heb ik ook momenten dat ik baal... zoals iedereen. Dan heb ik even een dagje dat je moe bent, geen enkel kleding je leuk staat, alles



wat mis kan gaan ook werkelijk misgaat. De meeste vrouwen herkennen dit vast wel. Als je volop kunt genieten van het leven, dan sla je je er wel doorheen. Op dit moment ben ik niet getrouwd, heb ook nog geen kinderen... dus ik geniet zeker nog van het vrijgezellenleven.

Binnen de komende paar weken gaat er heel veel in mijn leven veranderen... Nieuwe artsen, nieuw ziekenhuis, nieuwe cursus. Kortom... een nieuwe start en nog voor het nieuwe jaar met goede voornemens beginnen. Waar ik zelf als patiënt heel erg waarde aan hecht (tijdens de ziekenhuisbezoeken) is dat de arts samen met mij besluiten neemt en na het geven van adviezen ook om mijn mening vraagt. Nou is dat toevallig geen probleem, want ben zelf niet op m'n mond gevallen, maar niet iedereen is hetzelfde als mij. Er zijn patiënten die het moeilijk vinden om hun eigen mening te geven of die niet weten welke rechten en plichten zij hebben. Dat is echt zo jammer. De reden dat ik bijvoorbeeld ben overstapt naar een andere endocrinoloog is vanwege het feit dat ik niet tevreden was over mijn vorige arts. Ik heb dit al een langere tijd overwogen, maar dacht, nu even de knoop doorhakken. Dat moet af en toe ook gebeuren...

Onderzoek naar auto-immuun hepatitis

In voorgaande edities van NLVisie hebben wij bericht over de ontwikkelingen en bevindingen van het Nederlandse onderzoek naar auto-immuun hepatitis (AIH). Deze werkgroep, waaraan alle academische en 32 perifere ziekenhuizen aan bijdragen, heeft tot doel onopgeloste vraagstukken in AIH te beantwoorden. Ditmaal over genetica en behandeling

Genetica

Eén van de belangrijke vragen richt zich op het ontstaan van AIH. Mogelijk spelen de genen in het DNA, het erfelijk materiaal dat iedereen bij zich draagt, hierin een rol. In de afgelopen vier jaar is er door meer dan 800 Nederlandse en 460 Duitse AIH-patiënten bloed afgegaan voor een groot genetisch onderzoek naar het ontstaan van AIH. We hebben de genetische variatie in deze AIH patiënten vergeleken met een grote groep gezonde mensen uit Nederland en Duitsland. Hieruit blijkt dat er enkele genen zijn die vaker, maar niet uitsluitend, in een bepaalde vorm voorkomen bij mensen met AIH dan bij mensen zonder AIH. Dit betekent dat de kleine kans op het krijgen van AIH, bij mensen die deze variaties hebben iets groter lijkt te zijn.

Deze resultaten geven niet direct antwoord op de vraag waarom de één wel, en de ander niet AIH krijgt. Het geeft wel meer inzicht in de rol van het immuunsysteem in AIH. Uit eerdere andere onderzoeken is gebleken dat deze genen een

functie hebben in het immuunsysteem. Daarnaast lijken ze ook betrokken te zijn bij andere auto-immuun ziekten, waaronder primaire scleroserende cholangitis (PSC) en primaire biliaire cirrose (PBC). Deze bevindingen zorgen er voor dat er gericht nieuw onderzoek kan plaatsvinden dat kan helpen deze vraag te beantwoorden.

Behandeling

Daarnaast zijn we momenteel bezig met het opzetten van een Europese studie naar de behandeling van AIH. Het belangrijkste doel is om te kijken of er vergelijkbare of betere, met minder bijwerkingen gepaard gaande, alternatieven zijn voor prednison en azathioprine. Wij hopen daar in een volgend nummer van NLVisie, uitgebreider over te kunnen berichten.

Voor meer informatie: <http://www.autoimmuun-hepatitis.nl>. Mocht u vragen hebben over (deelname aan) deze studies dan kunt u contact op nemen met Ynte de Boer via y.deboer@vumc.nl.

Medisch-wetenschappelijk onderzoek: hoe zit dat nu

U leest en hoort regelmatig 'dat er onderzoek naar wordt gedaan'.

Onderzoek kan velerlei gebieden plaatsvinden. Onderzoek kan gaan over onopgeloste vraagstukken zoals hierboven bij AIH. Maar ook om betere behandelingen voor ziekten vinden en ook is er onderzoek om een ziekte sneller op te sporen. In een volgende NLVisie kunt u lezen hoe een onderzoek is opgebouwd en uitgelegd wat nu een fase 1-, fase 2- en fase 3 studie is.

Goud in Handen Plus: een juweel

We hebben in de laatste NLVisies kort gerapporteerd over het project Goud In Handen Plus. Het resultaat is, dat er kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief zijn ontwikkeld voor goedaardige levertumoren (FNH en adenomen), virale hepatitis C en transplantatiezorg. Het doel van deze kwaliteitscriteria is een bijdrage te leveren aan de verbetering van de zorg voor mensen met een van deze leveraandoeningen in Nederland.

Even terug in de geschiedenis

Eind 2012 is de NLV binnen het project Goud in Handen Plus gestart met het onderzoek 'Praat mee over lever' waar drie leveraandoeningen centraal stonden: goedaardige levertumoren (FNH en adenomen), virale hepatitis C en transplantatiezorg. Via gestructureerde gespreksgroepen is ervaringskennis in kaart gebracht. Daarna zijn stappen gezet om te komen tot kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Dit is het project Goud in Handen Plus.

Focusgroepen

Naar aanleiding van de resultaten van het onderzoek 'Praat mee over lever' zijn gestructureerde gespreksgroepen georganiseerd. In wetenschappelijk onderzoek heet dit focusgroepen. Verspreid over het land zijn er verschillende focusgroep-bijeenkomsten geweest die bestonden uit zo'n zes tot zeven personen met een specifieke leveraandoening. Er zijn in totaal zeven focusgroepen gehouden. Tijdens deze bijeenkomsten hebben leverpatiënten verteld over hun ervaringen met de zorg.

Rapport 'Praat mee over lever'

In de zomer van 2013 zijn de ervaringen uit deze focusgroepen geanalyseerd en beschreven in het rapport 'Praat mee over lever'. Dit rapport is in dat najaar voorgelegd aan zowel de klankbord-

groep als de expertgroep. De klankbordgroep bestaat uit lever-specialisten van verschillende disciplines. De hoofdvraag was of zij de ervaringen van de deelnemers aan de focusgroepen herkenden. Vervolgens heeft de expertgroep, bestaande uit ervaringsdeskundigen, weer gereageerd op de uitkomsten van de klankbordgroep.

2014 Goud in Handen stevent op vaststelling kwaliteitscriteria af

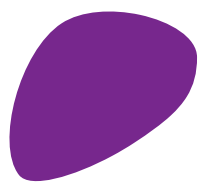
Op basis van de discussie binnen de klankbordgroep en expertgroep zijn concept-kwaliteitscriteria voor de drie leveraandoeningen geformuleerd. Alle criteria zijn vanuit het perspectief van de patiënt geformuleerd. Deze zijn wederom voorgelegd aan de klankbordgroep en expertgroep. Door de discussies met de klankbordgroep en expertgroep, zijn de concept-criteria aangescherpt. Tot slot zijn de concept-criteria nog eenmaal aan een leesgroep (klankbordgroep en expertgroep samen) voorgelegd voor een allerlaatste reactie.

2014 en dan is het bij zover: presentatie kwaliteitscriteria

De definitieve kwaliteitscriteria worden in een mooi document vormgegeven. Bijzonder is dat de tekst wordt aangevuld met illustraties van kunst van leverpatiënten.

