



UMCG kinderlevertteam: multidisciplinaire zorg optima forma

VERSLAG VAN EEN INDRUKWEKKEND WERKBEZOEK

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
Karin Cramer
Robbert Jan Sabel
Jorien van Maanen

Opmaak en druk

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman, Rotterdam

Cover

Met dank aan UMC Groningen

Adres

Utrechtseweg 59
3818 EA Amersfoort
033 - 4612231
info@leverpatiëntenvereniging.nl
www.leverpatiëntenvereniging.nl
 Leverpatiënten
Bank NL44 INGB 0000361038

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.

Oplage: 2500

Deadline NLVisie 2015 3 herfst:
15 augustus 2015

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

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



INHOUD

In dit nummer

- 4 Leven met Alpha1
- 5 Jongeren en het zorgstelsel van de toekomst
- 6 Veranderingen studieeenstelsel en chronisch ziek
- 7 Van de bestuurstafel
- 8 Multidisciplinair werken optima forma
- 13 Hepatis
- 17 Juridische steun
- 18 Alcoholvrij en blij
- 20 PSC
- 21 AIH
- 22 PBC
- 24 EASL
- 25 ELPA
- 26 Help mee
- 28 Projecten

Verenigingsnieuws

- 23 Even voorstellen: Karin Cramer
- 30 Workshop
- 30 In de agenda



VAN DE REDACTIE



De NLV- agenda is gevuld met mooie dingen. Steeds vaker ontvangen we uitnodigingen om als gespreks-partner op te treden bij bijvoorbeeld de overheid, het Zorginstituut Nederland of de farmaceutische industrie. Maar we worden ook gevraagd om een aanvraag voor een wetenschappelijk onderzoek te beoordelen en te ondersteunen. En soms valt ons de eer te beurt om bijvoorbeeld een rapport over hepatitiszorg in Nederland in ontvangst te nemen. Dat is fantastisch, want dat betekent dat de NLV steeds duidelijker op de kaart staat. Want wie weet nu beter wat er gebeurt in de zorg voor leverpatiënten dan wij? Nu kom ik ver in mijn lobby voor onze achterban, maar ik weet natuurlijk niet alles.

De medewerkers én het bestuur worden met informatie gevoed door de werkgroepen en contactperso-

nen. Zij geven aan welke onderwerpen belangrijk zijn. Chapeau voor alle leden die zich zo belangeloos inzetten om die krachtige stem te laten klinken!

In april jl. was ik met ruim 11.000 artsen, wetenschappers en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties op de EASL in Wenen, het grote Europese levercongres. Dat was zeer indrukwekkend, leerzaam en vooral inspirerend. Tijdens één van de sessies over HCC (leverkanker) vertelde een bevlogen wetenschapper over haar onderzoek van biopten. Vooral haar slotzin was indrukwekkend: bij elk klompje weefsel realiseer ik me dat ik dit doe voor de patiënt die in afwachting is van een uitslag. Met dat gevoel ging ik naar huis: al die 11.000 mensen doen het uiteindelijk voor de patiënt, voor u of uw naasten! Deze NLVisie is door ons weer met plezier gemaakt. De onderwerpen liggen soms voor de hand en soms worden ze aangedragen door leden of onze redactieleden. Redactielid Robbert Jan Sabel drinkt op een zomerse dag graag een glaasje wijn. Maar ja, de combinatie leverziekte en alcohol is geen goede. Je bent dan aangewezen op de alcoholvrije wijnen. Dat er meer is dan Jip-en-Janneke-wijn is te lezen in zijn artikel 'Alcoholvrije wijn en blij'. Redacteur Jorien van Maanen heeft een lid geïnterviewd met de zeldzame ziekte Alpha1 Antitrypsine deficiëntie. In komende NLVisies laten we leden over zijn of haar ultra-zeldzame ziekte aan het woord.

Ik hoop dat u deze NLVisie met plezier zult lezen en wens u een goede zomer toe!

José Willemse



DOOR JORIEN VAN MAANEN

Tot zijn vijftiende jaar heeft Arne Huiskens weinig last van zijn leverziekte. Hij kon net zoveel 'kind zijn' als zijn leeftijdsgenootjes. Maar daarna manifesteerde zich de eerste klachten en werd hij zich bewust dat hij echt anders was dan zijn vrienden.

"Tijdens de zwangerschap bleek al dat er iets niet goed zat bij mij. Ik ben veel te vroeg geboren, zag geel, hield geen voeding binnen, was een couveusekindje en 'fladderde' veel met mijn handjes. Het zijn vaak tekenen dat iets niet klopt. Voor mijn ouders was dit een aangrijpende periode. Zeker te meer ik hun eerste kindje was en de artsen niet wisten wat met mij aan de hand was. In de jaren 80 was nog maar weinig bekend over leverziekten. Al met al heeft het ruim een jaar geduurd voordat zij er achter kwamen waar ik aan leed."

