

**Prof. Clevers over
kweektechniek leverstamcellen**

**GALWEGKANKER
overwonnen**

**Dag voor gezinnen
met een kind met een leverziekte**

ZATERDAG 20 JUNI 2015, SPOORWEGMUSEUM

**naar een nieuwe therapie voor leverziekten:
de ziekte van wilson**

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

José Willemse
Robbert Jan Sabel
Jorien van Maanen

Opmaak en druk

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman, Rotterdam

Adres

Utrechtseweg 59
3818 EA Amersfoort
033 - 4612231
info@leverpatiëntenvereniging.nl
www.leverpatiëntenvereniging.nl
 Leverpatiënten
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@leverpatiëntenvereniging.nl. Opzeggen lidmaatschap: vóór 1 december van het lopende jaar. U bent echter voor het lopende jaar nog wel contributieplichtig.

Opplage: 2500

Deadline NLVisie 2015 2 zomer:
11 mei 2015

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

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



INHOUD

In dit nummer

- 4 In de schijnwerper: professor Hans Clevers
- 7 Van de bestuurstafel
- 11 De aanhouder wint
- 13 Hepatitis: nieuws en BIBHEP
- 17 Gedragscode geneesmiddelenreclame
- 18 Bijeenkomst in het spoorwegmuseum

Verenigingsnieuws

- 20 Verenigingsnieuws
- 20 Els Alkemade neemt afscheid
- 22 Wetenschappelijk nieuws
Stamcellen bij de ziekte van Wilson
- 25 Projecten
- 26 De wereld van zeldzame ziekten
- 28 5 Tips om te zorgen dat je arts naar je luistert

Kort nieuws

- 29 Kort nieuws
- 30 In Memoriam mw. Annelies Petri-van Exter

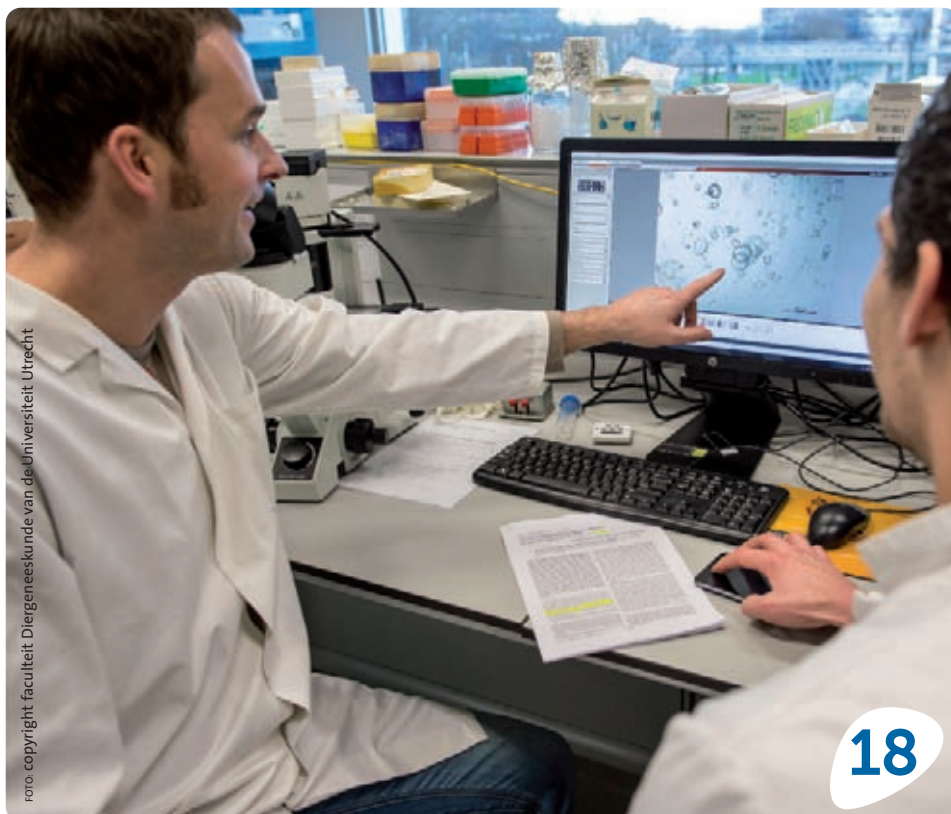
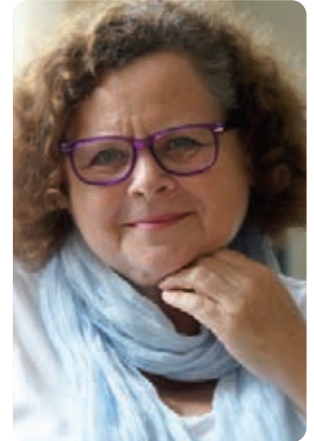


foto: copyright faculteit Diergeneeskunde van de Universiteit Utrecht

VAN DE REDACTIE



Bent u rond 21 januari jl. ook gebeld door vrienden en familieleden die enthousiast riepen: ze kunnen leverziekten genezen! Mijn vrienden belden met de mededeling dat ik vast op zoek moest naar een andere baan: de NLV was binnenkort niet meer nodig. Aanleiding was het optreden van professor Hans Clevers in het televisieprogramma De Wereld Draait Door (DWDD). In deze NLVisie geeft professor Clevers een interview aan ons waarin hij één en ander nuanceert en toelicht.



Een week later zat professor Robert Porte, hoofd van het levertransplantatieprogramma in het UMC Groningen én lid van onze Medische Adviesraad, aan de tafel bij DWDD. Hij vertelde over de mogelijkheid in UMCG om de kwaliteit van donororganen die in een slechte conditie verkeren te verbeteren. Dat betekent dat er meer donororganen voor transplantatie geschikt worden en dat is weer gunstig voor de wachtlijsten. In de volgende NLVisie vertelt hij hier meer over.



Toen kwam er nog iets op mijn pad: een onderzoeksproject naar transplantatie van stamcellen voor mensen met de ziekte van Wilson! Als deze NLVisie verschijnt, is waarschijnlijk de eerste hond met stamcellen getransplanteerd. Hoewel in de wetenschap de stap van hond naar mens een kleine lijkt, is de praktijk dat hier jaren tussen kunnen zitten. In deze NLVisie het verhaal van de bevlogen Bart Spee die hier nauw bij betrokken is.

En dan de plannen die we bij de NLV hebben! Op zaterdag 20 juni organiseren we een bijeenkomst in het Spoorwegmuseum in Utrecht voor gezinnen met een kind met een leverziekte tussen vier en circa dertien jaar. Daarnaast ben ik samen met de andere werkgroepen bezig om bijeenkomsten te plannen én met het bestuur plannen te maken voor de toekomst.



Wat deze NLVisie betreft: in het colofon kunt u lezen dat Els Alkemade is gestopt. In deze NLVisie vertelt zij over de acht jaar waarin zij heeft bijgedragen aan NLVisie. Jorien van Maanen en Robbert Jan Sabel zijn toegetreden tot de redactie. Uiteraard zeggen we Els heel veel dank voor haar mooie bijdragen.

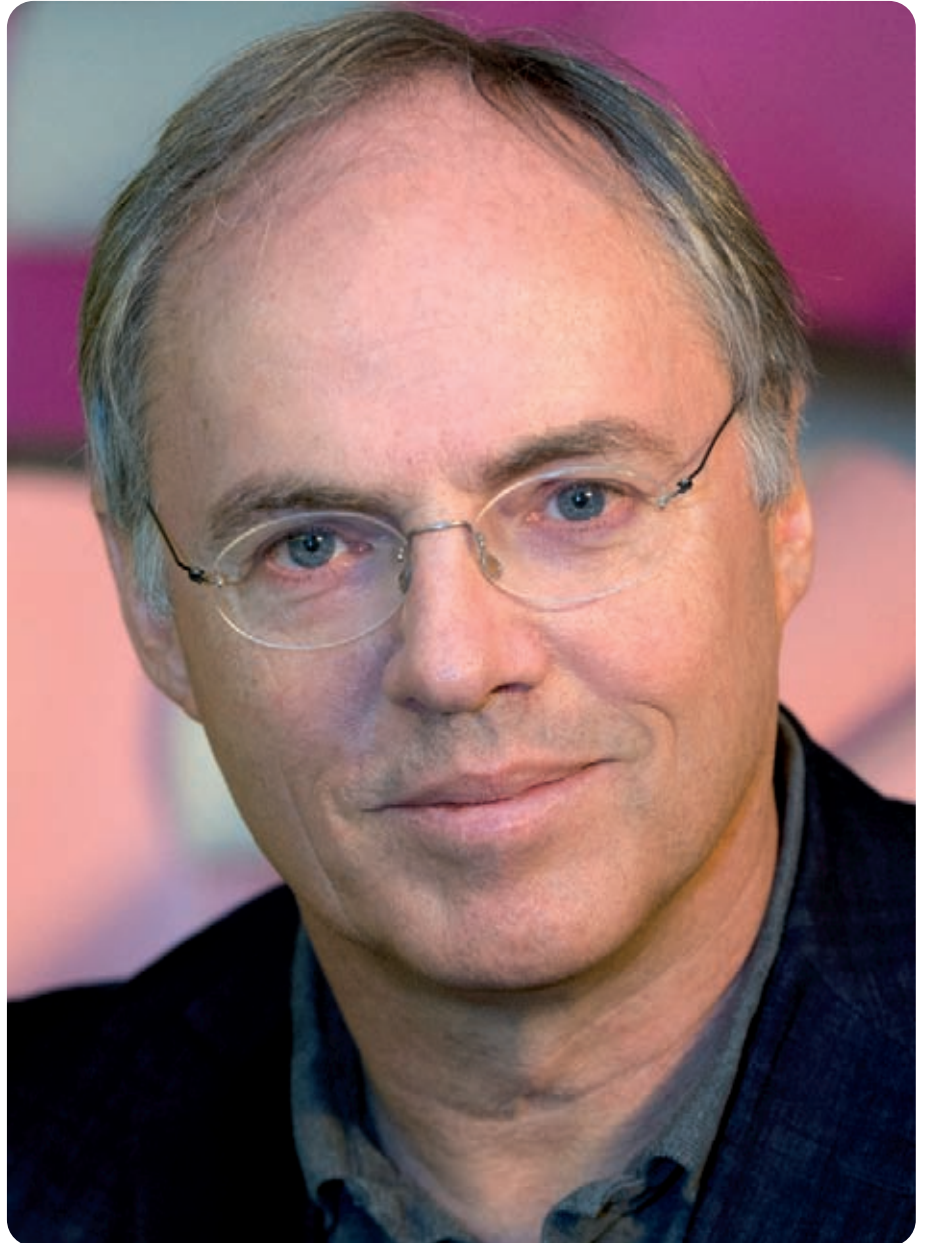
En dan op de valreep: Karin Cramer komt ons team versterken als communicatiemedewerker. Daar ben ik uiteraard heel blij mee.

Ik wens u veel plezier met het lezen van deze NLVisie en alvast een mooi voorjaar toegewenst.

José Willemse

Veelbelovende doorbraak,

'**B**aanbrekend resultaat in de wereld van leveronderzoek. Levertransplantaties zullen voortaan tot het verleden behoren. Via een revolutionaire kweektechniek van stamcellen kunnen we zieke levers weer gezond maken, met een injectie.' Zo markeerde televisiepresentator Matthijs van Nieuwkerk 21 januari 2015 als 'feestdag voor de wetenschap'. Maar hoe baanbrekend is deze ontdekking van het Hubrecht Instituut en het UMC Utrecht? En wat hebben leverpatiënten eraan? Een gesprek met de grondlegger; prof. dr. Hans Clevers.



Direct na de uitzending van het veelbekken televisieprogramma *De Wereld Draait Door* waarin Hans Clevers werd geïnterviewd, stond de telefoon bij de NLV roodgloeiend. Mensen belden met vragen als: 'hoe kan ik een afspraak maken?'. En: 'Zal ik me van de transplantatiewachtlIJst laten halen?'. Voor de NLV waren dat signalen om snel aanvullende berichtgeving op internet te plaatsen en zo het iets te grote

enthousiasme te temperen. Want al is de kweektechniek volgens Hans Clevers een doorbraak die 'oprecht veelbelovend' is, ze is niet meteen al toepasbaar. Bovendien zal ze niet toepasbaar zijn voor alle leverpatiënten. En er zullen nog jaren nodig zijn voor het standaardiseren van de methode en het voldoen aan alle regelgeving. In die periode kan er altijd onverwacht iets misgaan, waardoor de methode uiteindelijk

onverhoopt niet op de markt komt. Kortom, hoe zit het nou? En waar kunnen leverpatiënten rekening mee houden? Hans Clevers beantwoordt graag deze prangende vragen.

Grote betrokkenheid

Wie Clevers ontmoet, treft een bevolgen, geëngageerd en inspirerend wetenschapper die op zijn vakgebied tot de wereldtop

revolutionaire kweektechniek leverstamcellen: maar nu nog niet toepasbaar'

behoort. Een veelgevraagd spreker op internationale congressen die talloze prestigieuze prijzen in ontvangst mocht nemen. Dat hij graag tijd vrij maakt in zijn overvolle agenda voor de leverpatiëntenvereniging heeft te maken met zijn grote betrokkenheid bij de groep waarvoor hij zijn werk uiteindelijk doet. En hij wil graag de boodschap die hij vertelde bij De Wereld Draait Door nader toelichten. Een vluchtig televisieprogramma laat nou eenmaal weinig ruimte voor nuances en details.

Een belangrijke nuance is bijvoorbeeld dat het gaat om een wetenschappelijke doorbraak. En dat is nog lang geen nieuwe behandelingsmethode. Clevers doet met zijn laboratorium immers fundamenteel onderzoek. Het gaat om pure wetenschap en daarbij worden soms – vaak toevallig – ontdekkingen gedaan. Zo ontdekte Clevers ruim vijftien jaar geleden bij toeval hoe darmkanker ontstaat. Hij beschreef de moleculaire signaalroutes die bij kanker worden verstoord en vond een eiwit dat specifiek is voor stamcellen in de darm. Deze ontdekking vormde uiteindelijk de basis voor de doorbraak die Clevers nu met zijn team heeft bereikt.