Hoe verder

Dit najaar wordt het resultaat gepresenteerd. En gaat de volgende fase van start: de implementatie. Implementatie wil zeggen dat de kwaliteitscriteria gebruikt gaan worden bij bijvoorbeeld de ontwikkeling van richtlijnen voor artsen. Met andere woorden: hoe kunnen de kwaliteitscriteria in de praktijk worden gebruikt. De NLV bekijkt momenteel bij welke actuele ontwikkelingen het beste kan worden aangesloten. Wij houden u op de hoogte!



BIBHEP-project: we

Innovatiefonds kent NLV een subsidie van € 275.000

Vele NLVisies lang is geschreven over het BIBHEP-programma, een initiatief van Prof.dr. Solko Schalm. In plaats van dat hij na zijn pensionering op een zonnig eiland is gaan luieren, zet hij zich onvermoeibaar in om het sterftcijfer bij hepatitis B en C uiteindelijk naar NUL te krijgen. De nieuwe medicijnen die momenteel ontwikkeld zijn en worden dragen hier uiteraard voor een groot deel aan bij. Maar zolang mensen met hepatitis B en C te laat worden gediagnosticeerd en slecht of te laat worden behandeld, blijft het sterftcijfer onnodig hoog. En dit programma is daar op gericht en werkt NLV van harte aan mee.

Patiëntenperspectief is immers ook zorgen dat mensen op tijd de juiste diagnose en behandeling krijgen.

Prof.dr. Schalm heeft hiervoor een programma ontwikkeld: BIBHEP: Bewustwording, Identificatie en Behandeling van HEPatitis.

Subsidies

Het BIBHEP-programma bestaat uit een aantal onderdelen, pijlers genaamd, waar diverse partijen de verantwoordelijkheid voor dragen. Zo is de NLV verantwoordelijk voor de pijler 'Bewustwording'. De overige pijlers zijn 'Identificatie & Behandeling' en 'Monitoring & Analyse'. Elke pijler wordt op een eigen wijze gesubsidieerd.

Innovatiefonds Zorgverzekeraars

De NLV heeft een aanvraag ingediend bij het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Dit fonds draagt bij aan oplossingen van actuele knelpunten in de gezondheidszorg die grote maatschappelijke en individuele gevolgen hebben. De klant/patiënt staat daarbij centraal; de praktijk is uitgangspunt. Het Innovatiefonds was direct enthousiast over de inhoud van deze aanvraag. In hun reactie was te lezen: 'een spannend, ambitieus plan'. Echter, het hele programma moest nog aan een aantal criteria voldoen. Met man en macht is hier door alle partijen aan

gewerkt, en dat is goed gelukt! Op 15 mei kreeg de NLV het verlossende telefoontje: de subsidie is toegekend! Het is heel bijzonder dat een patiëntenvereniging, met een omvang als die van de NLV zo'n grote subsidie krijgt toegekend.

'Op 15 mei kreeg de NLV het verlossende telefoontje: de subsidie is toegekend!'

Wat gaat de NLV doen

Bekend is dat veel huisartsen, maar ook andere zorgverleners niet op de hoogte zijn van hepatitis en waar ze bij hun patiënten op moeten letten of



Coördinatiegroep BIBHEP v.l.n.r. Irene Veldhuijzen (GGD Rotterdam), Solko Schalm (Liverdoc), José Willemse (NLV), Linda Riemens (bestuur NLV) en Jan Hendrik Richardus (Erasmus MC).

kunnen van start!

toe voor het BIBHEP-programma!

er sprake kan zijn of is van hepatitis B of C. In het kader van het BIBHEO programma worden door het land cursussen georganiseerd en zal er ook een E-learning-programma¹ worden ontwikkeld. De NLV zorgt ervoor dat het patiëntenperspectief vertegenwoordigd wordt in deze cursussen door patiënten hun verhaal te laten vertellen: 'hoe is het om hepatitis B of C te hebben, hoe het is als je huisarts en je omgeving maar niet weten wat het inhoudt en wat het met je lever doet of kan doen. Hoe zwaar het kan zijn om kuren te volgen om het virus te klaren, wat ook geeneens altijd lukt.'

'BIBHEP op Landelijke Hepatitisdag voor patiënten op 20 september'

BIBHEP op Landelijke Hepatitisdag voor patiënten op 20 september

Tijdens de landelijke hepatitisdag voor patiënten op zaterdag 20 september zal prof.dr. Schalm spreken over dit programma. Maar er is meer belangrijke informatie op deze dag die we graag met u willen delen.

¹ E learning is leren waarbij interactief gebruik wordt gemaakt van een leerprogramma via internet

Nationale Hepatitisweek: 20 september patiëntendag hepatitis B en C

Nationale Hepatitisweek: 15 tot en met 20 september

Tijdens deze week wordt internationaal in Nederland vanuit verschillende invalshoeken aandacht gevraagd voor hepatitis: zo ook in Nederland. Op dinsdag 16 september wordt er een groot nationaal congres georganiseerd voor alle zorgverleners die iets met hepatitis van doen hebben.

De NLV organiseert op zaterdag 20 september de Hepatitisdag voor patiënten. Deze bijeenkomst vindt plaats in Utrecht. Leden met hepatitis B en C ontvangen hiertoe in augustus persoonlijk een uitnodiging. Mocht u deze niet ontvangen en toch zijn geïnteresseerd, dan bent u van harte welkom.

Vanaf begin augustus kunt u zich via de website www.leverpatientenvereniging.nl aanmelden.

Programma*:

ONTVANGST

- Welkom en opening
- Wat betekent BIBHEP voor de bekende en onbekende patiënt met hepatitis B/C
- Ontwikkelingen rondom de behandeling van hepatitis C
- Workshops
 1. Transplantatie en onderzoek
 2. Hepatitis C en het gezin, de vrienden etc.
 3. Hepatitis B: vraag en antwoord

LUNCH

- Goud in Handen: een project van de NLV waar kwaliteitscriteria voor verbetering van de zorg zijn ontwikkeld vanuit patiëntenperspectief, waaronder hepatitis C,
- Herziening richtlijn voor de huisarts hepatitis en overige leverziekten
- Nationaal hepatitisplan

SLUITING

Toegangsprijzen

Leden van de NLV met 1 introductie hebben gratis toegang.

Niet-leden € 15,00 per persoon. Leden van de NVHP € 10,00 per persoon

U kunt zich vanaf 1 augustus aanmelden op de website

www.leverpatientenvereniging.nl/agenda

Locatie

PGO support Daltonlaan 600 3584 BK Utrecht. Voor een routebeschrijving informatie openbaar vervoer: www.pgosupport/overons/contactenroute

* Het programma is onder voorbehoud



Henk

hiv sinds 2010
hepatitis C sinds 2011

ADVANCING THERAPEUTICS. IMPROVING LIVES.
THAT'S WHY WE'RE HERE

Gilead Sciences doet onderzoek naar medicijnen om de behandeling van hiv, hepatitis B en C te verbeteren, met als ultieme doel deze aandoeningen te kunnen genezen.

Activiteiten en events

Op 15 juni vond de Amersfoort Cityrun plaats. Het is hartverwarmend te merken dat er mensen hebben meegelopen voor de NLV! Zo ook heeft Ibrahim Koysuren gelopen voor zijn dochter van vier die een leverziekte heeft. Geweldig! In een volgende NLVisie meer hierover.

Alle lopers en supporters: heel hartelijk dank voor de giften!



Zorgkatern

Het zorgkatern Leven met een leveraandoening is uit!