Een jaar vol onzekerheid volgde voor zijn ouders. "Opeens had ik namelijk ontcleurde ontlasting. Ik werd daarom doorgestuurd naar professor dr. Heymans van het AMC in Amsterdam. Hij had na een

aantal onderzoeken door dat ik leed aan Alpha 1. Aan anderen leg ik altijd uit dat ik een gebrek heb in mijn lever waardoor mijn longen minder goed functioneren en bijvoorbeeld wondjes langzamer genezen." Zijn beide ouders zijn drager van deze zeldzame ziekte en dat is al een bijzonderheid op zich.

Spinnetjes

Tot zijn vijftiende jaar heeft Arne dus weinig last van zijn ziekte. Het enig wat opvalt, zijn de kleine 'spinnetjes' aan de binnenkant van zijn pols. Het is één van de kenmerken van een leverziekte. "Zeker als ik bij professor Heijmans was, wilden de studenten dat allemaal graag zien. Ze vonden dat zeer interessant."

Eén keer per jaar ging hij voor controle naar het ziekenhuis toe. Hij bleef onder de hoede van professor dr. Heymans. Ook toen deze ging werken in het UMC Groningen, reden zijn ouders hem daar naartoe. Na enkele jaren keerde professor dr. Heymans gelukkig weer terug naar het AMC. Op school wist bijna niemand van zijn leverziekte af.

Rond zijn vijftiende jaar begon dat te veranderen. "Mijn bloedwaarden gingen omhoog en ik moest wat meer medicijnen slikken." Ook op sociaal vlak begon het te veranderen. "Vriendjes begonnen met het drinken van alcohol. Iets wat ik absoluut

niet mocht. Dan val je toch een beetje buiten de groep. Vanaf mijn zeventiende jaar ging mijn bloeddruk steeds wisselen en werd mijn milt vergroot. Sinds die tijd slik ik bloeddrukverlagende medicijnen. In die periode brak ik ook wel vijf keer mijn arm. Dat deed de artsen besluiten om mij te onderzoeken op botontkalking. Toen daar sprake van was, kreeg ik ook daarvoor medicatie."

De BOB

Tijdens zijn studietijd verbleef hij op een internaat. "Daar heb ik het wel aan een aantal docenten en mijn beste vrienden verteld. Dat moest ook wel, want als we uitgingen, bestelde ik een cola in plaats van bier. En dat vonden ze natuurlijk raar. Ik was wel altijd de BOB en daar maak je natuurlijk goede vrienden mee! Ik ben wel een paar keer in de verleiding gekomen. Maar na één keer dronken geworden te zijn na het drinken van een paar biertjes, was voor mij de lol er wel vanaf. Ik weet dat het een enorme aanslag is op mijn lijf. En ik had een kater van hier tot Tokio." Na zijn studententijd verhuisde hij terug naar de omgeving van Hoorn waar hij was opgegroeid. Hier bleek het een stuk moeilijker dat hij niet mee kon doen met zijn leeftijdgenoten. "De omgeving is wat boerser, conservatiever en de kermissen zijn bekrachtigd. En hier wordt veel gedronken, zeker op de kermis. Gelukkig hebben mijn vrienden begrip voor mijn situatie en accepteren ze mij. Dat komt ook doordat ik open ben geweest over mijn leverziekte. Dat scheelt een boel."

Alpha-1 antitrypsine deficiëntie is een erfelijke aandoening, die wordt veroorzaakt door een verandering in het erfelijk materiaal. Er zijn meerdere veranderingen in het erfelijk materiaal bekend die kunnen leiden tot deze aandoening.

Alpha-1 antitrypsine is een eiwit dat ons lichaam beschermt tegen bepaalde enzymen. Dit eiwit wordt in de lever aangemaakt. Bij alpha-1 antitrypsine deficiëntie zit te weinig van dit eiwit in het bloed. Daardoor ontstaat onvoldoende bescherming tegen de enzymen en kunnen bepaalde weefsels beschadigd raken.



“Toen ik solliciteerde bij mijn huidige werkgever heb ik pas in het laatste afrondende gesprek gezegd dat ik een leverziekte heb. Drie vragen stelden zij mij toen:

1. Hoeveel onderzoeken per jaar heb je in het ziekenhuis? Ofwel, hoeveel dagen moeten wij je missen op het werk?
2. Je drinkt dus nooit?
3. Hoe doe je dat dan op de kermis? Kermissen zijn hier vanaf Pasen tot eind oktober/november en staan bekend om het vele drinken daar.