Werking van stamcellen

Clevers' verhaal begint bij de werking van stamcellen: 'Stamcellen zijn lichaamscellen die onbeperkt kunnen delen en daarmee zorgen voor de aanmaak van gespecialiseerde cellen, bijvoorbeeld hartspiercellen, rode bloedlichaampjes en huidcellen. Elk orgaan heeft zijn eigen stamcellen. Zo'n stamcel kan eigenlijk maar een ding, en dat is delen. Eén stamcel kan snel veel cellen maken als het nodig is. In de lever worden dat bijvoorbeeld hepatocyten (levercellen), die samen het leverweefsel vormen.' 'Nu was het dogma in de wetenschap altijd dat je zulke cellen niet buiten het lichaam kon kweken', vervolgt Clevers. 'Wij

hebben in het laboratorium eerst geprobeerd om dat proces van celdeling na te bouwen met een stamcel uit een muizen darm. Dat bleek eigenlijk vrij simpel. Door het toevoegen van bepaalde eiwitten, activeren we de stamcellen. Dit principe ontdekten we bij darmcellen. We konden het daarna vrij snel toepassen voor andere organen, bijvoorbeeld voor de alveolair, prostaat, maag, longen en de lever. En het

bleek ook dat we het niet alleen in muizen kunnen toepassen, maar ook heel goed in mensen.'

Simpel orgaan

De lever leent zich van alle organen het makkelijkst voor het kweken van cellen. 'Eigenlijk is het een heel simpel orgaan', licht Clevers toe. 'Er zijn maar twee relevante celtypen. Het kweken van bijvoorbeeld darm- en longcellen is complexer. Daarbij heb je te maken met zes specifieke celtypen. Bij de lever gaat het enkel om de hepatocyten en de galgangcellen.

Hepatocyten vormen 95 procent van je lever. Ze zijn een soort chemische fabriek en voeren basistaken uit als: voedsel omzetten, vetten afbreken en giftige stoffen afbreken. Bij ontsteking van de lever worden deze cellen aangetast. Het tweede type cellen dat belangrijk is, zijn de cellen die de galgangen maken.'

'Een andere relevante eigenschap van de lever is het uitzonderlijke vermogen van dit orgaan om zichzelf te herstellen', doceert Clevers. 'Stel dat, na bijvoorbeeld een auto-ongeluk, de lever zo beschadigd is dat twee-derde van de lever moet worden verwijderd. Dan blijft er één-derde gezonde lever over. In zo'n geval groeit die lever in

enkele weken weer aan doordat de levercellen gaan delen. Dit reparatiemechanisme is uniek, andere cellen in het lichaam kunnen dat niet. Maar als alle levercellen in je lichaam niet gezond zijn, zoals bijvoorbeeld bij hepatitis, dan heb je er niets aan. Dan worden er immers zieke cellen vermeerderd. Wij hebben nu ontdekt dat je in het laboratorium met een gezonde galgangcel, bijvoorbeeld van een

'Of het ook werkt als de lever fibrotisch is geworden, weten we nog niet.'

donor, miljarden gezonde cellen kunt maken. Die cellen kunnen zowel levercellen worden, als galgangcellen. Deze cellen blijven intact en worden geen kankercellen. Die ontdekking was een doorbraak.' 'De gekweekte menselijke levercellen hebben we getransplanteerd naar muizen. Toepassen bij mensen mag nog niet', vertelt Clevers. 'Bij muizen zagen we dat je van één menselijke galgangcel miljarden cellen kunt kweken van beide celtypen. Als je die gekweekte cellen vervolgens transplanteert in een muis, dan zie je dat ze zich in de lever nestelen en menselijke eiwitten gaan maken. Deze ontdekking betekent dat we op die manier ontzettend veel leverweefsel kunnen maken, dat we kunnen invriezen en bewaren; zoals nu met bloed gebeurt bij de bloedbank. Voor een grote voorraad bruikbaar menselijk leverweefsel zijn dan maar betrekkelijk weinig donoren nodig die via een leverbioptie ieder een heel klein beetje celmateriaal afstaan.'

Toedienen bij patiënten

Het kunnen kweken en bewaren van cellen is een grote stap, maar hoe dien je die cellen toe bij een patiënt? Ook hier werken de specifieke eigenschappen van de lever in het voordeel. Clevers: 'Het toedienen van

‘Als alles zo goed blijft gaan als nu, kunnen we over een jaar of vijf echt testen bij de eerste patiënten.’

levercellen bij mensen is eenvoudig wanneer je het vergelijkt met andere organen. De cellen worden via een injectie ingebracht in een poortader. Dit kan in principe zelfs endoscopisch, dus tijdens een kijkoperatie. De ingebrachte levercellen lopen mee met de bloedstroom in de aderen en komen in de lever. Daar nestelen ze zich en maken ze nieuwe, gezonde levercellen. Op die manier vervang je niet de zieke lever, maar gebruik je de structuur van de lever. Die bevolk je met nieuwe cellen. Of dat ook werkt als de lever fibrotisch is geworden, weten we nog niet. Daarom denken we in eerste instantie aan jonge patiënten met erfelijke aandoeningen waarvan we het ziekteverloop al weten. Zij hebben nog een vitale leverstructuur met weinig fibrose. Het ligt dus voor de hand om eerder kinderen te behandelen dan oude mensen.’

De laatste stap die gezet moet worden op weg naar toepassing bij patiënten, noemt Clevers ‘de regulatoire hoepels waardoor we moeten springen’. Dat klinkt als een kleine formaliteit, maar dat is het allerminst. Het gaat om het ontwikkelen van een standaard kweek- en behandelmethode die je vervolgens moet detailleren en registreren, waarbij je moet voldoen aan alle wet- en regelgeving met name ten aanzien van veiligheid. ‘Dat laatste is lastig, omdat dit zo nieuw en onbekend is dat er eigenlijk nog geen toepasbare regels voor zijn. We moeten nu voldoen aan regels die primair gelden voor het ontwikke-



Prof. dr. Hans Clevers: ‘Het is een radicale doorbraak dat we nu in principe weten hoe we met stamcellen van een kleine groep donoren grote groepen mensen kunnen behandelen.’

len van medicijnen. Maar dit is totaal iets anders. We zijn daarom in overleg met het ministerie van Volksgezondheid. Daar vinden we gelukkig welwillend gehoor. Nederland is in 2016 voorzitter van de Europese Unie en wil dan een speerpunt maken van het reguleren van vernieuwende therapieën zoals deze.’

Ondanks het ‘eindeloze papierwerk’ dat Clevers en zijn team te wachten staat, is hij positief: ‘We werken nauw samen met klinische groepen in Zweden en Engeland met ervaring op het gebied van celtherapie van de lever bij mensen.’ De Koninklijke Academie van Wetenschappen is eigenaar van alle patenten die Clevers ontwikkelt. En een speciaal opgerichte stichting beheert al het weefsel van donoren en gebruikt de patenten. Clevers: ‘Dat gebeurt allemaal zonder winst oogmerk, waardoor donoren en patiënten graag meewerken. Commerciële partijen kunnen onze patenten gebruiken voor het ontwikkelen van medicijnen. Zij betalen daarvoor en financieren zo de stichting.’

Radicale doorbraak

‘Wetenschappelijk gezien is het spectaculair’, concludeert Clevers. ‘Het is een radicale doorbraak dat we nu in principe weten hoe we met stamcellen van een kleine groep donoren grote groepen mensen kunnen behandelen. Grote stappen zijn gezet en dat ging vaak onverwacht soepel. Dat heb ik nooit eerder zo meegemaakt. Waarschijnlijk zitten we op een goed spoor. Maar we zijn er nog niet. Als alles zo goed blijft gaan als nu, kunnen we over een jaar of vijf echt testen bij de eerste patiënten. We zullen dan waarschijnlijk beginnen met kleine groepjes patiënten waarvoor er geen andere oplossingen zijn. De gemiddelde leverpatiënt zal niet de meest voor de hand liggende patiënt zijn om mee te starten. En bij bijvoorbeeld leverkanker worden er juist teveel cellen aangemaakt. Het heeft dan geen zin om cellen toe te voegen. Het waarschijnlijkst zal toepassing zijn in een vroeg stadium bij ziektes die de levercellen kapot maken, door bijvoorbeeld infectie of erfelijke oorzaken.’

In de nieuwsbrief is geschreven dat de NLV twee nieuwe bestuursleden heeft. In deze NLVisie stellen zij zich voor.

Hans Bernaert



Graag stel ik mij voor als uw nieuwe penningmeester. Ik ben Hans Bernaert, getrouwd, drie zonen en sinds kort een pracht kleindochter. Ik heb een voorliefde voor de financiële wereld. Ik ben in mijn werkzame leven actief geweest bij ABNAMRO. Ik heb daar met veel plezier tal van functies bekleed tot het moment dat ik om medische redenen moest stoppen met werken. Nu, een aantal jaren verder na een zware operatie, gaat het weer goed met mij. Alleen het arbeidzame leven, dat lukte niet meer. Stilzitten zit niet in mijn aard en ben in 2005 penningmeester geworden van Vereniging Cerebraal. Na de fusie met de CVA-vereniging en de Afasievereniging, heb ik in 2011 deze functie neergelegd. Deze patiëntenvereniging was in grootte vergelijkbaar met de NLV. Omdat het bloed kruipt waar het niet gaan kan, vond ik op de site van PGO-support de vacature voor een penningmeester bij de NLV. Dat leek me wel wat en ik heb gereageerd. Bij het kennismakingsgesprek merkte ik al dat ik warm werd onthaald.

De NLV is een financieel gezonde vereniging, maar er moet wel degelijk goed naar de kosten worden gekeken en naar de inkomsten. Dat is een kolfje naar mijn hand. Ik vind het dan ook een uitdaging om de kosten van de organisatie zo laag mogelijk te houden en de baten te maximaliseren. Want waar kunnen we het geld beter gebruiken dan voor bijvoorbeeld activiteiten voor de leden?

Naast mijn inzet voor de NLV ben ik ook lid van de Maatschappelijke Raad (MRK) van KWF Kankerbestrijding en ben daarin voorzitter van de commissie financiën en doelbesteding. Dat ik dit dossier onder mijn hoede heb, is bijna onvermijdelijk.

Ik heb zelf geen verwantschap met een leverziekte, maar ik kan u zeggen: ik leer snel bij.

Ik hoop u op de Algemene Ledenvergadering te ontmoeten.

Ton Hofstede



Graag stel ik me even voor. Ik ben Ton Hofstede en ben eind 2014 toegetreden tot het bestuur als algemeen bestuurslid met de portefeuille Leden- Fondsenwerving en Relatiebeheer. Van huis uit ben ik geen fondsenwerfer, maar heb wel 38 jaar ervaring bij grote Internationale bedrijven.

Ik ben als netwerker pur sang gewend om met alle belanghebbenden contacten te hebben, van hoog tot laag. Daarom heb ik mijn talenten aangeboden voor deze functie. Mijn eerste actie is momenteel het aanschrijven van serviceclubs (denk aan Lions en Rotary), sportclubs en bedrijven. Privé heb ik ook zeker een verwantschap met NLV door de ziekte van mijn vrouw (PSC).

Samen met de andere bestuursleden hoop ik, geholpen door alle leden, donateurs, partners en sponsors, een belangrijke rol te kunnen spelen ten behoeve van alle leverpatiënten en hun naasten.

Door de terugtrekkende overheid zullen we steeds vaker zelf onze broek moeten ophouden. Daarom zullen wij samen met de leden op zoek moeten naar nieuwe projecten en bronnen om fondsen te kunnen werven en onze gezamenlijke doelstellingen te verwezenlijken. Ik hoop dan ook, dat als leden ideeën hebben voor fondsenwerving, zij mij weten te vinden. Voor het beleid van de vereniging en voor de fondsenwerving is het belangrijk meer te weten over de achtergronden van onze leden, qua ziektegeschiedenis en qua netwerk. Daar ga ik u voor benaderen. Ik hoop ook, dat wij ook uw netwerk kunnen inzetten, om de vereniging financieel gezond te houden en om zo nog beter aan te kunnen sluiten bij de behoeften van onze achterban. Mocht u daarover van gedachten met mij willen wisselen: heel graag!

Binnen het bestuur zijn wij aan het kijken hoe we dit in gang kunnen zetten. Ik hoop dat ik op deze wijze samen met u allen de NLV kan versterken.

Galwegkanker

(Klatskin-tumor)

Door Nico Verhoef

Vanaf november 2011 voelde ik mij niet lekker, was meer moe dan normaal. Ik bleef lang verkouden met hoesten. Toen dat langer dan een week of 3 aanhield ben ik naar de huisarts gegaan die constateerde dat mijn longen schoon waren. Wat later had ik soms diarree en soms ook vet-tige ontlasting. De klachten namen niet af, sterker nog een paar dagen later kleurde mijn urine donker en mijn huid geel. Toen gingen alarmbellen rinkelen!

De diagnose en eerste ingrepen

Op woensdag 18 januari 2012 ging ik naar de huisarts, die zichtbaar schrok hoe geel ik was. Zij heeft mij lichamelijk onderzocht en ter plekke een internist gebeld in het Amphia ziekenhuis in Breda waar ik de volgende ochtend terecht kon. Uit een Echo-onderzoek bleek dat er sprake was van een intra-hepatische galwegstuwung (een belemmering van de galafvoer uit de lever) maar dat nader onderzoek moest uitwijzen wat er precies aan de hand was. Op maandag 23 januari werd een MRI-scan gedaan en dinsdag 24 januari kregen wij de uitslag van de internist te horen. Hij had samen met een MDL-arts en een radioloog de beelden bekeken en de gezamenlijke conclusie moest zijn dat ik een inoperabel cholangiocarcinoom (galwegkanker) had. Hij zou mij overdragen aan de MDL-afdeling. Binnen een week kreeg ik dus te horen dat ik nog maar een korte tijd te leven had. Ik had langzamerhand ook veel last van de galstuwung gekregen en werd daarom twee dagen later opgenomen om via externe drains de gal af te voeren. Dat gebeurt met een PTC (Percutane-Transhepatische-Cholangiografie). Dat lukte de radioloog voor de gal vanuit de rechterkwab van de lever goed, maar voor die vanuit de linker kwab maar ten dele, vanaf die kant werd nauwelijks gal af-

gevoerd. Bovendien was het erg pijnlijk. Bij een tweede poging de volgende dag lukte het gelukkig wel en zonder veel pijn. Ook werd een CT-scan en een longfoto gemaakt waaruit opgemaakt werd dat er geen zichtbare metastases (uitzaaiingen) waren. Dat was op dat moment een (klein) lichtpuntje. Omdat het lichaam gal nodig heeft voor o.a. de vertering van vet voedsel werd een paar dagen later met een ERCP (Endoscopische Retrograde Cholangio- en Pancreaticografie) aan de rechter kant een stent geplaatst zodat de gal afgevoerd kon worden naar de darm. Omdat men bang was voor een interne bloeding na deze ingreep kreeg ik de volgende dag (het was inmiddels 31 januari, een week na de diagnose) een spoed CT-scan. Gelukkig werd er geen (massale) bloeding gezien. Op donderdag 2 februari werd de tweede stent geplaatst, wederom met een ERCP. Op mijn verzoek werd ik vrijdag 3 februari ontslagen uit het Amphia ziekenhuis. Inmiddels was de echte diagnose gesteld: Klatskin tumor Bismuth IV. Een tumor die ongevoelig is voor chemotherapie en bestraling. De enige echte behandeling is operatief verwijderen. En in dit stadium van de tumorgroei was dat – volgens de toen geldende protocollen – niet meer mogelijk.