In dit katern (A5 formaat) Hierin staat informatie over allerlei leveraandoeningen en zal tijdens bijeenkomsten van de NLV worden aangeboden aan onze leden en als welkomstgeschenk aan nieuwe leden. Het zorgkatern is door de Stichting September, in samenwerking met de NLV gemaakt en door hen aangeboden als afscheidscadeau voor Wiena Bakker. De NLV zal op deze wijze met plezier kunnen denken aan wat Wiena voor de NLV heeft betekend.



Nieuw! Tips van leden voor leden

Hebt u ook zo'n praktische tip waar u baat bij heeft? U kunt de tip delen in deze rubriek.

De tip moet praktisch zijn, liefst geen extra kosten met zich meebrengen en niet medisch van aard. Bij twijfel over een tip moet u altijd uw behandelaar raadplegen. De redactie neemt geen verantwoordelijkheid voor de inhoud van de tips.

Wie is al heel lang zijn/haar bril kwijt

Al maanden ligt er op het landelijk bureau een bril die gevonden is na ver-

moedelijk een werkgroepvergadering.

Als u de eigenaar van deze bril bent, stuurt u ons dan een e-mail. Dan zullen wij zorgen dat de bril weer bij u komt.



Jeuk

Simon Dijken schrijft ons:

Ik heb al heel lang te kampen met een chronische leverziekte (hepatitis B). Ik ben, evenals veel leverpatiënten, bekend met jeuk!

Tip: Gebruik zinkzalf (baby's billenzalf is uitstekend) en triamcinolon in 0,1% vaselinemetagrolcremeolcreme (mag niet in de ogen komen).

Ik heb hier zeer goede ervaringen mee!

Automatische incasso

Voor leden en donateurs die ons hebben gemachtigd voor een automatische incasso voor de contributie of donatie:

wij verwachten in de maand juli de incasso uit te voeren.

Half januari heeft Jacques Kraaijeveld (1953) een screening ondergaan voor een levertransplantatie. Hij heeft al jaren PSC, en deze is nu zo ver ontwikkeld dat het – bijna – wachten is op een transplantatie. Hij vertelt zijn ervaringen met deze screening graag in deze NLVisie. Het was voor hem namelijk een tamelijk onbekend terrein.

Dag 1

Zo, de eerste dag van de screening in het Erasmus MC zit erop. Dat viel alles mee. Twee keer mijn lengte gemeten en twee keer mijn bloeddruk, die laatste was als van een jonge god: 108 om 62. En natuurlijk of de stoelgang al had plaatsgevonden. Morgen longfunctie, echo van het hart en cardioloog. Ik hoor net dat er nog extra onderzoeken en gesprekken komen, bovenop de twaalf die al gepland zijn, met als hoogtepunt de colonscopie volgende week woensdag. Ze gaan niet over een nacht ijs als ze je een nieuwe lever willen aanmeten. Dat laatste - de transplantatie zelf - kan nog wel even duren. Ik lig samen op een kamer met een leeftijdsgenoot die hem al achter de rug heeft, maar nog regelmatig koortsaanvallen heeft; helaas. Ook al heb je een nieuwe lever, de ziekte PSC kan gewoon terugkomen... Het Erasmus MC is overigens zelf ook aan een renovatie bezig... de bypasses liggen er n-etjes bij.

Dag 2

Drukke dag met onderzoeken, er stonden er al drie en er kwamen er twee bij: bloedprikken niet meegerekend. Ze vragen nu niet meer naar m'n geboortedatum. Echo van het hart was perfect, ook de hartfilm. M'n buurvrouw heb ik ingeruild voor een Hongaar die een alcoholprobleem heeft. Hij spreekt drie woorden Engels, dus we zijn zo uitgepraat. Hij heeft een buik alsof er een vijfvinger in zit, maar het was vocht. Hij zegt dat hij niet meer zal drinken. Morgen moet ik ook nuchter zijn, maar dan wel voor de ct-scan...

Dag 3

Het was een spannende dag vandaag. Nee niet vanwege de CT-scan, de Mantoux prik of de controle op de longrochel. Nee, één van de verpleegkundigen had een weddenschap uitgezet op de inhoud van de buik van de Hongaar. Toen ik om vier uur met weekendverlof ging was de stand 25 liter. Dat betekent dat ik geen prijs heb gewonnen (gratis overnachting in het Erasmus), ik had 21 liter aangegeven. Maar het geeft toch te denken hoe het mogelijk is dat zo'n buik zich vormt. De man had zichzelf en mij beloofd: als ik het overleef, dan drink ik nooit meer bier. En als ik het niet overleef, ook niet, dacht ik...

Het dilemma in mijn geval is samen te vatten in de reacties van medestanders. Enerzijds: ik hoop dat je gauw een nieuwe lever krijgt en anderzijds: hopelijk duurt het nog lang voor ze in je gaan snijden. Zondagavond mag ik me weer melden voor de overige onderzoeken op maandag, dinsdag en woensdag. Tot maandag...

Dag 4

Wat ik me afvraag: een nieuwe lever in je lijf heeft een enorme impact -ervan uitgaande dat ie beklijft-, met name op je lichamelijke conditie. Zou er wel eens onderzoek zijn geweest naar de psychische en/of mentale effecten? Kortom, dat je veranderingen gewaarwordt in je karakter of iets dergelijks? Dat je er vrolijker van wordt of juist niet?

Vandaag was het even afzien: 24 uur zonder eten, de movieprep - dat is geen film - is al meteen een flinke slok: vier liter flauw water. Veel mensen vinden het vies, ik vind het meevalen. Ik vind het sowieso meevallen. Ik heb expres een zwaar boek meegenomen: Ik ontsnapte uit Auschwitz. Dat is er maar vijf gelukt op de 1 miljoen... Ik heb nog niet de neiging om een alternatief te schrijven: Ik ontsnapte uit Erasmus MC... Daar zijn de verpleegkundigen en artsen (in opleiding) veel te aardig voor. Mexico – waar we een maand eerder op vakantie waren, omdat eenmaal op de lijst je niet meer naar het buitenland mag - was voor ons het paradijs op aarde, maar het Erasmus doet er niet veel voor onder: veel jonge meiden om je bed... Koning David zou er jaloers op worden. Dat is ook het voordeel van zestig zijn: de meeste professionals die hier rondlopen zijn jonger en tonen respect. Alhoewel, toen mijn buurman binnengebracht werd, zei een arts in opleiding: yolo! Voor wie het niet kent, het betekent 'you only live once'. Dat had hij niet mogen zeggen van een verpleegkundige. En dan het mobiele telefoongedrag: zet hem uit als je met een patiënt in gesprek bent... Ik stam dan ook nog wel uit de vorige eeuw: bij mij staat hij altijd uit...

Dag 5

Zo dat was me 'blue Monday' wel, de hele dag in de weer. De KNO-arts op wie ik moest wachten, de diëtiste die tussendoor kwam en later nog een keer vlak voor de afspraak met de kaakchirurg. Ook daar wachten, zodat de afspraak met de maatschappelijk werkster in het gedrang kwam. Nog een keer terug naar de kaakchirurg: met foto's vaststellen wat de infectiegevoelige kiezen zijn. Tussendoor de kleine visite van drie artsen met een verpleegkundige. En nu op rantsoen voor de scopie morgenmiddag: de eerste fles zit er in van een liter en daarbij een liter tegenvocht. Morgenochtend nog een keer hetzelfde riedeltje... Dat loopt gesmeerd: op een holletje naar de pot...



Al met al loop je heel wat af in zo'n groot ziekenhuis. Als je wilt, kun je gebruik maken van de op-haalservice. Het is hier allemaal goed geregeld. Al die medewerkers en al die patiënten, hoeveel kilometers lopen die niet - of liever wel - op een dag?! Er zijn er ook bij die een step hebben of een vouwfietsje...