Dus je kunt wel nagaan wat niet-drinken in deze omgeving voor impact heeft.”

Voeding en sport

Naast het niet-drinken zijn ook voeding en sport belangrijk in het leven van Arne. Zijn moeder lette altijd goed op gezonde voeding en hij speelde altijd veel buiten met mijn broertje. “Ik vind het jammer dat er zo weinig aandacht is voor voeding voor leverpatiënten. Artsen zouden daar ook meer naar mogen kijken. Wat is goede voeding voor een leverpatiënt? Hoe bouw je goede reserves op in je spieren met het oog op een transplantatie? Het zou fijn zijn als er meer samenwerking komt tussen de verschillende disciplines. Sport is voor mij ook belangrijk, omdat ik altijd in het achterhoofd hou dat ik, misschien, ooit eens getransplanteerd moet worden.”

Hoe is het nu

“Door mijn leverziekte zijn mijn longen minder goed beschermd. Langzaam maar zeker gaan mijn longen achteruit. De zuurstof die ik inademen, wordt minder goed omgezet in mijn longen. Zo gaat ook mijn conditie achteruit. Ik heb dus niet zo zeer last van mijn leverziekte als wel van de complicaties die mijn leverziekte met zich meebrengt. Mijn lever is namelijk al jaren heel stabiel.

Elke vier maanden worden mijn bloedwaarden getest en mijn longen eens per jaar. Mijn longen zijn nu mijn grootste zorgkind. Nog steeds slik ik maar drie medicijnen per dag. Ik leid een normaal leven, behalve dat mijn conditie langzaam achteruit gaat. Ik realiseer me donders goed dat ik veel geluk heb, hoe het momenteel allemaal gaat met mijn gezondheid.”

Jongeren en het zorgstelsel van de toekomst

JONG VOLWASSENEN

Met dank aan Nefarma&, nummer 3 2015

Jong Nefarma praat met Erik Schut, hoogleraar gezondheidsbeleid en economie van de gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit over het zorgstelsel van de toekomst en de rol van jongeren.

Waarom moeten we collectief voor de steeds hogere zorgkosten opdraaien?

“De zorg wordt duurder door de vergrijzing en door de komst van steeds meer gespecialiseerde geneesmiddelen en behandelingen. Daarvan profiteren we uiteindelijk allemaal. Jongeren misschien pas op termijn, maar dan kunnen zij wel gebruikmaken van geneesmiddelen voor bijvoorbeeld kanker en alzheimer die er nu nog helemaal niet zijn. Ook profiteren zij ervan dat ouderen door steeds betere zorg langer gezond thuis kunnen wonen. Dat beperkt het beroep op mantelzorg, wat belangrijk is omdat relatief steeds minder jongeren de economie draaiende moeten houden. Nu tellen we nog vier jongeren op één oudere, in 2040 nog maar twee.”

Minister Schippers wil dat patiënten meer inzicht krijgen in kwaliteit en kosten van zorg. Wat kunnen jongeren zelf doen?

“Kritisch zijn en zich goed informeren. Jongeren zijn niet zoals ouderen opgegroeid met het idee dat ‘de dokter alles weet’. Zij komen met informatie van internet bij de dokter en weten vaak goed de weg in het zorgveld. Daarbij moeten ze wel oppassen; je kunt ook verdwalen in een doolhof van informatie. Een voorbeeld is de misleidende informatie over de HPV-vaccinatie tegen baarmoederhalskanker voor 12-jarige meisjes in 2011, waardoor veel meisjes ten onrechte van vaccinatie hebben afgezien. Eigenlijk moeten jongeren al op de middelbare school leren hoe je betrouwbare informatie vindt en selecteert.”

Wat is nog meer belangrijk?

“We moeten gezond gedrag bevorderen, onder meer met betere voorlichting. Gezonde leefstijl is sterk gerelateerd aan sociaal-economische klasse. De levensverwachting in achterstandswijken is een stuk lager dan die van hogeropgeleiden in luxe wijken. Ik zie overigens niets in het straffen van ongezond gedrag via hogere zorgpremies. Dat is onwerkbaar en treft bovendien vooral de lagere inkomensgroepen.”

Moet de (jonge) patiënt ook bij de zorginkoop betrokken worden?

“Het zorgstelsel is meer vraaggericht dan vijftien jaar geleden. We wisten heel weinig van kwaliteit. Nu is patiënttevredenheid steeds belangrijker. De patiënt krijgt een rol bij de zorginkoop, bij de ontwikkeling van nieuwe initiatieven. Daar zit verbetering in, maar dit kan nog veel beter.”