Hoe verder?

Een bevriende chirurg beval ons sterk aan om in ieder geval een second opinion te vragen in het AMC bij de afdeling GIOCA (Gastro-Intestinaal Oncologisch Centrum Amsterdam). Dit was nog tijdens mijn opname in het Amphia ziekenhuis. Ik heb toen de artsen daar dringend gevraagd mijn gegevens op te sturen naar het AMC en mij door te verwijzen. Ik kon merken dat ze zeer weinig perspectief voor mij zagen gelet op de omvang en uitgebreidheid van de tumor.

Onderzoeken in het AMC

Al binnen een week kon ik terecht op de afdeling GIOCA. Daar werd eerst een CT-scan gemaakt gevolgd door een aantal intake-gesprekken. Daarna zou het volledige team (o.a.) mijn casus bespreken en besluiten of een operatie mogelijk was of niet. Na een spannende wachttijd volgde een uitvoerig gesprek met dr. Groot Koerkamp. Hij vertelde dat, hoewel de verwijdering van de tumor erg moeilijk zou zijn, prof van Gulik uiteindelijk besloot het te willen proberen. We kregen uitvoerig en in alle rust te horen wat ons te wachten stond en welke risico's er aan verbonden waren. Wij vonden dat we geen keus hadden en dat we ondanks alles deze mogelijkheid met beide handen moesten aangrijpen. De week daarop naar het AMC voor preoperatief onderzoek (o.a. ECG en bloedonderzoek) en een laparoscopie (kijkoperatie). We waren enorm opgelucht te horen dat er geen metastases gezien waren en ook geen andere onregelmatigheden die een operatie in de weg zouden staan. Om te onderzoeken of de lever na de operatie nog voldoende restcapaciteit heeft kreeg ik een HIDA-scan. Ook dit onderzoek verliep voorspoedig en gaf een positieve uitslag. Omdat prof. Van Gulik de operatie spoedig wilde uitvoeren was er geen tijd

overwonnen

voor bestraling vóór de operatie. Ons werd gezegd dat het overslaan hiervan geen extra risico's met zich zou mee brengen. Na de eerste berichten dat de situatie hopeloos was kregen we weer hoop op een goede afloop. Vol vertrouwen wachtten we de operatie op 15 maart af.

De operatie en daarna

Veel spanning leverde die dag op bij mijn dierbaren, terwijl ik me van niets bewust was. De operatie duurde bijna 10 uur. Prof. van Gulik belde zelf mijn vrouw op met de mededeling dat de operatie goed gegaan was, dat de tumor volledig verwijderd was en dat de snijvlakken van de lever "schoon" waren. Wat een enorme opluchting! Een van de chirurgen die ook nauw betrokken was bij mijn behandeling was halverwege de dag even wezen kijken op de OK om te zien hoe de operatie verliep. Naderhand vertelde hij mij dat er op dat moment nog twijfel bestond of er met opereren kon worden doorgegaan. Zo riskant was het halverwege de operatie.

Bij een van de bezoeken die prof. Van Gulik mij bracht na de operatie zei ik tegen hem dat hij wel iets groots had verricht omdat ik in het Amphia ziekenhuis te horen had gekregen dat mijn tumor inoperabel was. Hij antwoordde met de woorden: "dat was eigenlijk ook zo". Dus men zat er in het Amphia ziekenhuis niet ver naast.

Het leven hangt aan een zijden draadje.

Mijn vrouw en dochter konden mij al op de Verkoeverkamer bezoeken. Ik weet daar maar weinig van. De volgende morgen kon ik al naar de gewone verpleegafdeling.

Natuurlijk zijn de dagen na een dergelijke ingrijpende operatie niet de beste dagen en treden er kleinere en grotere ongemakken en complicaties op.

Zo kreeg ik veel last van vochtophoping. In

een paar dagen was ik bijna 20 kg aangekomen. Verder produceerde de buikdrain relatief veel vocht. Op een bepaald moment had ik 4 verschillende drains en die belemmerden bijna elke beweging die ik wilde maken. Enkele dagen lang werd gesproken over het aanbrengen van een externe drain om galvocht af te voeren (via een PTC). Dat zou kunnen betekenen dat er een lekkage zou zijn bij de aansluitingen van de galwegen in de lever. Gelukkig kon uiteindelijk besloten worden dat dat niet nodig was. Na 12 dagen ziekenhuis kreeg ik een wondinfectie waardoor de wond opnieuw moest worden opengemaakt. Maar ondanks dat werd ik na 15 dagen ontslagen en kon ik gelukkig weer naar huis, wel met nog twee drains en met een wond die verzorgd moest worden.

Hoewel tijdens mijn verblijf in het ziekenhuis nog steeds niet het uiteindelijke pathologisch rapport bekend was gingen wij er volledig vanuit dat die uitslag goed zou zijn. Pas bij het eerste polibezzoek (2 weken na ontslag) kregen wij de bevestiging door de definitieve pa-uitslag: geen metastases gevonden in lymfeklieren en de snijvlakken van galwegen en lever waren tumorvrij. De chirurg zei: "u bent dus genezen!".

Thuis en weer herstellen

Via de thuiszorg had mijn vrouw een hoog/laagbed geregeld zodat de thuiszorg de wond goed kon behandelen. De eerste weken was ik nog erg moe, sliep veel en was nog weinig actief. Bij het eerste polibezzoek (2 weken na ontslag) kon de eerste drain er al uit en na 3 weken was de wond gesloten. Toen ging het steeds beter: ik maakte redelijke wandelingen van een half uur. Tenslotte kon bij het polibezzoek van 4 weken na ontslag ook de laatste drain verwijderd worden. Vanaf dat moment (dus in totaal 6 weken na de operatie) ging ik met

sprongen vooruit. Ik wandelde alweer drie kwartier en begon weer te fietsen en ging af en toe weer eens op bezoek bij vrienden. Een halfjaar na de operatie was ik eigenlijk volledig hersteld. Ik deed alles weer. Ik ben met mijn vrouw drie weken op vakantie geweest en ik deed weer volledig mee met mijn golfclubje.

Ongelooflijk wat ik (en mijn vrouw en kinderen!) in 9 maanden heb moeten meemaken maar nog ongelooflijker is het dat alles zo goed is afgelopen. Je krijgt een doodvonnis te horen en na enkele maanden loop je weer als vanouds rond!

Wat heeft aan mijn snelle herstel bijgedragen?

Ik denk dat extra voeding en beweging daar zeker aan hebben bijgedragen. Voor de operatie was ik al begonnen met energie- en eiwitrijke drinkvoeding om een zo goed mogelijke conditie voor de operatie te krijgen. Na ontslag uit het ziekenhuis heb ik dat opnieuw gedaan en dat uiteindelijk gestopt na een kleine 4 maanden toen mijn gewicht bijna weer was zoals voor mijn ziekte.

Om mijn conditie verder te verbeteren ben ik ruim 2 maanden na de operatie met fysiotherapie begonnen. Dat heb ik ongeveer een half jaar gedaan.

Na 3 jaar

Ik ga nog steeds tweemaal per jaar naar prof. Van Gulik in het AMC. Een kort bezoek waarbij uitsluitend bloedonderzoek wordt gedaan. Geheel tot mijn tevredenheid wordt er geen ander onderzoek (als CT-scan) gedaan. Het argument hiervoor is dat als er zich een recidief voor zou doen er geen verdere therapie meer mogelijk is. Ook ga ik tweemaal per jaar naar de MDL-arts in het Amphia ziekenhuis. Vooral om met hem contact te houden voor het geval er plotseling iets gebeurt.

LEES VERDER →

Galwegkanker overwonnen

In de tussentijd heb ik, met verschillende tussenposen, drie keer een koortsaanval gehad met koude rillingen. In alle gevallen heb ik direct een antibioticum (ciprofloxacine) gekregen waardoor de koorts binnen 2 dagen weer verdween. De MDL-arts acht dit toch suggestief voor een cholangitis (ontsteking van de galwegen), maar er is geen bewijs voor gevonden.

Het is nu 3 jaar na de operatie. Het is nooit voor 100% uit te sluiten dat er toch een recidief van de tumor ontstaat. Ik heb begrepen dat de meest risicovolle jaren hiervoor

de eerste 3 jaar zijn. En die zijn nu bijna voorbij!

Wat een geluk hebben wij gehad!

Tenslotte

Wij zijn ons er terdege van bewust dat mijn leven gered is door het bijzondere biologische feit dat een lever een aanzienlijke overcapaciteit heeft en als enig orgaan in ons lichaam het vermogen bezit weer aan te kunnen groeien.

Maar daarnaast (en vooral!) dat er chirurgen zijn die in staat zijn hiervan optimaal gebruik te maken door een groot deel van

de lever te verwijderen en alle nodige “verbindingen” weer opnieuw aan te leggen. Prof. Van Gulik en zijn team komt grote bewondering en dank toe dat zij hiertoe in staat zijn en dat zij de grenzen van de mogelijkheden weten op te zoeken. Zonder chirurgen als prof. van Gulik die “van een uitdaging houden” (woorden van een pleegkundige van de GIOCA-poli) zal er geen progressie in hun vakgebied mogelijk zijn.

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.

De aanhouder. wint

Wie maakt het niet mee: er wordt een rekening van een geneesmiddel of een behandeling bij de zorgverzekering ingediend en tot je stomme verbazing meldt de verzekering dat dit niet wordt vergoed. Je doet nog eens een poging, maar vaak zegt degene aan de andere kant van de telefoon: "het spijt me bijzonder, maar het staat niet op de lijst". Je doet weer een poging en zegt dat het toch echt vergoed wordt". Vaak wordt je er zo moedeloos van dat je het maar zo laat. Zo niet Hans Schmits. Hier zijn verhaal.

Epo en de strijd voor vergoeding

In maart 2013 ben ik voor de tweede maal begonnen met een combinatietherapie van Peg-interferon, ribavirine en victrelis (boceprevir). De eerste behandeling in 2012 was mislukt wegens een te heftige reactie op de Interferon en ribavirine. Ik kon de kuur niet afmaken omdat ik een geweldige daling van mijn Hb kreeg, darm- en blaasontstekingen en hoge koorts. De behandelend arts vertelde mij toen al dat ik eigenlijk epo¹ zou moeten krijgen maar dat dit door de zorgverzekeraar niet vergoed werd.

Na een rustperiode ben ik in 2013 opnieuw gestart, maar wel met een lagere dosis Peg-Interferon; de ribavirine. Vrijwel onmiddellijk na de start daalde mijn Hb weer tot ongeveer tot 5.5-6.0 mmol/l. Dus weer het zelfde verhaal over de epo. Maar ook nu was dit geen indicatie om deze behandeling vergoed te krijgen. Als ik anemie vanwege chemotherapie of een nierinsufficiëntie zou hebben: geen probleem. Maar epo bij een Interferon behandeling van

wege Hepatitis C: dat staat niet op het lijstje van mijn zorgverzekeraar.

Ik reageerde goed op de behandeling voor hepatitis C met als het geweldige resultaat dat na 12 weken het virus niet meer aantoonbaar was. Ik was op weg naar genezing. Maar ook de nieuwe behandelingspoging kwam mijn bloedkwaliteit niet echt ten goede: mijn Hb kwam niet meer boven de 5.5mmol/l. Wat we ook deden in de dosering, het baatte niet: mijn Hb bleef onverminderd laag. Epo zou een geweldige aanvulling kunnen zijn, maar ja: de zorgverzekering..... Uiteindelijk was ik genezen van hepatitis C, maar het was de vermoeidheid die een steeds grotere rol ging spelen. Ook kreeg ik verschrikkelijke jeuk en ook nog bloedneuzen en blauwe plekken en ik werd kortademig: al met al was het geen pretje. Tja, epo zou toch echt een goede aanvulling zijn.

Mijn arts en de leververpleegkundige hebben verschillende malen bij de zorgverzekeraar aangedrongen om een uitzondering te maken. Op een gegeven moment vroeg de dokter of ik zelf de zorgverzekeraar wel eens benaderd had. Aangezien de reactie naar hun altijd negatief was, had ik ook niets ondernomen. Als ze 'nee' verkopen aan de dokter...., dan gaat mij dat ook niet lukken. Maar ik dacht: 'waarom niet, nooit geschoten is altijd mis'. Dus de stoute schoenen aan getrokken en gebeld naar de zorgverzekering. De mevrouw aan de telefoon raadde mij aan om toch maar een recept en een artsenverklaring te vragen. Zo gezegd zo gedaan en het recept mét de verklaring van de arts bij de apotheek afgegeven. Na een dag of tien stond de zorgverzekeraar op het antwoordapparaat: 'afgewezen, want het stond niet op de lijst'. Ik was behoorlijk teleurgesteld en heb ik onmiddellijk naar de afdeling 'Medische

beoordelingen' gebeld; de afdeling die dus daadwerkelijk voor de afwijzing had gezorgd.

Ik heb gevraagd waarom het middel geweigerd werd. En ik heb tevens gevraagd of ze er zin in had om een gesprek met mijn advocaat te voeren of wat ze vond van een bezoekje van de pers. Dit vond ze niet echt leuk en schrok er ook wel van. Ze vroeg me of ik even in de wachtstand kon blijven zodat ze mijn gegevens eens kon bekijken. Blijkbaar hadden ze die nog niet eerder bekeken, want na enkele minuten vertelde ze mij dat ik de afwijzing maar als niet verzonden moest beschouwen. Ik zou de volgende dag de brief krijgen met de toewijzing. Inderdaad heb ik die brief ontvangen.