Dag 6

We zijn weer thuis. En nu maar afwachten wat er uitrolt. Volgende week donderdag is er groot overleg... En dan een afspraak op de poli. Alhoewel, er is al het een en ander bekend. Eerst het slechte nieuws: m'n bovengebitt moet er helemaal aan geloven, vanwege mogelijke infectiehaarden. Als ik niet op de wachtlijst kom - wat ik niet verwacht - dan kunnen die tanden en kiezen nog wel 20 jaar mee... Zonde van het goud! Ik kan er nog voor kiezen om dat te laten doen, en bij leven... en ik heb zo'n mooi gebitt, waar je door de dikke bovenlip en m'n snor niet zo veel van ziet... Het goede nieuws is onder meer dat de scopieën geen rare dingen te zien gaven. En verder dat ik bloedgroep B positief heb, die zijn er niet veel. Dat betekent dus ook dat er weinig donoren met die bloedgroep zijn. maar als er eentje is, dan is die wel voor mij... bij wijze van spreken. En met PSC schijn je ook eerder bonuspunten op de lijst te kunnen krijgen voor de MELD¹ score, omdat de bloedwaarden zo'n wisselend beeld geven. Nog iets bijzonders: er is een onderzoek gaande onder transplantatiepatiënten-to-be naar de behandeling of niet van een navelbreuk. Als je instemt kom je ervoor in aanmerking omdat een operatie bij een slechte lever/conditie veel risicovoller is. Ik laat het aan de deskundigen over omdat zij beter weten wat de status van mijn lever is.

¹ De MELD-score wordt berekend uit het totaal bilirubine en creatinine en wordt gebruikt bij de urgentie bij een transplantatie

P.S.

Over de uitslag, die enige verwarring teweeg bracht:

Voorlopig niet op de lijst, een MELD score van 8. Dat wil zeggen voor drie maanden weer vrij man en als er iets aan de knikker is, wellicht toch eerder. Over twee maanden opnieuw consult. M'n vorige score van 15 was de reden voor de screening. De score loopt van 7 tot en met 40, bij 26 gaat men in Nederland transplanteren. Er is niets dat een transplantatie in de weg staat, behalve m'n bovengebit. Er zijn geen andere rare ziektes of afwijkingen gevonden. Dat is op zich al bijzonder. Mijn lever werkt nog ongeveer voor de helft, dus ik vroeg: mag ik dan ook een half borreltje?

Neen dus. Men spreekt van leverfalen bij een restfunctie van 30 procent en dan is acuut een transplantatie nodig als er een beschikbaar is. Levercirrose is onomkeerbaar, het proces gaat door maar je kunt er een redelijk normaal leven mee lijden, aangepast aan de fysieke mogelijkheden. En natuurlijk niet oneindig, maar dat geldt voor ons allemaal. De transplantatie zal een keer plaatsvinden, de vraag is wanneer... Ik mag stoppen met Ursofalk, dat ik 15 jaar heb geslikt, volgens de professor heeft het geen bewezen effect bij PSC. De meningen daarover zijn echter verdeeld. Het slikken blijft fysiek gezien het grootste probleem naast jeuk, daarvoor via huisarts naar de laatste optie: logopedist(e).

ADVERTENTIE

Not just healthcare.



Bij MSD werken wij mee aan een gezonde wereld. Hoe? Door innovatieve geneesmiddelen en vaccins te ontwikkelen en te verstrekken aan mensen over de hele wereld. Samen met gezondheidspartners bieden we toonaangevende oplossingen waarmee we het leven van miljoenen patiënten verbeteren. We luisteren goed naar patiënten, artsen en onze andere partners en anticiperen op hun behoeften.

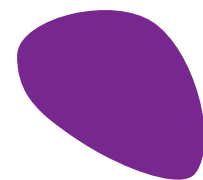
Wij vinden dat het ook onze verantwoordelijkheid is om onze geneesmiddelen en vaccins bij de mensen te krijgen die ze nodig hebben, ongeacht waar ze wonen en of ze er geld voor hebben. Om dit te verwezenlijken hebben we vele verrijkende programma's en samenwerkingsverbanden opgezet. Meer informatie vind je op onze website msd.nl.

Wij ondersteunen het goede werk van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Arbeidsparticipatietool

vanaf 13 juni online

Kijk op www.leverpatientenvereniging.nl



Ter opfrissing: Fonds PGO, die ook een subsidie aan de NLV verstrekt, heeft voor drie jaar aan patiëntenorganisaties een voucher ter beschikking gesteld. Deze voucher moest worden ingezet voor een project, waarbij de eis was dat er minimaal zeven patiëntenorganisaties aan dit project meededen. De NLV heeft haar voucher ingezet voor het project arbeidsparticipatietool die mensen met een chronische aandoening, dus ook een leverziekte moet helpen.

De deelnemende organisaties horen bij de volgende aandoeningen: ADHD, Groeihormoondeficiëntie, Groeistoornis, Hernia, Hoofdpijn, Hypofyseaandoeningen, ITP, Leveraandoening, PDS, Psoriasis, Rugpijn, Sclerodermie, Scoliose, SLE en Voedselallergie.

De achtergrond

Bij mensen met een chronische aandoening of handicap heeft slechts 30 procent een betaalde baan. Voor hen versterkt 'werken' het meedoen in de maatschappij. Voor 70 procent komt dat 'meedoen' dus erg onder druk te staan en zorgt het voor financiële problemen. Twaalf patiëntenorganisaties ontwikkelden daarom, samen met Stichting September, een Arbeidsparticipatietool: een speciale website en een app.

Gevolgen

Mensen met een chronische aandoening of handicap komen vaak in de bijstand terecht, hun bedrijfje gaat failliet, of ze zijn akkoord gegaan met een kleine UWV-uitkering, omdat er geen oplossing gevonden kon worden voor behoud van werk met een beperking. Werk is nodig om de financiële positie te verbeteren, waardoor meedoen in de maatschappij ook beter mogelijk wordt.

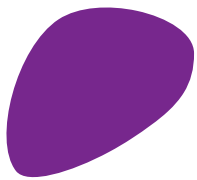
Oorzaken

Dat de arbeidsparticipatie in veel gevallen niet optimaal is heeft meerdere oorzaken. In ieder geval speelt als oorzaak in heel veel gevallen de grote onbekendheid met de aandoening mee van werkgevers, leidinggevend en collega's. Dit kan tot problemen leiden op de werkplek. Daarnaast speelt onbekendheid met het ziektebeeld en de gevolgen ook bij professionals die hierbij betrokken zijn (te denken valt aan

medewerkers van het UWV, arbo/verzekeringsartsen, WMO-ambtenaren, maar ook bij huisartsen). Maar ook de mensen met een chronische aandoening of handicap zijn zelf niet altijd op de hoogte van de invloed van de aandoening op werk, de oplossingen die hiervoor gevonden kunnen worden en de regels en wetten die er zijn, als het mis gaat. Door deze onbekendheid en mogelijke vooroordelen komt het gesprek tussen de medewerker en de werkgever (en anderen die hierboven genoemd zijn) in veel gevallen niet of niet goed op gang en worden er geen oplossingen gevonden voor problemen die zich op de werkplek voordoen.

Oplossing

Met de Arbeidsparticipatietool - bedoeld voor mensen met de aandoening, als voor leidinggevend, collega's en/of de werkgever - willen de twaalf deelnemende patiëntenorganisaties de arbeidspositie van mensen met een (chronische) aandoening versterken. Medewerkers met een vraag over arbeid in relatie tot hun aandoening of handicap, arbeidsongeschiktheid, die ondersteuning nodig hebben bij een situatie op het werk, de mogelijkheden tot arbeidsparticipatie willen verbeteren, of tips willen hebben voor solliciteren, kunnen voor informatie terecht op een speciale website: www.arbeidsparticipatietool.nl Later dit jaar is deze informatie voor werkgevers ook via een mobiele website beschikbaar.