LEES VERDER >>>

Welke rol hebben jongeren bij innovatie van het zorgstelsel?

“Hun vindingrijkheid is op alle terreinen nodig om de zorg te verbeteren en betaalbaar en toegankelijk te houden. Bij de zorgaanbieders, verzekeraars, in de genees- en hulpmiddelenindustrie en bij de overheid zijn jongeren nodig die buiten kaders durven denken en nieuwe oplossingen voor nieuwe problemen aandragen. Denk aan de nieuwe uitdagingen door de biologische, genetische revolutie.”

VERANDERINGEN

studieleenstelsel en chronisch ziek

Er is veel over geschreven en veel over gezegd: de veranderingen vanaf 1 september 2015 voor studenten HBO en WO. Zo wordt de basisbeurs afgeschaft en wordt het een volledige lening. Maar wat als je door een chronische ziekte, dus om medische redenen, studievertraging oploopt? Kun je dan een nieuwe lening krijgen of een verlenging?

DUO (Dienst Uitvoering Onderwijs) zegt hierover: soms lukt het door een bijzondere omstandigheid (bijvoorbeeld ziekte) niet om op tijd af te studeren. Dan kunnen we je beurs verlengen of helemaal opnieuw toekennen. Als je noodgedwongen moet stoppen met je studie, kunnen we je beurs omzetten in een gift. Ook als je geen diploma hebt gehaald.

Heb je een handicap of een chronische ziekte, dan wordt na het behalen van je diploma € 1.200 van je schuld kwijtgescholden.

Je moet hierover contact opnemen met je decaan.

Zie ook: www.duo.nl

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.

Met en voor u!

Een Algemene Leden Vergadering lijkt wellicht heel saai, maar de vergadering van 16 mei jl. vond ik weer erg inspirerend. Als bestuur waren we erg blij met de goede opkomst en de interactie tijdens de vergadering. Maar vooral de gesprekken met de aanwezigen tussen alle bedrijven door zorgen bij mij altijd weer voor nieuwe inspiratie en ideeën.



Als bestuur hebben we het nodig om door onze leden gevoed te worden met hun ervaringen, wensen en behoeften. Jarenlang hebben we daar de Verenigingsraad voor gehad. Daar konden vrijwilligers uit de werkgroepen en contactpersonen ons voeden met ervaringen en ideeën. Dat platform werkte echter niet en moest steeds afgezegd worden wegens gebrek aan belangstelling. Tegelijkertijd werd vanuit deze vrijwilligers wel gemeld dat ze te weinig contact met het bestuur voelden. Daarom hebben we op de ALV besloten dat bestuursleden het komende jaar bij een reguliere vergadering van de werkgroepen aanwezig zullen zijn. Bestuur en werkgroep kunnen samen bepalen wat er besproken moet worden. Dit is een proef die we zullen evalueren voor de ALV van 2016.

Maar hoe zit het dan met u, als u niet een actieve vrijwilliger bent. Hoe kunt u het bestuur vertellen wat u goed vindt of juist mist? Dat is heel eenvoudig. Mail uw input naar info@leverpatientenvereniging.nl of stuur een brief. Wij zijn blij met alle feedback. Daarom zijn we ook aan het kijken of we volgend jaar kunnen starten met een regelmatige ledenenquête over uiteenlopende onderwerpen die u als leverpatiënt aangaan.

eniging.nl of stuur een brief. Wij zijn

blij met alle feedback. Daarom zijn we ook aan het kijken of we volgend jaar kunnen starten met een regelmatige ledenenquête over uiteenlopende onderwerpen die u als leverpatiënt aangaan.

Heel warm word ik van de acties van leden om geld in te zamelen voor de activiteiten van de NLV. U moet weten dat deze spontane acties een hart onder de riem zijn van de medewerkers en het bestuur. Uw betrokkenheid is de motor achter onze inspanningen om onze slogan waar te maken: uw stem en steun zijn. Met een beetje steun van iedereen gaat dat veel beter!

Harriët Messing
Voorzitter

NLV is overgestapt naar een andere bank

U hebt wellicht geconstateerd dat de automatische incasso niet vanaf de Rabobank is geïncasseerd, maar vanaf de ING-bank. De NLV is om financiële redenen overgestapt. We realiseren hiermee een forse kostenbesparing. Het huidige bankrekeningnummer is NL44 INGB 0000361038

Het RABO-banknummer blijft voorlopig nog in gebruik. Dus mocht u geld hebben overgemaakt naar de RABO-bank, dan is dat geen probleem.