Wel werd er gevraagd of de arts nog een korte toelichting wilde geven en of alle andere opties wel waren afgewogen. De enige andere optie was zeer regelmatige bloedtransfusie. Alsof dat niets kost. Uiteindelijk heb ik nog 8 weken epo gekregen en steeg mijn Hb tot 7.0mmol/l. Ik voel me beter dan ooit.

Zo blijkt dat de patiënt wel degelijk iets voor elkaar kan krijgen, door de druk op de verzekeraar een beetje op te voeren en zich niet met een kluitje in het riet moet te laten sturen.

Hoe het nu met mij gaat? Ik ben officieel genezen verklaard. Ik voel me goed. Ik werk weer een beetje en zet me in voor de werkgroep hepatitis

¹ Erytropoëetine (epo) is een exacte kopie van een hormoon dat normaal gesproken door het menselijk lichaam in de nieren wordt aangemaakt. EPO staat op de dopinglijst bij sporters en het gebruik ervan als prestatieverhogend middel is dus niet toegestaan. Het wordt echter ook als medicijn gebruikt voor mensen die het zelf niet aan kunnen maken.



Henk
hepatitis C sinds 1989

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.

De werkgroep hepatitis stelt zich voor

De leden van de werkgroep hepatitis zijn volop aan de gang. Zo houden zij zich bezig met de organisatie van de landelijke hepatitisdag op 4 oktober dit jaar en buigen zich over een mission statement. Hierin wordt geschreven hoe de werkgroep vindt dat de hepatitiszorg in Nederland georganiseerd moet zijn. En uiteraard volgen zij alle ontwikkelingen op de voet.



CHRIS

Chris is hemofiliepatiënt en weet al jaren dat hij hepatitis heeft. Sinds kort is hij gestart met de behandeling met de nieuwe medicatie. Chris is bijzonder geïnteresseerd in wat er in alle lagen van hepatitisland speelt, bij de farmaceutische industrie, de overheid en andere gremia die met hepatitis van doen hebben.

Chris is ook contactpersoon in het kader van het lotgenotencontact.

Hilje maakt al een paar jaar deel uit van de werkgroep. Hilje heeft zelf geen hepatitis, maar is al jaren beroepsmatig betrokken bij hepatitis. Dat zorgt ervoor dat zij een enorme kennis van het hepatitisveld heeft. Hilje is lid van de werkgroep om ook als vrijwilliger een bijdrage te kunnen leveren aan de informatievoorziening over hepatitis.

HILJE



HANS

Hans heeft het virus geklaard met de behandeling met peginterferon en ribavirine. Hij geeft aan dat dit zwaar was, maar de moeite waard. Hij is op dit moment genezen van hepatitis. Hij voelt zich zo goed dat hij, weer voor een aantal uren per week aan het werk is. Elders in NLVisie leest u het verhaal van Hans hoe hij toch voor elkaar kreeg dat de zorgverzekering na weigering van de vergoeding van Epo, dit toch heeft vergoed.

Carina weet pas sinds een paar jaar dat zij hepatitis heeft, maar weet ook dat ze dit jaren geleden heeft opgelopen. Carina is lang zoekende geweest naar informatie. Op advies van haar behandelaar en huisarts werd ze lid van de NLV. Toen ze lid werd vond ze niet de informatie en steun die ze zocht. Maar gelukkig is dat inmiddels wel het geval. Omdat Carina vanuit haar ervaring weet wat iemand bij een patiëntenvereniging zoekt is ze lid geworden van de werkgroep.

CARINA



**BENT U HET NIEUWE WERKGROEPLID?
MELD U AAN BIJ JOSÉ WILLEMSE, VERENIGINGSCOÖRDINATOR.**

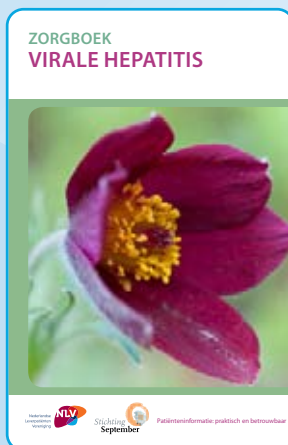
Heptatitismedicatie: ook Daklinza opgenomen in het basispakket

Daklinza (daclatsvir) wordt per 1 maart opgenomen in het basispakket zorgverzekering voor genotype 1 of 4. Voor genotype 3 loopt de procedure nog. Sovaldi (Sofosbuvir) en Oylisio (Simeprevir) waren al opgenomen in het basispakket van de zorgverzekering.

Om in aanmerking voor deze geneesmiddelen te komen dient u aan een aantal criteria te voldoen. Of u daaraan voldoet, kunt u het beste bespreken met uw behandelaar.

Meer informatie kunt u ook vinden op www.medicijnkosten.nl.

Zorgboek Hepatitis



Het zorgboek hepatitis is verkrijgbaar bij de leververpleegkundige/hepatitisverpleegkundige.

Mocht deze het zorgboek niet in haar/zijn bezit hebben, adviseer contact op te nemen met de NLV. Het zorgboek is ook verkrijgbaar via de NLV. U kunt een e-mail sturen naar: secretariaat@leverpatiëntenvereniging.nl

Financieel arrangement Sovaldi (Sofosbuvir) eind dit jaar geëvalueerd

Wat betekent dat?

In het kader van het besluit van de Minister van VWS om Sovaldi op te nemen in het basispakket hebben de Minister en het farmaceutisch bedrijf Gilead afgesproken dat het financieel arrangement voor Sovaldi na een jaar moet worden geëvalueerd. Dit heeft te maken met snelle ontwikkelingen op het gebied van de medicatie voor hepatitis C en de (verwachte) prijsstelling van deze nieuwe geneesmiddelen. Daar het afgesloten financieel arrangement een nieuwe methode is van het Ministerie om geneesmiddelen met een groot kostenbeslag op te nemen in het basispakket, is het evalueren daarvan een logische stap.

Dit heeft bij patiënten tot verwarring geleid of Sovaldi na 2015 nog wel vergoed wordt.

De geplande evaluatie is bedoeld om o.a. te evalueren hoeveel patiënten er gestart zijn met therapie, hoeveel patiënten er nog wachten en hoe de eerste ervaringen zijn. Ook wordt er over verbreding van vergoeding en prijsstelling gesproken.

Er hoeven geen zorgen te bestaan dat patiënten opeens een reeds opgestarte kuur zelf moeten gaan betalen, de kuur zouden moeten afbreken of er niet aan mogen gaan beginnen (terwijl de patiënt wel binnen de huidige vergoedingscriteria valt).

Wij houden contact met zowel het Ministerie als Gilead zodat we u zo goed mogelijk op de hoogte kunnen houden van ontwikkelingen.

BIBHEP nieuws

BIBHEP: 1e groep ervaringsdeskundigen getraind

Op 26 februari jongstleden zijn 12 mensen getraind om hun ervaringen te vertellen op workshops voor huisartsen of GGD-artsen.

www.hepatitis.nl: de portal voor hepatitis!

www.hepatitis.nl is dé nieuwe portal met informatie over hepatitis B en C. Deze portal is een samenwerking tussen LiverDoc, het Trimbos-instituut, het RIVM én de NLV in het kader van het BIBHEP-programma. Al deze organisaties spelen een rol in het hepatitisveld. Daarnaast is er ook een samenwerking met de beroepsgroep de Nederlandse Vereniging voor Hepatologie.

En uiteraard de NLV: we zijn een volwaardige partner in dit programma. We zorgen dat de stem van patiënt steeds sterker wordt. De NLV brengt, overal waar het kan, de vraag naar voren 'en wat betekent dat voor de patiënt?' En het werkt! Zeer regelmatig worden we nu benaderd om aan te geven wat het patiëntenperspectief is. Het is goed te constateren dat we, over het algemeen een erkende gesprekspartner zijn. En als we merken dat ze ons 'vergeten', dan laten we onmiddellijk onze krachtige stem horen. De tijd is voorbij dat 'de stem van de patiënt' alleen een waardevolle toevoeging was: we zijn een serieuze gesprekspartner. En zo moet het ook!

Op de website van de NLV is vernieuwde informatie te vinden over hepatitis B en C. Dit hepatitisdeel zal permanent worden ge-update en worden voorzien van de laatste informatie. Onze nieuwe communicatiemedewerker zal hier zorg voor gaan dragen. Naast informatie over hepatitis, staan er ook handige e-mailadressen vermeld en een link naar ervaringsverhalen. Deze zijn de NLV ter beschikking gesteld door My Companion. Hier is ook een magazine aan verbonden dat binnenkort uitkomt.

Hier een toelichting waar de samenwerkende partijen van www.hepatitis.nl voor staan:

LiverDoc: geeft online informatie over leverziekten aan artsen. Deze ondersteuning wordt nu geleverd in het kader van het BIBHEP project (Bewustzijn, Identificatie en Behandeling van chronische hepatitis B en C). Directeur van LiverDoc prof. dr. Solko Schalm is de initiatiefnemer van het BIBHEP-programma.

Trimbos-instituut: doet onderzoek naar geestelijke gezondheid, mentale veerkracht en verslaving. Vanuit de verslavingszorg zijn zij ook nauw betrokken bij het veld van hepatitis B en C. Dit omdat hepatitis B en/of C ook bij verslaafden aanwezig is, vaak door gebruik van besmette naalden.

RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu) verzorgt informatie, monitoring en wetenschappelijke onderbouwing van het volksgezondheidsbeleid. Hepatitis B en C maken hier deel van uit.

ErasmusMC: het Erasmus MC is op het gebied van ziekte en gezondheid een internationaal erkend centrum, evenals overige Universitaire en top-referente centra. Zij participeren in het BIBHEP-programma.

OPROEP

Ervaringsverhalen gebruik nieuwe medicatie

U bent wellicht begonnen met de nieuwe medicatie. Graag horen wij uw ervaringen.

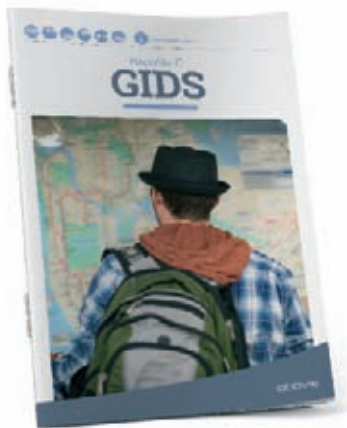
- Gaat het goed met u, valt het mee of juist tegen?
- Als u niet goed op de combinatie peginterferon met ribavirine heeft gereageerd: had u twijfel over de nieuwe medicatie?

- Heeft u last gehad van bijwerkingen, lang of kort?

Wij horen het graag. U hoeft geen lang verhaal te schrijven. Uw e-mail waarin kort uw ervaringen staan beschreven ontvangen wij graag. U kunt mailen naar:

MIJN LEVEN IS
INGRIJPEND
VERANDERD NA
DE DIAGNOSE
HEPATITIS C.
**MAAR DE
HEPATITIS C
GIDS HEEFT
MIJ GEHOLPEN
ERMEE OM TE
GAAN.**

Hepatitis C
GIDS



INTERESSE IN MEER
INFORMATIE? KIJK DAN OP
WWW.HEPATITISCGIDS.NL

Ook beschikbaar in:

English Français Español العربية العربية

Als je meer over Hepatitis C weet én de
steun die je kunt krijgen, kun je er mogelijk
ook beter mee omgaan.

abbvie

Strikte afspraken beschermen patiënten en voorschrijvers

Anpreiszing van wasmiddelen, auto's en levensmiddelen is aan regels gebonden. Reclame voor geneesmiddelen ook. Maar die regels zijn veel strenger, ter bescherming van de patiënt en de professionele vrijheid van voorschrijvers. Wat mag wel en wat mag niet? En hoe werkt dat in de praktijk? Een kijkje achter de schermen.

Stel: gadget-duider Alexander Klöpping steekt in De Wereld Draait Door de loftrumpet over het nieuwste speeltje van Apple. Talkshowhost Matthijs van Nieuwkerk verschiet van kleur. 'Ho ho, Alexander, je bedoelt vast dat HTC, Samsung en Nokia ook prachtige producten maken?' Dikke knipoo; kou uit de lucht. Bij geneesmiddelen is het niet zo simpel. Iedere vorm van publieke reclame is verboden, zelfs het noemen van merken. Er gelden veel strengere regels. Welke zijn dat? En hoe pakken die in de praktijk uit?

Publiek

Het is belangrijk om allereerst onderscheid te maken tussen geneesmiddelen die mensen alleen op recept kunnen krijgen en zogenoemde zelfzorgmiddelen, legt Janine Galjaard, directeur van de Keuringsraad, uit. Zelfzorgmiddelen zijn vrij verkrijgbaar bij de apotheek, drogist of supermarkt. Voor deze categorie is publieksreclame toegestaan, zij het onder voorwaarden. Zo moet het duidelijk zijn dat het om een geneesmiddel gaat en moeten de belangrijkste gebruiksvorschriften gemeld worden. Ook mag de reclame niet specifiek gericht zijn op kinderen of suggereren dat het geneesmiddel beter is dan andere medicatie. "De Keuringsraad stelt gedragsregels op voor publieksreclame voor zelfzorggeneesmiddelen en adviseert bedrijven over hun reclame-uitingen op basis van de gedragscode", legt Galjaard uit. "We zien hier dagelijks tientallen commercials, advertenties en verpakkingen voorbijkomen. Hierbij letten we vooral op mogelijke risico's op claims. Als de uiting in strijd is met de wetgeving of te overdreven is, luidt ons advies: het moet anders."

**'Met de gedragscode
legt de sector zichzelf
- uit vrije wil - aan banden'**

Schimmig

Een heel andere tak van sport vormen receptgeneesmiddelen. Publieksreclame voor dit soort medicijnen is wettelijk verboden. "Onder strikte voorwaarden mag wel reclame gemaakt worden

voor beroepsbeoefenaars, dus voor degenen die medicijnen voorschrijven", stelt Frederik Schutte, secretaris van de Stichting Code Geneesmiddelenreclame (CGR). "Wat deze wereld bijzonder maakt, is het grote belang van nascholing. Artsen en andere voorschrijvers van geneesmiddelen moeten op de hoogte zijn van de recente ontwikkelingen op medicatiegebied. Maar door artsen te informeren over een nieuw product – door bijeenkomsten te organiseren of congresbezoek te sponsoren – begeeft een farmaceutisch bedrijf zich al snel op schimmig terrein. Het is oppassen geblazen. Om te voorkomen dat bedrijven beschuldigd worden van ongewenste of niet-toegestane beïnvloeding, heeft een aantal koepelorganisaties – ook uit de medische wereld – de handen ineengeslagen en een gedragscode opgesteld. Deze code bevat gedragsregels die vrijwel allemaal een wettelijke grondslag hebben plus aanvullende bepalingen."