Interview met hoogleraar positieve psychologie Jan Walburg

Positief denken: wat heb je eraan?



Om eerlijk te zijn, was ik nogal sceptisch, voordat ik Jan Auke Walburg zou interviewen over positieve psychologie, een vakgebied waarin hij naam heeft gemaakt. Walburg bestudeert voornamelijk hoe senioren en chronisch zieken met ouder worden en hun ziekte omgaan. Ik verwachtte zo'n positiviteitsgoeroe die niet veel verder kwam dan 'kop op' en 'kijk vooral wat je wel nog kan'. Zo iemand die zelf kerngezond is en dan anderen wel even zal vertellen hoe ze de moed erin kunnen houden. Maar toen ik ter voorbereiding een aantal artikelen en zijn boek 'Jong van geest' las, kantelde dit beeld al iets. Hoewel ik dus sceptisch was, was ik ook erg nieuwsgierig. En ik moet zeggen: ik werd niet teleurgesteld.

**'Omstandigheden als ziekte
of een slechte jeugd
bepalen maar voor 10%
hoe we ons voelen.'**

Jan Walburg begrijpt ten volle dat chronisch zieken, die in sterke mate worden beperkt in hun mogelijkheden, een enorme klap te verwerken krijgen. 'Gewone' volwassenen hebben een min of meer vast 'geluksniveau', zo blijkt uit allerlei wetenschappe-

lijke studies: een niveau dat wel per persoon kan verschillen. Bij positieve ervaringen zal dat niveau tijdelijk stijgen. Bijvoorbeeld bij het ontvangen van een cadeau, het krijgen van kinderen of een nieuwe baan. En bij negatieve ervaringen gaat het niveau tijdelijk omlaag om daarna weer terug te keren op hetzelfde peil. Alleen bij chronisch zieken gaat dit anders. Die krijgen een enorme duw naar beneden. Verliezen bijvoorbeeld hun baan, kunnen niet meer sporten, zijn afhankelijk, altijd moe, hebben geen energie... Voor veel nierpatiënten is dat herkenbaar. Het (oude) toekomstperspectief is weg.

Walburg: 'Je toekomst is kapot. Vragen als waar doe ik het allemaal voor?, zijn dan logisch. Het gaat er vervolgens om het overlevingsmechanisme in jezelf te mobiliseren. De veerkracht van mensen is enorm. Maar het geluksniveau van iemand die chronisch ziek is, zal zich veelal niet herstellen en niet teruggaan naar het oude niveau.' Hoe het daarna met je gaat, heb je deels in eigen hand. Onze veerkracht is groot, veel groter dan we vroeger dachten. Walburg licht toe: 'Freud leert ons dat omstandigheden bepalend zijn. Maar dat is een misvatting. We denken dat een moeilijke jeugd later een leven vol problemen tot gevolg zal hebben. We zijn dat gaan geloven en gedragen ons ernaar. Zo denken we ook dat ouder worden, samengaat met eenzaamheid, somberheid en kwalen. Dat hoort er nu eenmaal bij', zeggen we dan.'

Maar volgens Walburg zijn emoties niet te verklaren uit wat je overkomt. 'Bepalend zijn vooral interpretaties van gebeurtenissen. Hij bestrijdt dat ziek zijn en ouder worden dus leiden tot depressiviteit en apathie. En, om misverstanden te voorkomen, geeft hij gelijk aan dat het ook zeker geen kwestie is van eigen schuld dikke bult wanneer depressiviteit wél ontstaat.'

Begeleiding bij zingeving

'Het gaat erom dat we de juiste begeleidingsvormen aanbieden. Voorlichting is daarbij cruciaal. We weten inmiddels dat zingeving (bijvoorbeeld studeren of iets doen en betekenen voor anderen), regelmatig bewegen, een goed sociaal netwerk, hoop, je richten op iets nieuws en zin hebben in de toekomst belangrijk bijdragen aan wat we geluk noemen.' Walburg geeft als voorbeeld patiënten met oogproblemen die bij een onderzoek in Duitsland werden gevolgd. 'Ze wisten dat ze blind zouden worden, dus hun ziekte was behoorlijk ingrijpend. Het ene deel van de patiënten werd flink depressief en sommigen neigden naar suïcide. Zij dachten voornamelijk aan alles wat ze kwijtraakten. De mensen uit de andere groep zochten nieuwe wegen, plaatsten hun leven in een nieuw perspectief. Zij stonden bijvoorbeeld open voor het gebruik van

luisterboeken en ontdekten hoe je daarvan kunt genieten.' Walburg stelt dat mensen gelukkiger zijn als ze perspectief zien, nieuwe dingen kunnen leren en sociaal bezig zijn: 'Natuurlijk is dat niet eenvoudig voor chronisch zieken, maar het is wel de moeite waard. Je neerleggen bij depressiviteit en letterlijk hopeeloos door het leven gaan is zonde en vaak onnodig.'

Blijf actief!

Het boek 'Jong van geest' lezende, zie ik veel overeenkomsten tussen chronisch zieken en ouder worden. Met dien verstande dat ouder worden een natuurlijk proces is. Maar in beide gevallen is het perspectief op een prachtige toekomst minder. Maar de grondregels voor geluk verschillen niet zoveel. Zowel ouderen als chronisch zieken hebben last van kwalen, dreigen in een sociaal isolement te komen, zijn beperkt in hun mobiliteit en hebben (vaak) geen werk.

'Emoties zijn niet te verklaren uit wat je overkomt. Bepalend zijn vooral interpretaties van gebeurtenissen.'

Walburg meent dat alleen maar consumeren niet goed voor je (mentale) gezondheid is: 'Je ziet dan sommige ouderen met een goed pensioen zogenaamd genieten. Ze consumeren slechts en produceren niks. Ik zie veel meer in actieve ouderen, die een bijdrage leveren aan de maatschappij, bijvoorbeeld door vrijwilligerswerk. Of die zich actief sociaal opstellen door lid te worden van een kaartclub. Altruïsme en sociaal bezig zijn, draagt veel meer bij aan geluk dan bijvoorbeeld een dure auto of verre vakanties.' Ouderen zijn meer dan werkenden in staat iets met hun interesses te doen. 'Je hebt meer tijd, gebruik die dan ook,' is de boodschap van de hoogleraar. 'Er is voldoende bewijs dat actief zijn (geestelijk en lichamelijk) bijdraagt aan een beter geluksgevoel en een hogere gezondheid, ongeacht je leeftijd.'

Met dank aan de Nierpatiënten Vereniging Nederland.

Dit interview was geplaatst in hun blad. In een volgende NLVisie het artikel uit deze serie over humor!

Herkomst van humor

Van oorsprong is het woord humor Latijn en betekent het 'vocht, lichaams-sap'. In de middeleeuwse medische wetenschap speelden de vier humores of lichaamssappen een belangrijke rol. De middeleeuwse geneesheren geloofden namelijk, in navolging van de Grieken en met name de 'vader van de geneeskunde' Hippocrates (rond 400 voor Chr.), dat vier lichaamssappen de gezondheidstoestand en het temperament van de mens bepalen: slijm, bloed, gele gal en zwarte gal. Wanneer de verhouding tussen de vier humores juist is, ben je gezond, zo dacht men. Daardoor kreeg het Latijnse humor ofwel 'vocht, vochtigheid' de betekenis 'geestelijke toestand'. In de zeventiende eeuw (1658) hebben wij het Franse humeur overgenomen, een Franse variant op het Latijnse humor.

Bron: www.etymologiebank.nl



Aanleg voor geluk?