DOOR JOSÉ WILLEMSE

'Als je vragen hebt, moet je ze stellen.' En die had ik: over het kindertransplantatiecentrum in Groningen. Toen ik dat aan prof.dr. Robert Porte, lid van onze Medisch Adviesraad vertelde, nodigde hij me van harte uit om langs te komen. Hetzelfde deed dr. Jan Hulscher, kinderchirurg. Die dubbele uitnodiging heb ik met beide handen aangenomen. Dat zoveel mensen met een meer dan drukke agenda tijd vrij maakten om met mij te praten en mij rond te leiden, vond ik een hele eer. De gesprekken waren zeer openhartig. Ze vertelden over hun werkwijze, maar ook over verbeterpunten en we spraken over wat de NLV en het UMCG voor elkaar kunnen betekenen.

Het levertransplantatiecentrum Groningen is een centrum voor zowel kinderen als volwassenen. Nationaal en internationaal staat het centrum bij professionals zeer goed bekend. Hoewel veel ouders met hun kind met een leverziekte naar het UMCG worden doorverwezen, weten weinigen dat zij niet alleen bij een expert zijn beland, maar ook bij een expertisecentrum dat alle facetten van de zorg voor leverziekten beheerst. Ook ik wist dat niet.

Mijn eerste gesprek was met **dr. Jan Hulscher**, de bevlogen kinderchirurg en deskundig op het gebied van aandoeningen van de lever- en galwegen. Hij is coördinator van het kinderlevertteam van het UMCG en voert samen met zijn collega's alle operaties uit die met galgangatresie (biliaire atresie) en gerelateerde aandoeningen te maken hebben.

Zijn grote zorg is dat kinderen te laat worden gediagnosticeerd zodat de operatie minder succesvol is. Ideaal is als zij in de eerste vier weken na de geboorte worden gediagnosticeerd, zodat de operatie op tijd kan plaatsvinden. De kleur van de ontlasting is een



vroege indicatie dat er sprake kan zijn van galgangatresie. En daar is iets op gevonden: de poepkaart, zeer simpel en heel goedkoop.

In Taiwan hebben ze een stalenkaart ontwikkeld met de kleuren en foto's van de structuur van gezonde babypoep tot de poep die bijvoorbeeld hoort bij galgangatresie. Het lijkt op de kleurenkaart die wij halen om te kijken welke kleur verf we willen.

'De poepkaart helpt ouders om de ontlasting van hun baby te beoordelen'

Door de kleurenkaart aan de Groeigids 'het groene boekje' toe te voegen kan deze bij het eerste bezoek aan het consultatiebureau (op de leeftijd van vier weken) worden afgelezen. Alle ouders van pasgeboren baby's ontvangen zo'n boekje zodat landelijke dekking behaald kan worden. En zoals anno 2015 gebruikelijk is, wordt er tevens een 'poep-app' ontwikkeld. Zodra deze klaar is, berichten wij hier uiteraard over!

Prof. dr. Robert Porte is het hoofd van het levertransplantatieteam. Hij vertelt: "Bij de kinderen opereren altijd twee transplantatiechirurgen. Gemiddeld doen we hier jaarlijks ruim zestig levertransplantaties, waarvan ruim twintig bij kinderen. Omdat we samen als team de transplantaties doen, hebben we meer momenten om ervaring op te doen. Die ervaring komt de expertise zeer ten goede. We zijn goed op elkaar ingespeeld en hebben een fantastisch team." Ik kijk naar hem en zie een zeer gedreven arts die de beste zorg wil leveren en daar keihard met zijn team voor knokt; hij is zichtbaar trots op zijn team.

werken optima forma

en kinder-levertransplantatieteam UMC Groningen

Hij is tevens dé man achter de levermachinepreservatie die in de Orgaan Preservatie en Resuscitatie (OPR) Unit staat: de machine waarmee de kwaliteit van een donorlever kan worden geoptimaliseerd. Hij heeft hier jaren onderzoek aan besteed en doet dat nóg.

‘Je bouwt allen expertise op als je nauw samenwerkt

Rianne van Rijn, arts-onderzoeker/ transplantatiecoördinator, doet promotieonderzoek naar levermachinepreservatie onder begeleiding van prof.dr. Porte. Zij heeft mij de OPR Unit en de machine laten zien. Indrukwekkend dat een apparaat ter grootte van 105 cm hoog x 103 cm breed x 80 cm diep bijdraagt aan het redden van meer levens. Uit eerder onderzoek blijkt dat levermachinepreservatie veelbelovend is in het verbeteren van de kwaliteit van de lever. Of daardoor complicaties aan de galwegen na de transplantatie verminderen, wordt binnenkort onderzocht in een grote studie, samen met de transplantatiecentra in Leiden en Rotterdam.