Transparantie

Met de gedragscode legt de sector zichzelf eigenlijk aan banden, zegt Schutte. "De verantwoordelijkheid in het veld leggen, past bij de terugtrekkende koers die de overheid vaart, maar belangrijker is dat de sector er zélf voor gekozen heeft. Omdat we dit ingewikkelde thema op deze manier zelf deels kunnen vormgeven.

**'Transparantie is van groot
belang voor het imago
van de sector'**

En omdat we de zeer forse boetes die de Inspectie voor de Gezondheidszorg – de handhaver van de Geneesmiddelenwet – hanteert voor dit soort overtredingen, beter kunnen voorkomen." Nóg een reden voor de zelfregulering: de roep om transparantie. Voormalig minister Klink nam al in 2008 het initiatief om de transparantie in de medisch-farmaceutische wereld te bevorderen, wat vervolgens door de sector zelf omarmd is. Schutte: "Laten we eerlijk zijn: het imago van de farmaceutische sector is niet altijd even goed. Juist dan zijn transparantie en openheid van groot belang, zeker op financieel vlak. Het Transparantieregister dat de CGR in 2012 heeft opgericht, moet de financiële relaties van zorgaanbieders met farmaceutische bedrijven inzichtelijk maken. Het publiek kan dit register raadplegen. Inmiddels hebben zich andere sectoren aangesloten, zoals de dierenartsen en de producenten van medische hulpmiddelen. Op deze manier krijgt onze sector, die zich ten doel stelt om mensen van ziekten te genezen, weer de goede naam die het verdient."



Spoorwegmuseum, zaterdag 20 juni 2015

Dag voor gezinnen met met een leverziekte

De werkgroep Kinderen met leverziekten organiseert een bijeenkomst voor ouders, kinderen met een leverziekte én broertjes en zusjes! Dit omdat ze **allemaal belangrijk zijn**. Het kind met een leverziekte vraagt veel zorg en dat heeft altijd zijn invloed op het hele gezin.

Ouders, kinderen met een leverziekte én alle broertjes en zusjes tussen de vier en circa dertien jaar zijn van harte uitgenodigd. (Er wordt overigens géén kinderopvang voor jongere kinderen georganiseerd.)

In de ochtend zijn er presentaties voor de ouders en de kinderen hebben hun eigen programma. Na de lunch houdt het NLV-deel op en staat het iedereen vrij om tot sluitingstijd in het museum te blijven. Mocht een kind iets ouder zijn, dan is het criterium of het in een groepje met andere kinderen het programma nog leuk vindt. Neem voor overleg even contact op met José Willemse, de verenigingscoördinator.

Het globale programma

In de ochtend gaan de kinderen onder leiding van NLV-vrijwilligers en gidsen uit het Spoorwegmuseum het museum verkennen en naar de theatervoorstelling. Bij de lunch worden ze weer aan hun ouders overgedragen.

De ouders hebben hun eigen programma met interessante lezingen over de onderwerpen:

- De impact van het hebben van een kind met een leverziekte op broertjes en zusjes. Het hebben van een ziek broertje of zusje gaat de andere kinderen vaak niet in de koude kleren zitten. Hoe moet je hiermee omgaan? Het is vaak erg moeilijk hulp of

begeleiding te krijgen omdat het niet om het zieke kind gaat. Dr. Judith Deckers, kinderarts mld van het medisch centrum Kinderbuik & co zal vertellen hoe noodzakelijk het is dat hier ook aandacht is.

- Op eigen benen; transitie van de kinderarts naar de arts voor volwassenen. Deze overgang wordt transitie genoemd. Maar transitie is veel meer dan een kennismaking met de nieuwe dokter. Het is ook kennis eigen maken over de ziekte, hiermee leren om te gaan en inzicht krijgen in de consequenties hiervan tijdens diverse levensfasen die het kind doormaakt op weg naar volwassenheid. Dr. Anneloes van Staa, werkzaam bij de Hogeschool Rotterdam en de Erasmus Universiteit zal vertellen wat er komt kijken bij het traject van jong kind naar het kind dat op eigen benen moet gaan staan.

Programma ziet er globaal als volgt uit:

- 10.00 uur Ontvangst in de Wachtkamer Klasse 3 in het Spoorwegmuseum, Koffie, thee en wat lekkers
- 10.30 uur Kinderen gaan met de vrijwilligers naar hun eigen programma
Ouders en gasten blijven in wachtkamer
- 10.30 uur Programma
- 12.15 uur Afsluiting van de bijeenkomst
- 12.30 uur Hereniging met de kinderen in de remise
- 12.30 uur Lunch in de exoruumte en daarna zelf het museum in

een kind

Kosten:

NLV-leden: 2 volwassenen en de kinderen* uit het gezin: gratis. Voor niet leden wordt een bijdrage gevraagd. *Wij gaan uit van maximaal drie kinderen per gezin. Bij meer kinderen vragen wij u contact op te nemen met de NLV tegen de tijd dat aanmelden mogelijk is.

Aanmelden:

Aanmelden is mogelijk vanaf begin mei!
Wij zullen dit kenbaar maken via de nieuwsbrief, de NLV-website, facebook-groepen en de leden aanschrijven waarvan ons bekend is dat zij een kind met een leverziekte hebben.

Vrijwilligers gezocht

Ben je zestien jaar of ouder en vind je het leuk om tijdens deze dag een groepje kinderen te begeleiden: meld je aan!
Met een aantal begeleiders vorm je weer een grotere groep: je staat er niet alleen voor.
Je reiskosten worden vergoed én je hebt een leuke dag in het Spoorwegmuseum.
Stuur een e-mail naar José Willemse: j.willemse@leverpatientenvereniging.nl
Met je voornaam, achternaam, leeftijd en telefoonnummer

Een heel groot, goed en sportief hart

De telefoon gaat zoals hij wel vaker gaat. "Met Patrick van Kuijk, is er iemand die over sponsoring gaat?" "Ja hoor, antwoorde ik: dat ben ik." Patrick begon te vertellen dat hij graag iets voor kinderen met een lever-



ziekte wilde doen en dat hij een sponsoractie met zijn sportschool wilde organiseren.; of ik dat wat vond..."Ik zat natuurlijk meteen rechtop. ik was net bezig met het Spoorwegmuseum om daar een leuke onbezorgde dag voor gezinnen met een kind met een leverziekte te organiseren. En daar kunnen we sponsoring heel goed bij gebruiken.

Patrick heeft in zijn jeugd, vijfendertig jaar geleden een zusje verloren aan galgangatresie. Hij besloot iets positiefs te doen met dat verdriet dat er nog altijd zit. Nadat hij aan weer een actie die door de sportschool was georganiseerd had meegedaan, vond hij dat het tijd werd om iets voor kinderen met een leverziekte te doen. Zijn sportschool Health Club el futUro in Tilburg, waar hij graag te vinden is, zei Patrick een voorstel te doen en dan te willen kijken naar de mogelijkheden. Patrick had het idee om een gesponsorde work-out te organiseren. En dit begint wat uit de hand te lopen.... De sportschool is zo enthousiast dat er nu allerlei groepslessen worden georganiseerd, een massagetherapeut die sportmassages geeft, personeel wat smoothies maakt, de personal trainers doen ook mee én ze zijn nog aan het kijken of er nog meer mogelijk is.

Hoe werkt het: iedereen die in de week van 20-24 april kan komen sporten heeft door middel van een sponsorboekje (verkrijgbaar bij Health Club el futUro) een cash bedrag opgehaald. Alle opbrengsten zijn voor de dag in het Spoorwegmuseum.

Uiteraard heb ik hem uitgenodigd voor 20 juni, want dat verdient een applaus. Maar Patrick wil zelf helemaal niet in de belangstelling staan. Hij komt zeker, maar wil dan vrijwilliger zijn bij de kinderen...

Meedoen? Dat kan!

Kom in de week van 20 - 24 april naar:

Health Club el futUro, Prof. Goossenslaan 22, 5022 DM Tilburg
Voor meer informatie: www.elfuturo.nl/sportschool-tilburg

Wilt u niet sporten en toch bijdragen? Dat kan!

U kunt uw bijdrage overmaken op IBAN: NL05 RABO 0369 2188 25 o.v.v. bijdrage spoorwegmuseum 20 juni

Vrijwilliger Colette

Colette werkt als vrijwilliger op het landelijk bureau. Zij is onze steun en toeverlaat bij de financiële administratie. Colette komt oorspronkelijk uit Rwanda. Toen, ruim twintig jaar geleden de situatie in Rwanda onhoudbaar werd, is zij met haar man en schoonfamilie naar Nederland gekomen. Het is Nederland geworden omdat haar schoonfamilie uit Nederland kwam. Zij zet zich, samen met haar schoonfamilie zich in voor onderwijsprojecten in Rwanda. Colette is op zoek naar een baan, maar kwam ons op het spoor. Omdat ze graag actief wil blijven op haar vakgebied bood ze zich aan als vrijwilliger.

Wij zijn verschrikkelijk blij met haar!



Karin Cramer nieuwe communicatiemedewerker

Eindelijk is het zover: we hebben een nieuwe communicatiemedewerker!

Karin zal zich onder meer inzetten voor het landelijk hepatitis-programma BIBHEP en de website van de NLV. Daarnaast zal zij zich ook bezig gaan houden met tal van andere communicatie activiteiten zoals NLVisie. Het is een baan die een duizendpoot vraagt. En die hebben we gevonden!



Vrijwilligers gezocht

Dag voor gezinnen met een kind met een leverziekte - zaterdag 20 juni 2015

Ben je zestien jaar of ouder en vind je het leuk om tijdens deze dag een groepje kinderen te begeleiden: meld je aan! Met een aantal begeleiders vorm je weer een grotere groep: je staat er niet alleen voor. Je reiskosten worden vergoed én je hebt een leuke dag in het Spoorwegmuseum. Stuur een e-mail met je voornaam, achternaam, leeftijd en telefoonnummer naar José Willemse: j.willemse@leverpatientenvereniging.nl

Schrijven van een ervaringsverhaal

De NLV als verhalenverteller: help ons!

Wij willen graag de verhalen vertellen over hoe het is te leven met een leveraandoening: de verhalen van onze leden. Wij hebben daarbij jullie verhalen nodig! Dus schrijf ze aan ons. Het schrijven van je ervaringsverhaal is vaak ook goed voor jezelf, maar kan ook zeker anderen helpen die hetzelfde meemaken.

De spelregels:

- het stuk mag maximaal 1600 woorden zijn;
- foto's zijn altijd welkom, maar hoeft niet;
- je hoeft niet met de voor- en achternaam in NLVisie. Alleen de voornaam of een pseudoniem mag zeker;
- het verhaal wordt altijd geredigeerd op bijvoorbeeld spel-fouten, dubbele beweringen en onlogische zinnen. Geen zorgen daarover: die sluipen er bij iedereen in. Na deze redactieslag krijg je het verhaal weer te lezen. Als je het eens bent met de correcties, dan wordt het geplaatst.

Niet zo'n schrijver, maar je wilt wel je verhaal kwijt?

Neem contact op met de NLV, dan kunnen we overleggen hoe we kunnen helpen om het verhaal op papier te krijgen.

neemt afscheid van de redactie van NLVisie

Door Jorien van Maanen

Ruim acht jaar is Els Alkemade redactielid van de NLVisie. Nu neemt ze afscheid. Zittend aan de grote keukentafel met een pot thee voor ons vertelt Els over haar ervaringen. Haar handen ondersteunen haar verhaal. Soms valt ze even stil om na te denken om daarna vol enthousiasme verder te vertellen.

'Ik heb gezondheidswetenschappen gestudeerd. Wat mij tijdens de studie vooral intrigeerde was het proces dat iemand doormaakt wanneer hij te horen heeft gekregen dat hij (chronisch) ziek is. Wat is zijn beleving daarbij? Hoe gaat hij om met deze verandering in zijn leven? In die tijd werden twee vriendinnen en mijn vader ziek. Van dichtbij kon ik zien hoe ze er mee omgingen. Alle drie gingen zij er anders mee om. De een voelde zich 'slachtoffer' en de ander 'ontkende' de ziekte en deed alles als voorheen. Met alle gevolgen van dien.' In 2006 werd bij Els zelf AIH (auto immuun hepatitis) geconstateerd. 'Dat is allemaal heel soepel verlopen: het is snel ontdekt, ik kreeg perfecte begeleiding en de behandeling sloeg relatief goed aan. Ik had geluk! En door bewustzijn van mijn lijf en hoe ik erin sta, kon ik mijn actieve leven vrij vlot herpakken. Ik vond (en vind) het een mooi leerproces. Mijn ziekte sloot mooi aan bij mijn studie en ervaringen uit mijn omgeving. Nu kon ik zelf ervaren wat het is om een chronische ziekte te hebben en hoe ik daarmee om ga. Zo kwam ook de gedachte naar boven dat ik hier iets meer mee wilde doen.'

Hoe ben je bij de NLV gekomen

Bij deze vraag zie ik een glimlach op haar gezicht verschijnen. Het is even stil en dan zegt ze, bijna excuserend, dat haar kennismaking met de NLV niet zo positief was. 'Ik had me aangemeld voor een lotgenotenbijeenkomst, maar omdat het mij 'te goed' ging, werden mijn vragen en opmerkingen onbelangrijk gevonden. Ik kan er meer over zeggen, maar dit onderlinge proces was voor mij vooral boeiend (vanuit mijn achtergrond).'

'Korte tijd later zag ik de oproep voorbijkomen voor een redactielid bij de NLVisie. Ik twijfelde even, heb gereageerd en het was goed. Niet alleen de samenwerking, ook de combinatie van schrijven



Els,
heel hartelijk dank voor
je mooie bijdragen, wijze
woorden en alle uren die
je in het maken van
NLVisie heb gestopt.

voor leverpatiënten én mijn fascinatie voor 'hoe verschillend men een chronische ziekte kan beleven', vormde een belangrijke motivatie om dit te gaan doen. Op mijn werk schreef ik al regelmatig artikelen, dus ik had wat ervaring.'