Tot slot is hoop (denk aan nierpatiënten die op de wachtlijst voor transplantatie staan of voor wie dialyse dreigt) een belangrijke inspiratiebron. 'Hoop doet leven,' is niet zomaar een uitdrukking. Het helpt je door moeilijke tijden heen te komen. Het versterkt de mentale veerkracht. Walburg hierover: 'Makkelijk gezegd, ik weet het. Maar toch kan het werken, hoop mobiliseren vanuit jezelf.' Anders dan de klassieke psychologie die ervan uitgaat dat externe omstandigheden overheersend zijn, heeft de positieve psychologie ontdekt dat de omstandigheden maar voor 10% ons geluk bepalen. 50% wordt min of meer erfelijk bepaald (bijvoorbeeld of je een optimist of een pessimist bent). 40% bepaalt jezelf. En die 40% beheersen, daar gaat het om.

Jan Auke Walburg is hoogleraar positieve psychologie aan de Universiteit Twente. Het welbevinden van mensen met een chronische ziekte behoort tot zijn onderzoeksdomein. Tot 1 januari 2014 was hij voorzitter van de Raad van Bestuur van het Trimbos Instituut.

Werken met een leveraandoening ja dat kan!

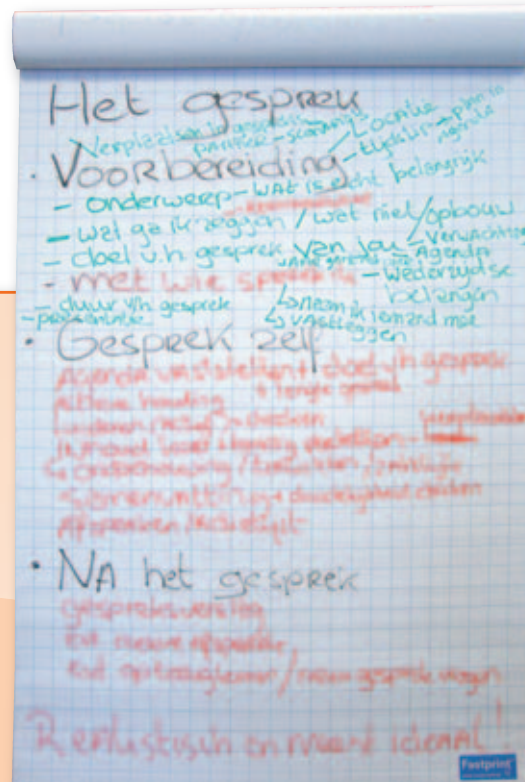
In het kader van het project arbeidsparticipatie was door de NLV op 29 maart een workshop georganiseerd. Deze workshop is gegevens door Annemiek de Crom (Cirkel der Seizoenen) en Henk Barkhof (Social Return Company). Deze workshop was speciaal bedoeld voor mensen met een leveraandoening en daardoor problemen ondervinden op het werk. Veel gehoorde problemen waren dan ook de problemen met het UWV, veel onbegrip van leidinggevenden en collega's, financiële problemen ten gevolge van het ziek zijn en wat vertel je je leidinggevende en wat vooral niet.

Energiemanagement

Energiemanagement gaat over 'weet waar je grenzen liggen. Wat kun je wel en wat niet, maar hoe kom je daarachter?' Door simpelweg zeven dagen per week je activiteiten op te schrijven en zet daarachter plussen en minnen (geef positieve energie een + en geef negatieve energie een -). Bekijk dan hoe je energieverdeling eruit ziet. Heb je veel activiteiten met negatieve energie? Zorg dan dat het weer in balans komt door activiteiten te doen die je positieve energie geven. Immers, teveel negatieve energie kost energie.

Ook deze workshop volgen? Dat kan!

Op 27 september wordt de workshop weer gehouden. Wilt u hieraan deelnemen dan kunt u zich opgeven via de website van de NLV. Voor deze workshop is maximaal plaats voor 20 personen. Hiervoor is bewust gekozen om de groep klein te houden zodat iedereen zijn of haar verhaal kan doen. Locatie PGO-support te Utrecht. Aanmelden via www.leverpatientenvereniging.nl/agenda. De cursus is alleen toegankelijk voor leden met een leverziekte.



Hoe vertel je je baas dat je leverpatiënt bent

Wat vertel je je leidinggevende juist wel of juist niet? Het is belangrijk dat je je goed voorbereidt op een gesprek. Dat doe je door bijvoorbeeld van te voren goed het doel voor ogen te hebben. Verplaats je daarom ook in je gesprekspartner, hoe zou hij of zij kunnen reageren.

Tijdens het gesprek is het van belang dat je de boodschap kort en bondig vertelt en daarna pas een toelichting geeft. Zorg tijdens het gesprek dat je een actieve houding hebt en check of de boodschap over is gekomen bij je gesprekspartner. Zorg na het gesprek dat je de inhoud vastlegt zodat je altijd weer ergens op terug kunt komen. Merk je dat je na het gesprek een vervelend gevoel hebt of dat er zaken nog onduidelijk zijn: kom op het gesprek terug! Je kunt daarbij aangeven wat je nog wilt bespreken tijdens een nieuw gesprek.

Alle deelnemers waren zeer enthousiast over deze dag. Het was vermoeiend, maar zeer de moeite waard!



Annemiek de Crom



Henk Barkhof

Ervaringen met cursus creatief schrijven

In de aanloop naar het voorjaar hebben vijf dames de cursus creatief schrijven enthousiast gevolgd. De cursus, bestaande uit drie bijeenkomsten van circa 2,5 uur, werd verdeeld over enkele weken. In een huiselijke setting begeleidde Ellen Tijmes ons in de eerste kennismaking met creatief schrijven. Creatief schrijven is simpelweg schrijven-met-beperkingen zoals bv afgebakende tijd of beperkte ruimte. Mooi eigenlijk hoe die vergelijking is door te trekken naar ons leven met een leveraandoening, waarin we ook het best functioneren wanneer we creatief kunnen omgaan met onze grotere of kleinere beperkingen. Hier volgen enkele reacties van deelnemers op de vraag: *Hoe was je ervaring met deze cursus en wat was het effect op jou?*

Bij deze vraag word ik helemaal warm van binnen. De cursus heeft me zoveel openheid over mezelf en in mezelf gebracht. Het was een proces wat op gang is gebracht juist door het schrijven. Nu ik het teruglees in mijn speciaal daarvoor gekozen boek, verwondert het schrijven me weer, het verrast me zelfs wat ik op papier heb gezet. Ellen heeft de gave om met diverse technieken en speelse werkvormen je zover te brengen dat je tot de kern kunt komen. Naast mijn eigen wonderlijke proces vond ik het prachtig om de bloei bij de andere cursisten te zien. Wat een openheid van iedereen.

Monica

Ik schrijf nog steeds dagelijks (dat deed ik daarvoor ook al heel vaak...) en dat bevalt me heel goed! Het geeft rust; het voelt als een soort ordening van zaken. Het teruglezen doe ik ook regelmatig. Als ik teksten van een aantal jaren geleden vergelijk met hoe ik nu dingen ervaar/doe/zeg, dan zie ik bij mezelf een groeiproces. Het aanvaarden van het hebben van een ernstige aandoening is een behoorlijk onvoorspelbaar proces. Je voelt je vaak machteloos ten aanzien van het geen grip hebben op zaken. Het opschrijven en teruglezen van ervaringen zorgt voor een soort bewustwording van de groei

die je doormaakt in dit onvoorspelbare proces. Hierdoor krijg ik toch (meer) grip op dingen waarvan ik dacht dat ik er geen grip op had... Beetje filosofisch, maar zo ervaar ik het wel.