Ik denk nog vaak terug aan de apparaten die zo verbonden zijn aan het redden van meer levens. Toen ik de ruimte verliet, schoot het door me heen: ‘Doe goed jullie best! Jullie zijn heel belangrijk!’ Op het raam staat shared care for shared organs: treffender kan het niet zijn.

Niet alle kinderen worden per definitie getransplanteerd. **Prof. dr. Henkjan Verkade**, kinderarts maag-lever-darmziekten vertelt: “De kinderen die hier komen hebben diverse leverziekten zoals galgangatresie, het syndroom van Alagille, PSC, AIH, BRIC, Alpha 1 trypsine of hepatoblastoom (levertumor). We kijken altijd naar het kind vanuit diverse disciplines en bepalen zo wat voor het kind de beste behandeling is. En als dat zonder transplantatie kan, dan heeft dat de voorkeur.”

‘De vergoeding van noodzakelijke vitaminen en mineralen kent grote willekeur per verzekeraar’

Hij vroeg mij: “Hoor jij ook dat de vergoeding van noodzakelijke vitaminen en mineralen bij kinderen met een leverziekte vaak een probleem is?” Dat hoor ik inderdaad regelmatig. Inmiddels zijn we samen een plan van aanpak aan het uitwerken dat er hopelijk in gaat voorzien dat alle zorgverzekeraars de rekening - die voor ouders snel oplopen tot meer dan g 1000 - direct vergoeden. Bij voorkeur via de apotheek, zodat ouders het niet eerst zelf hoeven voor te schieten.

Eén van de redenen van mijn bezoek was om te praten over het hardnekkige idee dat in het UMCG geen transplantaties bij kinderen met de lever van een ‘levende donor’ worden uitgevoerd. Niets is minder waar: het UMCG heeft daar een actief en zeer zorgvuldig beleid in

Dr. Marieke de Boer is hoofd van het ‘levende donor’-programma. Zij vertelt: “Eigenlijk is het uit nood geboren. We weten dat er te weinig geschikte overleden donoren zijn. Het is dus een maatregel om het donortekort te verkleinen.” De levende donor is vaak één van de ouders, soms een familielid en heel zeldzaam een altruïstische donor. Ze benadrukt dat een transplantatie met een lever van een levende donor niet per se een grotere overlevingskans heeft. Het hangt af van de aandoening van het kind en zijn leeftijd. In het UMCG geven ze bijvoorbeeld bij kinderen met galgangatresie onder de twee jaar de voorkeur aan een deel van de lever van een ‘levende donor’. Maar een kind wat ouder is, kan wellicht ook wachten op een (deel van de) lever van een overleden donor.

‘Als één van de ouders donor wordt voor zijn/haar kind is dat een zwaar en emotioneel proces’

Zij vertelt de ouders wat de procedure is, begeleidt het screeningsproces en voert de donoroperatie uit samen met **prof.dr. Robert Porte**. Uiteraard moet er een match zijn voor de lever, maar een ouder moet het emotioneel ook aan kunnen en de maatschappelijke omstandigheden moeten ook goed zijn. Als een ouder kiest om donor voor zijn kind te zijn, moet de achterblijvende ouder zich bewust zijn van het feit dat er twee dieren op de operatietafel liggen. De kans is uitermate klein, maar het is theoretisch denkbaar dat het met beiden niet goed gaat. Uiteraard worden de ouders heel goed begeleid. Maar de omstandigheden van het gezin moeten ook goed zijn. Zo is het misschien niet verstandig om een alleenstaande moeder, met nog een kind thuis, donor te laten zijn. Iedere situatie wordt opnieuw bekeken en multidisciplinair besproken.

Ik vraag haar of niet alle ouders zich direct beschikbaar stellen. Ouders doen alles voor hun kinderen. Of dat nu verstandig is of niet. Ze schudt met haar hoofd. “We bespreken altijd de mogelijkheden, maar ook de kans dat een ouder toch niet geschikt blijkt. Soms is dat om psychische redenen; het heeft echt een enorme impact op de ouders.” Uiteindelijk valt 50%

LEES VERDER >>>

Multidisciplinair werken optima forma

van de ouders als donor voor hun kind af. Soms gebeurt het tegenovergestelde. “Er zijn ook ouders die geen donor willen zijn. Wat de reden hiervoor ook is, dit accepteren we natuurlijk; het is niet zomaar iets om een deel van je lever af te staan.

‘Kinderen hebben altijd voorrang op de wachtlijst’

Als het moet, bijvoorbeeld in het geval van acuut lever falen, wordt een patiënt op Europees niveau aangemeld voor een *High Urgency* lijst van Eurotransplant.