Wat sprak je aan bij het maken van de NLVisie

'De redactievergaderingen' zegt Els stralend. 'Dat vond ik het allerleukste. Samen brainstormen over de NLVisie, welke informatie hebben we al, welke invalshoek nemen we, heerlijk om te spelen met het materiaal. Het samen creëren vind ik gaaf en dat iedereen zijn eigen unieke inbreng heeft. Hoe zorgen we voor een inhoudelijk interessante en mooie NLVisie? Verder vond ik het boeiend om mensen te interviewen. Patiënten, maar zeker ook professionals. Bijvoorbeeld de mens achter de interventie radioloog. Wie is hij en wat doet hij? Wat drijft hem om dit werk te doen? Wat is zijn passie en zijn visie? En wat komt er allemaal bij kijken? Bij een interview wil ik daar allemaal achter komen. Ik heb een gezond portie nieuwsgierigheid.'

'Een leuke uitdaging vond ik het herschrijven van persoonlijke verhalen. Ik wil dat mensen zich blijven herkennen in de tekst die ze geschreven hebben, ook al is de tekst soms behoorlijk anders. Ik vond het belangrijk om 'de ziel' van het verhaal en de mensen naar boven te laten komen. Over het geheel genomen is dat gelukkig gelukt. Dat kreeg ik tenminste altijd te horen van de mensen.' 'Na acht jaar voel ik dat het 'klaar' is. Het is tijd voor wat anders.' Wat Els nu precies gaat doen weet ze nog niet. Door af te ronden bij de NLV komt er ruimte voor iets nieuws; voor haarzelf én voor anderen cq nieuwe redactieleden.

Tot slot zegt Els: 'Vrijwilliger zijn bij de NLV is leuk en leerzaam. Vanuit de NLV is veel mogelijk. Vanuit jouw eigen kwaliteiten iets betekenen voor een ander. Daar ben ik een groot voorstander van.'

Nog meer stamcellen, en nu voor de ziekte van Wilson

Naast het nieuws dat professor Clevers ons meldde, gebeurt er meer op het gebied van stamcelonderzoek. Zo loopt er ook een studie naar de ziekte van Wilson en de mogelijkheid om dit te genezen met transplantatie van stamcellen. Het zal nog jaren duren voordat het zo is, maar het is zo hoopvol te merken dat zoveel mensen hier mee bezig zijn. Vaak zonder dat ze weten hoe het is om de ziekte van Wilson, of een andere leverziekte te hebben. Ik ontmoette Bart Spee tijdens een bijeenkomst waar wij allebei een presentatie gaven. Hij moest zijn onderzoek toelichten en verdedigen voor experts en ik mocht namens de NLV vertellen over het patiëntenperspectief: waar lopen mensen met een leverziekte in het leven tegenaan en mensen met de ziekte van Wilson in het bijzonder. Toen Bart zijn verhaal vertelde heb ik vol bewondering geluisterd en naar zijn dia's gekeken. Het verhaal was voor mij erg technisch, maar wat ik zeker begrijp is dat er hard gewerkt wordt aan een genezing. Vooral zijn gedrevenheid trof mij bijzonder. Op die bewuste bijeenkomst kreeg ik het blad 'VETgedrukt' van de faculteit Diergeneeskunde van de Universiteit Utrecht onder ogen mét een interview met Bart Spee. We mochten dit interview in NLVisie plaatsen. Hier een kennismaking met deze gedreven wetenschapper die meer dan acht uur per dag en meer dan vijf werkdagen per week in touw is voor mensen met een leverziekte.

Naar een nieuwe therapie tegen leverziekten

Door: Roy Keeris en Lyanneke Krauss

Communicatie & Marketing 'VETgedrukt' van de faculteit Diergeneeskunde van de Universiteit Utrecht

Een einde aan levertransplantaties, dat is de droom van onderzoekers Bart Spee en Niels Geijsen. Het duo wil gezonde levercellen maken uit lichaamseigen cellen, bijvoorbeeld uit de huid, in de hoop hiermee leverziekten te genezen. Met de bijdrage van first call Seed Money voor Life Sciences hopen ze hun eerste resultaten te boeken. Bart praat ons bij over de laatste ontwikkelingen.

Hoe ben je in dit onderzoek terecht gekomen

"Tijdens mijn opleiding aan de hoge laboratoriumschool in Utrecht, heb ik stage gelopen bij Johanna Fink-Gremmels, destijds hoogleraar in de Veterinaire farmacologie en Klinische toxicologie aan onze faculteit. Tijdens deze stage kwam ik ook in contact met Jan Rothuizen, hoogleraar Interne geneeskunde van gezelschapsdieren, die mij na mijn afstuderen een promotieplaats aanbod. Deze kans heb ik met beide handen aangegrepen en in 2006 ben ik gepromoveerd op onderzoek

naar regeneratie en fibrose bij honden met verschillende leverziekten. Vervolgens heb ik vier jaar in Leuven (België) gewerkt waar ik onderzoek deed naar humane leverziekten. Hierbij richtte ik mij met name op de moleculaire pathologie. Toen deze vier jaar voorbij waren, heb ik zes maanden stage gelopen bij het National Institutes of Health in de Verenigde Staten, waar ik onderzoek deed naar tumoren van de galwegen. Daarna ben ik teruggekeerd naar de faculteit Diergeneeskunde als universitair docent. In deze functie houd ik mij voor negentig procent

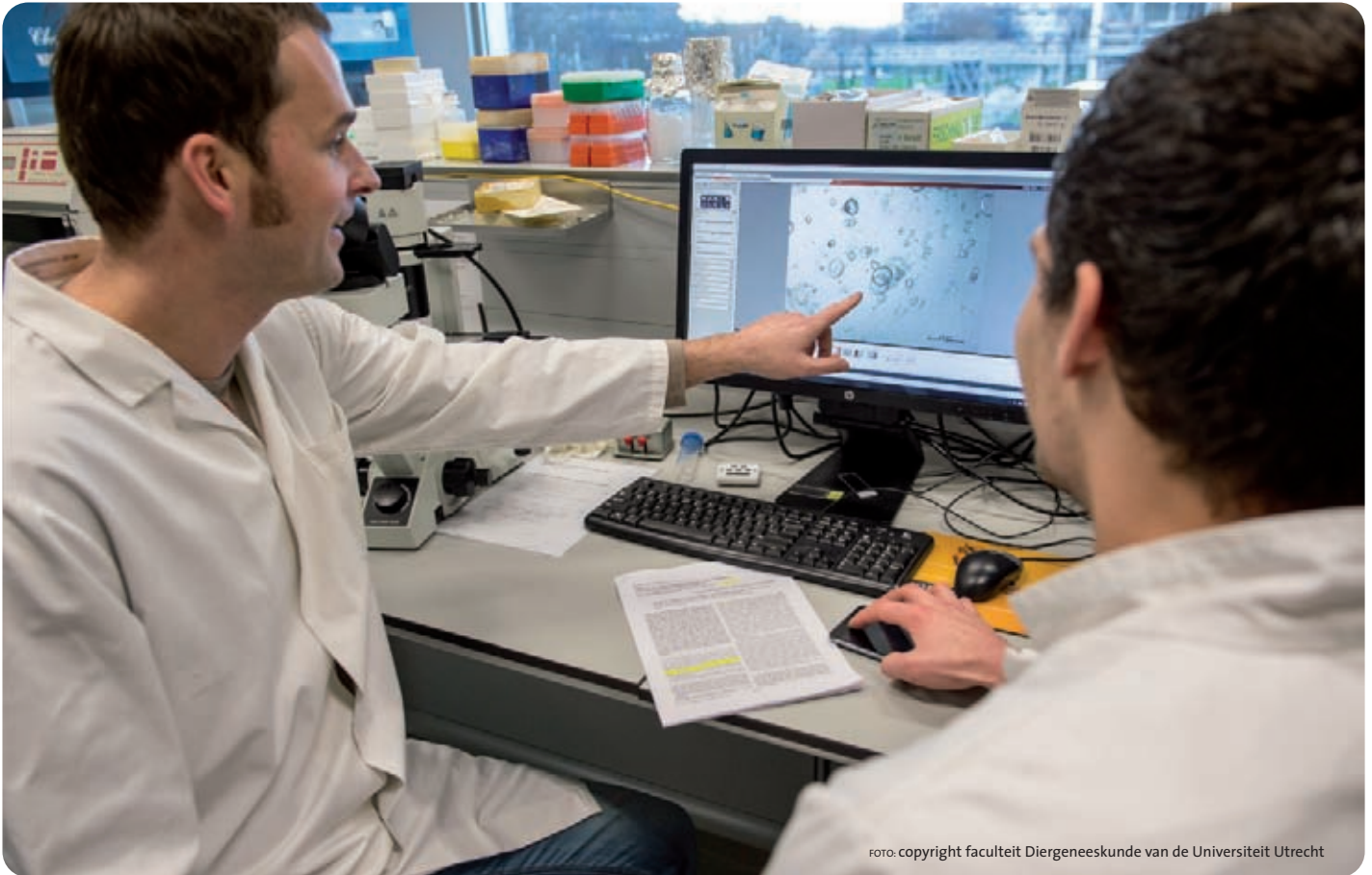


foto: copyright faculteit Diergeneeskunde van de Universiteit Utrecht

bezig met onderzoek op het gebied van regeneratieve geneeskunde en voor tien procent met onderwijs, bijvoorbeeld als coördinator van de Summerschool en het keuzevak regeneratieve geneeskunde. De faculteit Diergeneeskunde zit goed ingebed binnen het thema regeneratieve geneeskunde Utrecht; alle faciliteiten om hoogstaand fundamenteel en preklinisch onderzoek te doen zijn aanwezig op de faculteit. Hierdoor hebben we de mogelijkheden om fundamentele (muis) studies naar de humane kliniek te brengen door onze translationele diermodellen te gebruiken. Dit is wat mij zo aantrekt in onze faculteit, ik ga hierdoor dagelijks met veel plezier naar mijn werk.”

Waarom is het zoeken naar een nieuwe therapie tegen leverziekten zo belangrijk

“Leverziekten, zoals levercirrose of de ziekte van Wilson, zijn vaak niet te behandelen. Bij de mens is transplantatie vaak de enige optie, maar er is helaas een wachtlijst voor donoren. Bij huisdieren is dat geen optie. Bij ons op de kliniek komen jaarlijks zo’n 5.000 honden binnen, waarvan 250 met een leveraandoening. Vaak hebben ze een chronische ontsteking van de lever doordat hun gal minder koper afscheidt, vergelijkbaar met de ziekte van Wilson bij de mens. Omdat onze patiënten goede modellen zijn voor humane ziekten, kunnen we elke behandeling die wij ontwikkelen en testen bij de veterinaire pa-

tiënten, ook snel toepassen bij de mens. Zo heeft ons onderzoek niet alleen op de veterinaire, maar ook op de humane geneeskunde een grote impact.”

Wat houdt jullie onderzoek precies in

“Vanuit stamcellen (niet-gespecialiseerde reservecellen) van honden en mensen, maken wij in het laboratorium levercellen. Dat blijkt erg lastig. De cellen die we tot nu toe op deze manier hebben gemaakt, blijken namelijk niet alle functies van volwassen levercellen te bezitten. Samen met Niels Geijsen, hoogleraar bij de faculteit Diergeneeskunde en werkzaam bij het Hubrecht Instituut, die fundamenteel onderzoek doet naar het her-programmeren van stamcellen, hebben we de techniek zo-

“Dankzij deze techniek zullen er minder proefdieren nodig zijn”

danig aangepast, dat de stamcelfase niet meer nodig is. Een huidcel bijvoorbeeld, kan direct worden omgezet in een levercel. Met stamcellen is het tot nu toe nog niet gelukt om een volledig functionerende levercel te maken, maar ik heb er vertrouwen in dat dit met de nieuwe techniek in de nabije toekomst zeker gaat lukken. Bij ons op de faculteit is veel kennis over levercellen aanwezig en Niels Geijzen beschikt over de juiste technologische kennis om dit mogelijk te maken. Dat is het voordeel van het werken op een Science Park, daar zit zoveel kennis op een paar vierkante meter!”

Hoe gaat het maken van die levercellen in zijn werk

“Dat doen we door huidcellen te behandelen met een op het laboratorium ontwikkeld virus dat drie essentiële eiwitten produceert die uitsluitend in levercellen worden gevonden. Deze eiwitten bepalen in feite dat een cel een levercel is. Dit virus integreert stukjes DNA die coderen voor deze eiwitten, in het DNA van een huidcel. Na twee weken kweken van deze cellen veranderen zij naar levercellen, deze techniek heet directe transdifferentiatie. Deze cellen kunnen worden gebruikt voor transplantatiedoeleinden, maar ook voor meer fundamentele studies. Ook de leverstamcellen die recent beschreven zijn door Hans Clevers van het Hubrecht-instituut, kunnen met deze techniek nog beter gebruikt worden voor transplantatie. Op ons lab kweken wij deze zogenaamde lever organoiden van meerdere diersoorten en hebben wij veel expertise opgebouwd met onze diermodellen. Nu is het goed mogelijk dat het in de toekomst voor transplantatiedoeleinden niet wordt toegestaan om gebruik te maken van dit virus vanwege mogelijke risico's die hieraan verbonden zijn. Met een nieuwe techniek die Niels Geijzen in zijn laboratorium heeft ontwik-

keld, hopen wij dat we dit virus dan ook niet meer te hoeven gebruiken.”

Waar gaan jullie het geld van de Seed Money voor aanwenden

“We hebben twee jaar de tijd om dit geld in te zetten en we zijn afgelopen juli van start gegaan met een promovendus uit het Chinese Scholarship Council (CSC)-programma. De resultaten dienen als basis voor een grote vervolgaanvraag, bijvoorbeeld bij NWO. We hopen natuurlijk dat andere partijen, inclusief commerciële, ook de waarde van dit onderzoek gaan inzien en hierin willen investeren. Ik schat in dat het meeste geld zal opgaan aan het salaris van een researchanalist en materiaalkosten, dit omdat de betreffende promovendus hier werkt met een beurs van de Chinese overheid.”