Anita

Mijn ervaring met de cursus was meer dan positief. Het heeft me geholpen op veel verschillende fronten. Naast dat het gewoon heerlijk was om weer eens een activiteit buiten de deur te hebben, heeft het me een stap verder gebracht in mijn verwerkings- en acceptatieproces van het ziek zijn. Doordat de opdrachten heel erg gericht waren op 'doen' in plaats van 'denken', kwamen er inzichten naar boven die er anders waarschijnlijk niet waren geweest. Als patiënt denk je al zo veel, ben je zoekende in hoe nu verder. Door tijdens de schrijfopdrachten het onderbewuste meer te laten spreken, kon ik mooie vorderingen maken. En hoe heerlijk was het om met een groep gelijkgestemden, in alle openheid en eerlijkheid tot de kern te komen, onder het genot van een hapje en een drankje en bovenal een grote portie humor. Het heeft me daarna nog meer gebracht, door de ervaringen tijdens de schrijfopdrachten en de complimenten die ik van de mede-cursisten heb mogen ontvangen, ben ik meer gaan geloven in mijn eigen schrijfstijl. En dan komt er opeens door al die inzichten en het nieuwe zelfvertrouwen iets moois op je pad. Voor een bekende blogster mag ik nu boekrecensies gaan schrijven voor haar website. Als tegenprestatie schrijft zij regelmatig over de tekorten bij de orgaandonatie. Win win dus.

Ik kan de cursus iedereen aanraden!

Anouk

Mocht je in de gelegenheid zijn een soortgelijke cursus te doen, dan is mijn advies: zeker doen!

Ellen Tijmes organiseert regelmatig cursussen: voor meer informatie e.tijmes@mooimagenta.nl.

Verslag bijeenkomst **polycysteuze lever** op 8 maart jl.

Op een prachtig zonnige (bijna) lente dag hebben er zo een 100 belangstellenden de moeite genomen om naar het Radboud MC te komen en deze middag bij te wonen. De meeste deelnemers zijn patiënten en hun partners van professor Drenth. Een enkeling is al lid van de NLV, vele niet eens op de hoogte van het bestaan hiervan.

Ervaringsverhalen

Gelijk na het welkomstwoord van professor Drenth is het de beurt van de heer Wieger Jager om zijn ervaringsverhaal te vertellen. Hij vertelde over het ontdekken, het verloop en de behandelingen die hij tot nu toe heeft gehad, door zijn ziekte. Ook over het dilemma hoe ver je kan en wil gaan met behandelingen. Voor vele herkenbaar, vooral ook het stuk wat je jouw kinderen moet adviseren; onderzoeken of niet. Er is immers op dit moment nog niets om de cystegroei te belemmeren en zoals hij zelf zei: Wat niet weet dat niet deert. Later die middag is er uitgebreid verder gesproken over dit dilemma.

Behandelopties en onderzoek

Na de heer Jager gaf professor Drenth een uitleg over de werking en functies van de lever. Bij 1 op de 150.000 ontstaat er een cystegroei, soms zoveel en groot dat er sprake is van een polycysteuze lever of indien de cysten ook groeien in de nieren een polycysteuze lever en nier ziekte. Afgekort PCLD en ADPKD. In het kort werden de behandelopties doorgenomen. In Nijmegen doen ze al heel lang onderzoek naar behandelingen, oorzaken bij het bestaan van dit ziektebeeld. Nog steeds is niet duidelijk hoe deze ziekte ontstaat. Wel wordt langzaamaan steeds duidelijker wat invloed kan hebben op de cystegroei. Zo wordt pilgebruik afgeraden.

Drs. Wills, arts-onderzoeker, gaf een Lezing over het genetisch onderzoek naar PLCD/ ADPKD. Gevolgd door een Lezing lopende onderzoeken die werd gegeven door Drs. D'Agnolo, eveneens arts-onderzoeker in het Radboud. Deze middag is voornamelijk gesproken over de lopende onderzoeken, de resultaten tot nu toe en de komende onderzoeken. Voor diverse onderzoeken kon je je aanmelden.



Groot probleem tot nu toe is om de medicatie -die de levervolume doen afnemen- door de zorgverzekering vergoed te krijgen. Hiervoor moet duidelijk in kaart gebracht worden of het verminderen van het volume van lever en nieren ook de kwaliteit van leven en/of levensverwachting zal verbeteren. Hiervoor waren ook vragenlijsten uitgedeeld bij binnenkomst.

De lezingen werden een aantal keren afgewisseld

met vragenrondes. Hier werd gretig gebruik van gemaakt. Veel afwisselende vragen waarop niet altijd een duidelijk antwoord was te geven. Veel is op dit moment bij dit ziektebeeld nog steeds niet bekend.

Wat kan de NLV betekenen

Tot slot gaf Wilma een presentatie over de NLV, waarin Hennie -aanspreekpunt over dit ziektebeeld- de waarden en mogelijkheden van lotgenotencontact verder toelichtte. De uitgedeelde folders en NLVisie werden enthousiast ontvangen. Enkele gaven aan ook lid te willen worden. Dit is erg fijn, want met het geld van de contributie blijft het mogelijk om dit soort bijeenkomsten te organiseren. Hoewel deze middag geheel georganiseerd en gefinancierd is door het Radboud ziekenhuis.

Bijeenkomst transplantatie

Op 15 mei jl. organiseerde de NLV in samenwerking met LUMC de jaarlijkse bijeenkomst voor mensen die zijn getransplanteerd, op de wachtlijst staan of die weten dat dit in de toekomst noodzakelijk zal worden. Zo'n zeventig mensen waren naar Leiden afgereisd.

Presentaties

Daar volgden zeer interessante presentaties. Dr. M. Coenraad vertelde in duidelijke taal over levertumoren en wat de behandelingsopties zijn. Uiteindelijk kan een levertransplantatie nodig zijn. Om dat te besluiten moet de patiënt aan criteria voldoen die internationaal zijn vastgelegd. Zo mag de tumor onder andere niet groter zijn dan 5 cm. Zeer indrukwekkend was te horen welke rol de interventie-radioloog dan kan spelen. Want er zijn opties om de tumor kleiner te laten worden zodat toch aan de criteria kan worden voldaan.

Interventie-radioloog Dr. A. van Erkel, vertelde boeiend over zijn vak. Iedereen kent de radioloog die naar de 'plaatjes' kijkt die de röntgen, een echt, MRI of CT-scan opleveren. Maar een interventie-radioloog voert ook behandelingen uit om bijvoorbeeld de tumor te verkleinen of zelfs te verwijderen. Dit kan met verhitte, radioactiviteit of chemo. Hij was verheugd mensen te zien die hij had behandeld en die door deze behandeling uiteindelijk konden worden getransplanteerd.

Prof. dr. B. van Hoek, vertelde over de ontwikkeling op het gebied van nieuwe ge-

neesmiddelen voor hepatitis C. We mogen deze oprecht 'genees'middelen gaan noemen. De nieuwe generatie middelen hebben een hoog percentage slagingskans om te genezen.

Workshops

Na soep en een broodje volgden de workshops. De fysiotherapeut, mevrouw M. van Dam, diëtist mevrouw A. Donker en maatschappelijk werkers mevrouw G. Lok-Westeneng en mevrouw J. Lourier gaven workshops. Het was jammer dat de workshops niet goed van de grond kwamen omdat de tijd te kort bleek en mogelijk ook de beginsituatie door de sprekers verkeerd was ingeschat. Maar de inzet van de sprekers is zeer gewaardeerd.