Zij vertelt dat er voor kinderen met acuut leverfalen maar kinderen met een hepatoblastoom (kwaadaardige levertumor) meestal binnen 48 uur een lever beschikbaar is: Dit is bijna altijd een lever van een volwassene, die meestal kleiner gemaakt moet worden voor transplantatie bij een kind. Vaak kan deze lever gesplitst worden en kan er nog iemand worden getransplanteerd met het andere deel van de lever. Kinderen met acuut leverfalen zijn zo ziek dat binnen Europa is afgesproken dat die kinderen altijd boven aan de wachtlijst komen te staan. Vandaar dat het dan ineens snel kan gaan. Er zijn weinig levers van kinderen beschikbaar en dat is maar goed ook. Een kinderdonorlever betekent dat een kind veel te jong is overleden. En hoe vreselijk is dat?

Prof. dr. Eveline Bonte is kinderoncoloog en gespecialiseerd in onder andere hepatoblastoom (levertumor) bij kinderen. Zij vertelt dat dit gelukkig een zeer zeldzame aandoening is: gemiddeld drie à vier keer per jaar. Aan de ene kant is het natuurlijk heel fijn dat dit zo zeldzaam is. Aan de andere kant maakt de zeldzaamheid het lastig om expertise op te bouwen. Het UMCG heeft in vijftwintig jaar heel wat expertise opgedaan.

Ze vindt het lastig als ik vraag of de operatie ook in andere ziekenhuizen plaatsvindt. Met name het nieuwe Prinses Maxima Centrum in Utrecht, het ziekenhuis voor kinderen met kanker, opereert ook kinderen met een hepatoblastoom. Ze is voorzichtig met een oordeel en stelt de wedervraag: “Hoeveel expertise kun je opbouwen als er maar zo weinig kinderen met deze ziekte zijn? Met alle waardering voor de artsen hoor. Die zijn zeker deskundig op het gebied van kinderoncologie, maar hebben gewoon minder ervaring met dit soort operaties in en rondom de lever.

Niet alle kinderen met een vorm van leverkanker hoeven in het UMCG te worden behandeld. Nederland kent meerdere goede expertisecentra voor kinderen; we werken zeker samen en overleggen regelmatig.”

Omdat voor velen Groningen ver weg van huis is, proberen de kinderoncologen zo snel mogelijk de zorg dichtbij huis te organiseren in een netwerk van grotere regionale ziekenhuizen in de buurt van het kind. “We laten kinderen niet voor elk bloedonderzoek naar Groningen komen. Dat gebeurt dichtbij huis en de uitslagen worden naar ons toegestuurd, bijvoorbeeld per mail. We overleggen ook met de arts dicht bij huis over de voortgang en de behandeling. Dat werkt heel goed en is voor het kind en de ouders veel prettiger.”

‘Je wilt toch dat je kind de allerbeste zorg krijgt’

We praten verder over het transparant maken van de leverzorg: waar wordt welke zorg geleverd. Ouders lezen wel dat er een multidisciplinair team is, maar wat dat nu inhoudt weet je eigenlijk niet. Er zou een overzicht moeten komen wat in welk ziekenhuis wordt behandeld, uit welke disciplines bestaat het multidisciplinaire team en wat is de ervaring in dat ziekenhuis. Dan kunnen ouders ook kiezen voor het ziekenhuis waar zij het beste gevoel bij hebben voor hun kind. Dat is een uitdaging, daar zou zij zich graag voor inzetten. Als je inzichtelijk maakt welke zorg wordt geleverd, dan moet dat bijdragen aan goede zorg. Dat is mooi. We nemen afscheid met de afspraak dat we hier op terug komen.

Vervolgens bracht ik een bezoek aan de kinder-IC. Medisch hoofd **Dr. Martin Kneijber** vertelt me dat er drie aan elkaar geschakelde units met totaal achttien bedden zijn; vaak allemaal bezet. Vandaag is het rustig: een grote uitzondering. Mijn blik valt op een bed met een gezellig gestreept dekentje en aan de bovenkant een geel streepje.... Kindje is wellicht naar de OK, dacht ik. Totdat mijn blik op het naamkaartje viel: ‘Emma’ van nog geen twee maanden oud. Het hoopje deken, daar bleek een baby’tje onder te liggen en het gele streepje was haar hoofdje. Zo klein nog en dan al zulke grote zorgen.

‘We willen graag meer privacy voor kinderen en hun ouders’

Intussen vertelt hij over de wens om de IC te verbouwen zodat ouders meer privacy hebben en naast hun kind kunnen blijven slapen. Nu kan dat niet. Het is ook vervelend dat aan de ene kant van het gordijn ouders opgelucht hun kind zien opknappen en aan de andere kant ouders vol verdriet zitten omdat ze niet weten of het wel goed zal gaan met hun kind.