Jullie hopen nieuwe therapieën tegen leverziekten te ontwikkelen, wat moeten wij ons daarbij voorstellen

“De therapie is afhankelijk van de soort ziekte. We hopen bijvoorbeeld de wachtlijst voor leverdonoren te kunnen verkorten door huidcellen van een patiënt om te zetten in levercellen. Dat zou een oplossing kunnen zijn voor mensen met gevorderde cirrose. Dat is een ziekte waarbij zoveel littekenweefsel aangemaakt wordt dat de lever niet meer goed kan functioneren. Daarnaast kunnen we straks waarschijnlijk ook patiënten met een genetische aandoening helpen zoals de ziekte van Wilson. We halen dan cellen uit de patiënt, sporen het gendefect op, repareren deze en plaatsen de cellen weer terug. Ook zijn we de mogelijkheden voor 3D-printing aan het onderzoeken waarbij we, samen met Jos Malda van de biofabricatie faciliteit op het UMCU, kleine stukjes lever kunnen printen. Een zeer interessante ontwikkeling!”

Het onderzoek richt zich nu nog op honden. Hoe groot is de stap naar het behandelen van mensen

“Ons doel is in eerste instantie om nieuwe therapieën te ontwikkelen en toe te passen bij honden, maar op den duur hopen we natuurlijk ook de humane geneeskunde een stap vooruit te helpen. De hond is als patiënt veel beter vergelijkbaar met de mens dan bijvoorbeeld een muismodel. De stap naar de mens wordt daarmee kleiner. Toch moeten we er rekening mee houden dat dit nog wel tien jaar of langer kan duren, de eisen voor toepassing bij de mens zijn nog strenger dan bij dieren als het gaat om effectiviteit en veiligheid. Wereldwijd is er grote belangstelling voor onze honden met koperophoping in de lever (ziekte van Wilson), juist omdat deze dieren een brug kunnen slaan tussen muisstudies en humane klinische studies. Door de vertaling van proefhonden naar patiënthonden dragen wij bij aan verminderd gebruik van proefdieren.”

Jullie onderzoek wordt voornamelijk in vitro uitgevoerd. Wat betekent dit voor het proefdiergebruik

“De meeste leverfuncties kunnen we doormeten met behulp van cellen in een kweekschaaftje, daar zijn geen proefdieren voor nodig. Omdat de lever een belangrijke rol speelt bij het opruimen van giftige stoffen die het lichaam binnen komen, wordt het met deze techniek makkelijk om medicijnen te testen waardoor er minder proefdieren nodig zijn. We kunnen zelfs de medicijnen testen in kunst-levers van individuele patiënten en zo meer gericht medicatie testen. ‘Personalised medicine’ heet dat. Al met al een veelbelovende nieuwe techniek met veel potentie voor het oplossen van leverziekten bij mens en dier!”

Door Drs. Vanesse Platteel,
Het Ondersteuningsburo

Mag ik met mijn donorlever ooit weer voetballen? En haring eten? Of naar de sauna?

Ontwikkeling wegwijzer voor leefregels vanaf een jaar na de transplantatie

Uit het onderzoek Goud in Handen Plus blijkt dat er behoefte is aan eenduidige leefregels voor de jaren na de transplantatie. Mensen doen er in veel gevallen alles aan om te voorkomen dat de nieuwe lever wordt afgestoten. Bij sommige mensen gaat het naleven van de regels gepaard met een groot verantwoordelijkheidsgevoel dat de kwaliteit van leven (negatief) beïnvloedt. Zowel op het gebied van strikte dieetregels als bij het kiezen van de vakantiebestemming.

Soms hebben mensen moeite om weer te gaan leven met de nieuwe lever. Patiënten die langer geleden getransplanteerd zijn, vinden het niet altijd even gemakkelijk om oude en strikte gewoontes en leefregels los te laten. Striktheid van regels is deels afhankelijk van nieuwe inzichten die in de loop van de jaren ontstaan. Uit het onderzoek onder patiënten blijkt dat mensen zichzelf soms ten onrechte veel ontzeggen. Het gaat erom dat mensen weer vertrouwen in hun lichaam krijgen. De wegwijzer wil mensen met een donorlever hierbij helpen.

Kwaliteit van leven

De wegwijzer dient ter ondersteuning in het informatiemateriaal dat patiënten van hun eigen transplantatiecentrum hebben ontvangen. Een deel van de leefregels heeft te maken met de medicijnen die men na de transplantatie moet blijven gebruiken. Een aantal van de leefregels geldt vooral voor het eerste jaar na de transplantatie. Het gaat vooral om de leefregels die na het eerste jaar minder strikt kunnen worden zodat mensen

met een donorlever zich meer (kwaliteit van leven) kunnen veroorloven.

Zo is het eten van een haring best mogelijk als deze zeker weten vers is en bijvoorbeeld wordt schoon gemaakt waar u bij staat. Sommige mensen kunnen na verloop van tijd weer contactsport beoefenen, mits de buikspieren sterk genoeg zijn. Het gebruik van de sauna wordt afgeraden in verband met het vermenigvuldigen van bacteriën in de warme, vochtige lucht. Met extra maatregelen kan men best eens naar de sauna na het eerste jaar van de transplantatie en in overleg met de arts. Door bijvoorbeeld zelf slippers, handdoeken en een badjas mee te nemen. Regelmatig een droge handdoek te pakken en bij thuiskomst nogmaals na te douchen.

Wegwijzer voorgelegd aan zorgverleners en patiënten

De leefregels van de drie Nederlandse levertransplantatiecentra zijn via deskresearch geïnventariseerd. Het deskresearch laat zien dat de informatie, beschikbaar via de websites, verschilt tussen de transplantatiecentra. Het gaat hierbij om detailniveau, toon en interpretatieverschillen. Op basis van de informatie over leefregels na de transplantatie van de transplantatiecentra is een overzicht gemaakt voor patiënten: de wegwijzer. De inhoud van de wegwijzer is vervolgens voorgelegd aan zowel zorgverleners en patiënten ter reflectie. Op basis van deze feedback is de wegwijzer aangepast en definitief gemaakt. De wegwijzer wordt medio dit jaar uitgegeven als een patiënteninformatiefolder door de NLV.

Update spiegelgesprekken

In de vorige NLVisie kon u lezen over de spiegelgesprekken die net als focusgroepen kwalitatieve onderzoeksmethoden zijn. Er is massaal gereageerd op de oproep van de NLV om hieraan mee te doen. Door de patiënten dan. Het is lastig om voldoende zorgverleners te vinden. Er zijn zeker enthousiaste reacties van artsen binnen gekomen maar vanwege praktische redenen zijn er binnen één ziekenhuis meerdere zorgverleners nodig. We hebben onze pijlen nu gezet op een combinatie van artsen en artsen in opleiding bij het Radboud UMC. In de volgende NLVisie hopelijk meer nieuws!



Arbeidsparticipatietool (voucherproject)

Op de website van de NLV staat de arbeidsparticipatietool. Dit, evenals de speciale app is het resultaat van het project 'arbeidsparticipatietool' waar de NLV aan deelneemt. Het ministerie van VWS heeft aan patiëntenverenigingen voor 3 jaar vouchers beschikbaar gesteld. Deze voucher moest besteed worden aan een project in samenwerking met minimaal zeven andere patiëntenorganisaties. 2013 en 2014 zijn gebruikt voor de ontwikkeling van de tool en 2015 wordt gebruikt voor de revisie. Inmiddels hebben wij de teksten gecorrigeerd. Dit zal binnenkort op de website worden bijgewerkt. Hebt u opmerkingen, adviezen of tips: laat het ons weten: j.willemse@leverpatientenvereniging.nl

Naast de tool en app, organiseert de NLV in het kader van deze voucher de workshops 'werken met een leveraandoening'.

Waarom de website en de app

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, zowel de mensen met de aandoening, als voor leidinggevenden, 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 Voor werkgevers is er een apart informatiedeel op de site die ook als Android app beschikbaar is. In de zomer is deze informatie voor werkgevers ook via een mobiele website beschikbaar. Stichting September denkt met de Arbeidsparticipatietool veel onbekendheid en koudwatervrees bij werkgevers te kunnen wegnemen, of problemen op de werkvloer te voorkomen: 'Op die manier willen wij bereiken dat meer mensen met een beperking volwaardig mee kunnen doen.'
bron: www.stichtingseptember.nl

De wereld van Zeldzame Ziekten

Op 29 februari wordt de zeldzame-ziekten-dag 'gevierd'. Deze dag is gekozen vanwege het feit dat deze dag alleen in het schrikkeljaar voorkomt en daarmee 'zeldzaam' is. Maar als het geen schrikkeljaar is, is 28 februari de datum. Het is wel bijna een maand later, maar een goede reden om ook aandacht aan te besteden aan de politieke wereld rond zeldzame ziekten.

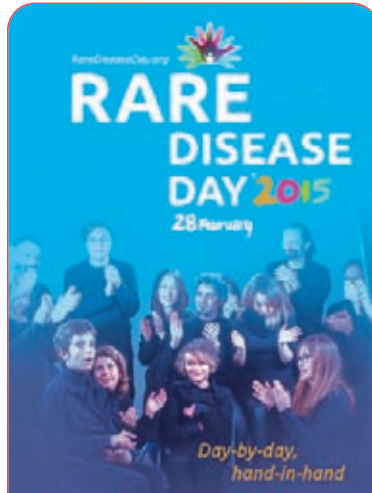
We zijn met veel

De Europese definitie stelt dat een ziekte zeldzaam is als deze bij minder dan 1 op de 2000 mensen voorkomt. Bekend is dat circa 30 miljoen Europeanen een zeldzame ziekte hebben. Dat voelt meteen minder eenzaam. Er zijn al zes- tot zeventienduizend zeldzame ziekten ontdekt en nog steeds worden er regelmatig nieuwe ziekten beschreven in de medische literatuur. Er circuleren ook andere aantallen. Dat heeft te maken met de definitie van een zeldzame ziekte en of in de telling de varianten van een ziekte zijn meegeteld. Maar dat het er veel zijn staat onomstotelijk vast.

Zeldzaam: de medische en sociale consequenties

Het veld van de zeldzame ziekten kampt met een tekort aan medische en wetenschappelijke kennis. Gedurende lange tijd waren artsen, onderzoekers en vooral beleidsmakers zich niet bewust van zeldzame ziekten en tot voor kort was er geen echt onderzoek of beleid op het dit gebied. Er is voor de meeste zeldzame ziekten geen geneesmiddel, maar de juiste behandeling en medische zorg kan wel de kwaliteit van leven verbeteren en de levensverwachting doen toenemen. Er is al indrukwekkende vooruitgang geboekt voor bepaalde ziekten. Dit laat zien dat we moeten doorgaan met de strijd en ons nog meer moeten inzetten voor onderzoek en sociale solidariteit.

Degenen die getroffen zijn door zeldzame ziekten komen allemaal dezelfde problemen tegen in hun zoektocht naar een diagnose, relevante informatie en een juiste verwijzing naar gekwalificeerde zorgverleners. Deze problemen gelden ook voor de toegang tot kwalitatief goede gezondheidszorg, sociale en medische ondersteuning, een efficiënte samenwerking tussen huisarts en ziekenhuis en sociale en arbeidsgerelateerde integratie en onafhankelijkheid.



Het hebben van een zeldzame ziekte kan een grote maatschappelijke ziektelast geven

Mensen die een zeldzame ziekte hebben, zijn ook in psychologisch, sociaal, economisch en cultureel opzicht kwetsbaarder. Deze problemen kunnen overwonnen worden door adequaat beleid. Door het gebrek aan voldoende wetenschappelijke en medische kennis krijgen veel patiënten geen diagnose; hun ziekten blijven onbekend. Dit zijn de mensen die de meeste problemen ondervinden bij het krijgen van gepaste ondersteuning. Dit noemen we ook maatschappelijke ziektelast.

Vooruitgang

Er is zeker vooruitgang, maar het gaat vaak tergend langzaam. En soms is er toch opeens een grote stap voorwaarts. Hoewel aan 'soms' gaan jaren van onderzoek vooraf. Onderzoekers werken daarvoor internationaal samen om zo meer en sneller voortgang te boeken. En dat werkt!

Aandacht voor beleidsvorming

De laatste jaren wordt op internationaal en nationaal beleidsniveau hard gewerkt om zeldzame ziekten een plaats te geven. Dit wordt gecoördineerd vanuit de Europese Commissie. Een belangrijke rol is hier weggelegd voor EUCERD. EUCERD staat voor European Union Committee of Experts on Rare Diseases. Zij ondersteunen de Europese Commissie bij de voorbereiding en uitvoering van de activiteiten op het gebied van zeldzame ziekten. Dit gaat in samenwerking en in overleg met gespecialiseerde instanties in de lidstaten, de betrokken Europese overheden op het gebied van onderzoek en volksgezondheid en andere stakeholders (belanghebbenden) op dit gebied. Voor meer (Engelstalige) informatie: www.eucerd.nl

Wat doet de NLV

Wij volgen uiteraard de ontwikkelingen. We worden gevoed door organisaties die stakeholder zijn bij de Europese ontwikkelingen. Met die informatie kunnen we beter in beeld krijgen wat er speelt in deze wereld en kijken wat de gevolgen zijn voor zeldzame leverziekten. Maar we zijn ook actief betrokken in de uitvoering van sommige plannen. In een vorige NLVisie schreef ik al hoe de NLV betrokken is bij de beoordeling van expertisecentra vanuit patiëntenperspectief. Dat is zo'n uitloper van het Europese beleid dat is overgenomen door Nederland in het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten.

5 tips om te zorgen dat je arts naar je luistert



In het boek 'When Doctors Don't Listen' (Wanneer artsen niet luisteren) vertellen de Amerikaanse SEH-artsen Leana Wen en Joshua Kosowsky wat veel patiënten regelmatig vermoeden: artsen stoppen vaak met luisteren naar het verhaal van een patiënt wanneer ze gefocust zijn op het stellen van een diagnose. Ze richten zich vaak op specifieke symptomen, wat ertoe kan leiden dat ze teveel tests uitvoeren en overbehandelen.