Film

In het derde deel van de bijeenkomst werd een film vertoond van de Stichting Sport en Transplantatie. De heer A. Lassooij, longgetransplanteerd vertelde hoe hij van 'volkomen zuurstof-afhankelijk' tot een atleet was gekomen die aan topsport (atletiek) deed. De Stichting Transplantatie en Sport organiseert op diverse plaatsen in het land trainingsmogelijkheden. Ook vaardigt deze stichting jaarlijks sporters af naar de World Transplant Games. Voor meer informatie www.sportentransplantatie.nl.

Afsluiting

Verenigingscoördinator José Willemse sloot de avond af. Zij bedankte, mede namens de werkgroep Transplantatie, het LUMC en met name transplantatie-verpleegkundigen Els Rijnbeek en Josien

In 2015 wordt de 'transplantatiebijeenkomst' georganiseerd in samenwerking met het UMC Groningen.

van Ing voor hun gastvrijheid en samenwerking. Zij vertelde over de werkgroep Transplantatie van de NLV en wat deze doet voor mensen die zijn getransplanteerd of op de wachtlijst staan. Er was een warm woord voor de mensen die nog op de wachtlijst staan of weten dat transplantatie ooit een noodzaak zal worden. Zij richtte ook het woord aan de partners, kinderen en vrienden omdat zij zo vaak worden vergeten: iedereen vraagt hoe het met de 'patiënt' is. Maar wat zij doormaken vraagt ook om erkenning. Ze benadrukte dat de leden van de werkgroep transplantatie daar altijd een luisterend oor voor hebben

Kritische kanttekening

José plaatste een kritische kanttekening bij de film en topsport na transplantatie: "Sporten is geweldig; sporten is heel belangrijk. Dat zal niemand ontkennen. En hoe geweldig is het dat je na een transplantatie hiertoe in staat bent. Maar we moeten ons ook realiseren dat dit niet voor iedereen is weggelegd. Dat getransplanteerd zijn betekent dat het woord 'toekomst' weer inhoud krijgt. Maar dat mensen nog lang niet aan (top-)sport toe zijn: dat het al geweldig is om je kinderen naar de middelbare school te zien gaan, dat je weer met vrienden iets leuks kan gaan doen, weer kan studeren of (wat) werken. Of zelfs voor sommigen betekent het dat je gewoon de dag een beetje prettig doorkomt."

Na iedereen een goede reis naar huis te hebben toegewenst ging een ieder weer huiswaarts.

Bijeenkomsten

6 september

Regionale Lotgenotenbijeenkomst AIH/PBC/PSC en (wachtl)ijst levertransplantatie in Eindhoven
U ontvangt hier nog een uitnodiging voor. Vanaf begin juli kunt u zich aanmelden via de website van de NLV.

20 september

Landelijke Hepatitisdag voor patiënten

Op deze dag zijn er tal van lezingen over onder meer het BIBHEP-programma, ontwikkelingen op het gebied van medicatie, het nationaal. Toegang is voor leden met 1 introductie gratis. Voor niet-leden is de toegang 15,00 per persoon (inclusief lunch). Locatie: PGO-support te Utrecht.

U ontvangt hier nog een uitnodiging voor. U kunt zich vanaf begin augustus zich aanmelden via de website van de NLV.

27 september

Workshop 'Werken met een leveraandoening? Ja, dat kan'.

In het kader van het project Arbeidsparticipatie Leverpatiënten organiseert de NLV deze workshop. Aanmelden is mogelijk via www.leverpatientenvereniging.nl/agenda Locatie: PGO-support te Utrecht

25 oktober

Landelijke bijeenkomst voor mensen met AIH/PBC/PSC

Het definitieve programma is nog niet bekend. Tijdens deze dag zijn er gastsprekers zijn en workshops. U ontvangt hier te zijner tijd een uitnodiging voor. Vanaf dat moment kunt u zich aanmelden via de website van de NLV.

Locatie: conferentiecentrum de Schakel te Nijkerk.

8 november

Landelijke bijeenkomst voor mensen met de ziekte van Wilson

U ontvangt te zijner tijd een uitnodiging hiervoor. Locatie: PGO-support te Utrecht

Werkgroep Kinderen en Leverziekten wil graag uitbreiden

Sedert 2012 is de NLV-werkgroep Kinderen en Leverziekten opgericht. Deze werkgroep wordt bemenst door ouders van nu jonge kinderen die veelal een levertransplantatie hebben ondergaan, een levertransplantatie in het vooruitzicht hebben. Deze kinderen hebben veelal galgangatresie als achtergrond. Tevens is er een ouder van een kind met Alfa-1-antitrypsinedeficiëntie en syndroom van Alagille in de werkgroep vertegenwoordigt.

Uitbreiding

Wij willen de werkgroep graag uitbreiden met ouders van kinderen tot en met 15 jaar en bij voorkeur een leverziekte hebben die niet in bovenstaande tekst staat vermeld. Maar dat laatste is van minder belang.

Input en tijdsbelasting

De werkgroep komt gemiddeld vier keer per jaar bijeen op het Landelijk Bureau in Amersfoort. De vergaderingen vinden in het weekend, veelal op zondagochtend plaats.

De werkgroep heeft een aantal taken; onder meer het onderhouden van lotgenotencontact voor ouders met een kind met een leverziekte en organiseren van bijeenkomsten. Voor 2014 staat geen bijeenkomst gepland, maar voor 2015 zijn we wel plannen aan het maken. Wij willen een bijeenkomst organiseren voor een zo'n breed mogelijke doelgroep. Uitbreiding van de werkgroep met ouders met kinderen die wat ouder zijn dan zeven jaar, zijn van harte welkom. Wij missen namelijk de input voor de oudere kinderen.

Interesse?

Mocht u zijn geïnteresseerd dan kunt u contact op nemen met José Willemse, verenigingscoördinator: tel. 033 461 22 31 of j.willemse@leverpatientenvereniging.nl.

Werkgroep AIH/PBC/PSC is op zoek versterking voor de werkgroep

De werkgroep AIH/PBC en PSC zoekt mensen met AIH of PBC die de werkgroep willen komen versterken. Als u bent geïnteresseerd kunt u contact opnemen met José Willemse, verenigingscoördinator: tel. 033 461 22 31 of j.willemse@leverpatientenvereniging.nl of Rohald Luchtmeijer jpw.luchtmeijer@home.nl of 06 23 92 79 78.

OVERZICHT

BESTUUR

Voorzitter	Harriët Messing
Secretaris	Wilma Hielema
Penningmeester	Mathijn Bouwman
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

CONTACTPERSONEN LOTGENOTENCONTACT

Alcohol en leverziekte	Vacature		
Alagille	Christa Wiersma	info@alagille.nl	0592 754118
APP (AIH/PBC/PSC)	Rohald Luchtmeijer (AIH)	jpw.luchtmeijer@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		wergroep-hep-kind@planet.nl	
Lever- en niercysten	Hennie Beudeker	henniebeudeker@upcmail.nl	075 6210958
Lever tumoren (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 (Asosiashon Kokólode)	Rosa Wout		010 4806601
Jongeren	Karin Heuver	karinheuver@gmail.com	0546 603041 of 06 30223188

MEDISCHE ADVIESRAAD (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. P. Honkoop	Albert Schweitzer Ziekenhuis
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



Else, 44 jaar, partner
transplantatie-patiënt

**"Ik ben nog altijd wel bang
dat hij zijn medicatie niet op
tijd en volgens voorschrift
zal innemen."**

"Als partner van een transplantatie-patiënt wil je natuurlijk dat je man zich precies aan zijn medicatievoorschrift houdt. Je moet er toch niet aan denken dat hij z'n nieuwe lever weer verliest! Maar in de praktijk zie ik toch dat Wim regelmatig een pilletje overslaat. Soms met opzet (geen zin), maar meestal per ongeluk. Minder pilletjes per dag zou het wel gemakkelijker maken, verwacht ik..."