Een waargebeurd voorbeeld. Een mevrouw van 85 komt bij de huisarts met pijn in de heupstreek. De mevrouw vertelt dat de pijn niet in de lies zit, maar meer aan de achterkant. De pijn zorgt ervoor dat ze bijna niet kan lopen. En dat het lijkt op wat ze een paar jaar geleden al eens heeft gehad, toen er een verschoven ruggenwervel de oorzaak bleek van een beknelde zenuw. Mevrouw is een half jaar ervoor geopereerd aan endeldarmkanker. Na de operatie heeft zij een colonsctoma gekregen en er zijn geen uitzaaiingen gevonden, noch op scans voor de operatie, noch in de bij de operatie weggenomen lymfeknoten. Ook de bloeduitslagen bij de eerste nacontrole waren goed. De huisarts doet geen lichamelijk onderzoek. Hij besluit wel een foto van de heup te laten maken en bloed af te nemen vanwege 'de mogelijkheid op uitzaaiingen'. De bloeduitslagen zijn wederom goed en op de röntgenfoto is wat slijtage te zien die normaal is voor mevrout's leeftijd. De huisarts verwijst haar nu door naar de fysiotherapeut. Die constateert een flinke knoop in een spier aan de achterkant van haar heup, veroorzaakt door verkeerd liggen en lopen door het gewicht van het stomazakje. De knoop wordt in een paar sessies wegge-masseerd en mevrouw krijgt oefeningen om haar houding te verbeteren. Had de huisarts beter geluisterd en lichamelijk onderzoek gedaan naar de plaats van de pijn, dan had hij zijn tests over kunnen slaan.

Wen en Kosowsky vinden dat artsen vandaag de dag de kunst van het luisteren naar patiënten onvoldoende beheersen. Hierdoor kunnen zij de symptomen van een patiënt niet goed in een context plaatsen. Wen geeft zelf ook toe dat zij tijdens haar opleiding eerst heel erg vastzat in deze vorm van kookboekgeneeskunde, waarbij ze als het ware in haar hoofd een checklist afvinkte met symptomen, terwijl de patiënt doorpraatte. Zo dacht ze het meest efficiënt te zijn.

Kosowsky, vicevoorzitter en klinisch hoofd van Brigham's spoedeisende zorgafdeling, noemt het "een fout in de manier waarop we artsen leren denken", het resultaat van te veel vertrouwen in hightech beeldtechnieken en bloedtesten om biomarkers te meten die er een generatie eerder niet waren. "Het gaat om de balans", vindt hij: "Leana en ik zeggen niet dat we alle richtlijnen en protocollen eruit moeten gooien. En artsen volgen deze richtlijnen met de allerbeste intenties. Maar ze spelen nu een te grote rol. Ze zijn handig om de patiëntveiligheid te vergroten, bijvoorbeeld bij infectiepreventie of voor en na operaties, maar niet bij het stellen van een diagnose. Daar is het verhaal van de patiënt één van je belangrijkste instrumenten."

Hoe kan je er als patiënt zelf voor zorgen dat je arts beter naar je luistert?

Dit is wat Wen en Kosowsky aanraden:

1. Vertel een goed verhaal. Begin bij het begin en vertel in vijf minuten of korter (indien mogelijk) je verhaal chronologisch in hoofdlijnen waarbij je belangrijke onderdelen benadrukt. Je kunt je verhaal van tevoren in een paar belangrijke punten voorbereiden op papier. Gebruik geen medisch jargon dat je op TV of internet hebt opgedaan. Als de arts je probeert te onderbreken met vragen, haal adem en vraag of je eerst je verhaal af mag maken voor hij vragen stelt.

2. Geef altijd context. Wat gebeurde er in je leven toen de symptomen begonnen? Als ze recent erger zijn geworden, wat denk je dat die verergering zou kunnen veroorzaken? Dit helpt je arts verder te kijken dan het diagnostische protocol en je meer als individu te zien.

3. Beschrijf symptomen zo specifiek mogelijk gedurende een lichamelijk onderzoek. Als je maar op één plek pijn voelt, laat dat weten. Vertel of de pijn scherp of vaag is, contant of met tussenpozen. Artsen gebruiken meestal een pijnscore van 1 – 10, waarbij 1 voor heel milde en 10 voor martelende pijn staat. Maar dit kan misleidend zijn, want de definitie van een patiënt voor pijn van categorie 10 kan heel anders zijn dan die van de arts.

4. Zorg dat je een differentiaaldiagnose krijgt. Artsen moeten meer dan één diagnose in hun hoofd hebben bij aanvang om ervoor te zorgen dat ze niets over het hoofd zien. Meestal zal een arts sterker denken aan één specifieke diagnose en een paar andere in zijn achterhoofd houden. Je

kunt bijvoorbeeld te horen krijgen dat de arts denkt dat je migraine hebt, maar dat als de pijn gedurende de komende week niet minder wordt, je een hersenscan moet ondergaan om een tumor uit te sluiten. "Pas op als het erop lijkt dat je arts maar op het uitsluiten van één specifieke aandoening gefocust lijkt." schrijven Wen en Kosowsky.

5. Vraag naar de redenen voor elke medische test. Je arts moet in staat zijn uit te leggen waarnaar hij op zoek is, hoe groot de kans is dat je die diagnose hebt en of je behandeling op basis van die diagnose anders zal zijn. Elke test heeft risico's, zelf een simpele bloedafname, vindt Wen, dus ze moeten om de juiste redenen gedaan worden.

Meerkosten.nl en belastingaangifte

De koepelorganisatie Ieder(in) heft dit jaar de website www.meerkosten.nl gemaakt. Deze website is een wegwijzer voor mensen met hoge zorgkosten en helpt u met uw belastingaangifte. De website maakt de wirwar aan regels inzichtelijk. Naast de website, is nu ook een digitale brochure met alle informatie als pdf- of word versie beschikbaar op de website van Ieder(in) (Onder publicaties).

Nieuw op de website is informatie over de extra inkomensondersteuning die gemeenten geven. De landelijke tegemoetkomingen, Wtgc en Compensatie eigen risico (Cer), voor mensen met een beperking en chronisch zieken zijn namelijk verdwenen. De financiële ondersteuning van mensen met een beperking of chronisch zieken is nu een taak van de ge-

Verdien uw zorgkosten terug via uw belastingaangifte!

De website meerkosten.nl is een goede ondersteuning bij het invullen van uw belastingaangifte, evenals de brochure Belastingvoordeel 2014 van Ieder(in). U kunt deze downloaden van onze website en zelf uitprinten.

Voor mensen met hoge zorgkosten zijn meerkosten.nl en de belastingbrochure praktische handleidingen bij de aangifte inkomstenbelasting over het jaar 2014, die vóór 1 mei ingediend moet zijn bij de Belastingdienst.

Nieuw

Nieuw op de website en in de belastingbrochure is informatie over de extra inkomensondersteuning die gemeenten geven. De landelijke tegemoetkomingen, Wtgc en Compensatie eigen risico (Cer), voor mensen met een beperking en chronisch zieken zijn namelijk verdwenen. De financiële ondersteuning van deze groep mensen is nu in handen van de gemeenten.

Geld terugverdienen

Met behulp van website en de belastingbrochure kunt u honderden euro's terugverdienen. De aftrek geldt voor zogenaamde 'specifieke zorgkosten', zoals medische hulp, voorgeschreven medicijnen, dieet op doktersadvies en vervoer van en naar het ziekenhuis.

Begrijpelijk en laagdrempelig

In begrijpelijke taal geven de website en de brochure uitleg over het invullen van de belastingaangifte 2014. Rekenvoorbeelden verduidelijken hoe gemaakte kosten terug te verdienen zijn.

Downloaden Belastinggids

Hieronder kunt u de Belastinggids downloaden. Er is een pdf- en een word-versie beschikbaar. Mocht het downloaden niet lukken dan is een printversie op te vragen (€ 4,60) bij het secretariaat, via 030-720 00 00 of bestellijn@iederin.nl

Vergoeding lidmaatschap contributie

De koepelorganisatie Ieder(in) heeft op haar website een overzicht 'Vergoeding lidmaatschap patiëntenvereniging 2015'. Hier vindt u een uitgebreide lijst van verzekeraars die het lidmaatschap deels of volledig vergoeden, inclusief de voorwaarden die ze hierbij stellen. Ook vindt u een opsomming van verzekeraars die het lidmaatschap van een patiëntenvereniging niet vergoeden.

Website: www.iederin.nl/nieuws

Indien u een verklaring van betaling van de NLV nodig heeft, dan kunt u deze vanaf eind juni opvragen. U kunt een e-mail sturen naar secretariaat@leverpatientenvereniging.nl

Brochure

De brochure "Belastingvoordeel 2014 voor mensen met een ziekte of beperking" kunt u als digitaal document downloaden via de website van Ieder(in).

Werkgroepen kunnen versterking gebruiken

De volgende werkgroepen kunnen nog versterking gebruiken

- PBC
- Hepatitis
- Kinderen met leverziekten
- Redactie NLVisie

Interesse?

Neem contact op met José Willemse 033 46 12 231 of
j.willemse@leverpatientenvereniging.nl

Inning van de contributie of donatie 2015 in de maand mei

Indien u een machtiging hebt afgegeven voor de automatische incasso, dan zal het inning vanaf de 3e week van de maand mei plaatsvinden. De leden die dit met bankoverschrijving betalen, ontvangen begin mei een brief met het verzoek de contributie over te maken. Er heeft geen contributieverhoging plaatsgevonden. Dat betekent dat de contributie met automatische incasso € 30,00 bedraagt en zonder automatische incasso € 32,50.

Voor donatie geldt een minimum bedrag van € 15,00 per jaar.

In de agenda

• 19 Mei

Algemene Ledenvergadering PGO-support et Utrecht (aanmelden vanaf medio april)

• 20 jun

Bijeenkomst voor gezinnen met een jong kind met een leveraandoening: Spoorwegmuseum Utrecht (aanmelden vanaf medio mei)

• 3 oktober

Landelijke hepatitisdag, locatie nog niet bekend (aanmelden vanaf begin september)

IN MEMORIAM

Annelies Petri-van Exter, NLV- pionier,

In oktober 2014 overleed Annelies Petri-van Exter, één van de pioniers van onze vereniging.

We leerden elkaar kennen in 1977 toen haar zuster Will naar Groningen verwezen was voor een ernstige leverziekte. De zussen waren nog jong, einde twintig. Will werd de eerste Nederlander die in 1978 een orthotope levertransplantatie onderging, in Londen, waarmee het Groningse team in wording samenwerkte en dat ook bij de operatie aanwezig was. Een leerstuk op weg naar de start van het eigen programma in 1979, nu ook al 35 jaar geleden.

Het contact met Annelies bleef en toen onze vereniging werd opgericht heb ik haar gevraagd om regio-coördinator te worden voor het gebied Arnhem. Vanaf de eerste bestuursvergadering was zij aanwezig en vele jaren heeft ze zich ingezet. In het lustrumnummer ter gelegenheid van het 25-jarig bestaan in 2011 heeft zij in een artikel van ons beiden de start en de aanvankelijk langzame groei van onze vereniging beschreven.

Een bijzondere én bijzonder aardige, niet op de voorgrond tredende, vrouw. Zij werd 65.

Chris Gips

OVERZICHT

BESTUUR

Voorzitter	Harriët Messing
Secretaris	Wilma Hielema
Penningmeester	Hans Bernaert (officieel na bekrachtiging van de ALV)
Algemeen lid	Ton Hofstede (officieel na bekrachting van de ALV)
Algemeen lid	Linda Riemens

MEDEWERKERS LANDELIJK BUREAU

Verenigingscoördinator:	José Willemse (maandag t/m donderdag)	033 4612231 info@leverpatientenvereniging.nl of j.willemse@leverpatientenvereniging.nl
Secretariaat	Bettina Huijskes (maandag, dinsdag en donderdag)	secretariaat@leverpatientenvereniging.nl
Communicatie	Karin Cramer (per 1 april a.s.)	communicatie@leverpatientenvereniging.nl

CONTACTPERSONEN LOTGENOTENCONTACT

De contactpersonen kunnen worden benaderd voor het delen van ervaringen. Zij hebben een luisterend oor voor u. U kunt de contactpersonen een e-mail sturen, dan maken zij met u een telefonische afspraak.

Alcohol en leverziekte	Vacature*	
Alagille	Christa Wiersma	info@alagille.nl
AIH	Rohald Luchtmeijer	jpw.luchtmeijer@home.nl
PBC	Marlene Spek:	marlenespekklingenberg@gmail.com
PSC	Evelien Evenboer	evelien.evenboer@gmail.com
BRIC	Vacature	
Budd Chiari	Diane Ramakers	budd_chiari_contact@hotmail.com
Galgangatresie	Nelleke Schrijvers	galgangatresie@gmail.com
Hemochromatose	Marius en Ria Straver	www.hemochromatose.nl
Hepatitis B	Vacature*	
Hepatitis C	Chris van den Brink	christianvandenbrink@hotmail.com
Ouders kinderen hepatitis B		wergroep-hep-kind@planet.nl
Lever- en niercysten	Hennie Beudeker	henniebeudeker@upcmail.nl
Levertumoren (goed-/kwaadaardig)	Annemarie Fuchs-Aalberts	annemarie.nly@ziggo.nl
Porfyrie	Pauline Nannings	bartenpauline@quicknet.nl
Transplantatie	Jean Vossen	vossen@vossenadvies.nl
	Johan Baak	jbaak@home.nl
Ziekte van Wilson	Ineke Verberk	vene@ziggo.nl
Ned. Antillen en Aruba (Asosiashon Kokólode)	Rosa Wout	
Jongeren/jong volwassenen	Karin Heuver	karinheuver@gmail.com
	Annya Klamer	annyaklamer@gmail.com

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
Dr. J. van Hattum
Prof. Dr. S.W. Schalm

Changing tomorrow



Vanaf het begin van de jaren negentig is Astellas nauw betrokken bij de transplantatiegeneeskunde in Europa. Daarbij staat steeds één doel voor ogen: zorgen dat de toekomst anders - en beter - zal zijn. Dat geldt niet alleen voor de patiënten, maar ook voor hun artsen.

Met de duurzame investering in zo'n honderd Europese klinische studies streven wij ernaar de transplantatiezorg te verbeteren, zowel met nieuwe behandelregimes als met innovatieve therapieën. Wij zijn er trots op, om op die manier ertoe bij te dragen dat de toekomst anders - en beter - zal zijn.

www.astellas.nl

TRANSPLANTATION
ONCOLOGY
UROLOGY
DERMATOLOGY
ANTI-INFECTIVES
PAIN MANAGEMENT



astellas
Leading Light for Life