Tot slot sprak ik met **dr. Frank Bodewes**, kinderarts maag-lever-darmziekten en **drs. Ruben de Kleine**, arts HPB* en transplantatie-chirurg. Prof.dr. Porte zat ook weer aan tafel. Met hen besprak ik hoe hun multidisciplinaire team werkt en hoe de zorg voor de kinderen naadloos overloopt in de zorg voor volwassenen. Het onderwerp 'bescheidenheid' kwam aan de orde. Ik vertel hen hoe ik onder de indruk ben van het transplantatiecentrum, maar hoe jammer het was dat we dit als NLV eigenlijk niet goed wisten. Dit wordt onmiddellijk beaamd. Het was iets van vroeger, die bescheidenheid van mensen in het Noorden. "Zelf weten we dat de resultaten na kinder-levertransplantaties in het UMCG uitstekend zijn en tot de top van Europa behoren, maar dat is niet iets waar we mee te koop lopen", vult Robert Porte aan. Maar die bescheidenheid kan ook tegen je werken. Onbekend maakt onbemind, zullen we maar zeggen. Ze zijn zich daar in Groningen van bewust en nemen het mee als aandachtspunt.

Ik vertel hen dat de NLV relatief weinig ouders en kinderen als lid heeft. Misschien heeft de NLV nooit zo duidelijk laten weten dat ook de NLV zich inzet voor goede zorg rondom transplantatie van kinderen. We hebben een werkgroep Kinderen met Leverziekten én een werkgroep Transplantatie die hun input geven en hun ervaringen kunnen delen over transplantatie. Het zal zeker helpen als de ouders op het lidmaatschap worden gewezen. Want met meer leden kunnen wij ons nog beter inzetten richting bijvoorbeeld de overheid en zorgverzekeraars.

*HPB: Hepato Pancreato-Biliaire ziekten, ziekten van de lever, alvleesklier, galblaas en galwegen.

'Ook nazorg transplantatie dichtbij huis'

De nazorg is goed geregeld. Twee gespecialiseerde verpleegkundigen coördineren de dagelijkse nazorg en hebben contact met de ouders. Na zes weken en na drie, zes en twaalf maanden komt het kind met de ouders voor poliklinische controle in Groningen en vervolgens één keer per jaar.

De overige controles gebeuren in nauwe samenwerking met het (universitaire of algemene) ziekenhuis in de regio van de patiënt. Minimaal één keer per drie maanden (in begin na transplantatie vaker) wordt er bloed afgenomen waarna de uitslagen naar Groningen worden gestuurd en ouders worden ingelicht per telefoon en/of brief over de bevindingen. De samenwerking is erg nuttig als het kind bijvoorbeeld koorts krijgt; dan wil je toch graag naar een kinderarts in de buurt. Die kan dan in nauw overleg met 'Gro-

ningen' onderzoek verrichten. Vaak blijkt dat het meestal goed en veilig mogelijk is om zo

eventuele behandeling te starten. Alleen in uitzonderingsgevallen is het nodig dat het kind vervolgens alsnog naar Groningen wordt gestuurd voor verdere diagnostiek en/of behandeling. Dit is natuurlijk een belangrijk voordeel van de goede samenwerking tussen het Groningse levertransplantatieteam en de kinderartsen in de verschillende Nederlandse ziekenhuizen.

Groningen, Brussel en Essen

In Nederland is het UMC Groningen het enige levertransplantatiecentrum voor kinderen. Een klein aantal ouders van Nederlandse kinderen wijkt uit naar Brussel en heel soms naar Essen. Een keuze voor een transplantatiecentrum moet worden gemaakt op basis van juiste informatie over de transplantatiecentra in de verschillende landen. De NLV merkt dat er bij haar leden te weinig bekend is over het UMCG. Eén van de misvattingen over Groningen die binnen de NLV leeft is dat 'ze daar bij kinderen niet aan levende donoren doen', zoals dat wordt genoemd. En dat is niet waar: in het UMCG worden al meer dan tien jaar levertransplantaties verricht met levende donoren. Dat idee moet de wereld uit, want het is niet waar.

Tot slot

Weer huiswaarts overdenk ik alle gedeelde ervaringen en verhalen van deze gepassioneerde mensen die zo open naar mij waren. Ik kan in ieder geval zeggen dat ze mij zeer geïnspireerd hebben. We hebben afgesproken een aantal onderwerpen samen te zullen aanpakken en houden elkaar goed op de hoogte van alle ontwikkelingen. Het heeft mij een schat aan nuttige informatie opgeleverd.

Ik begrijp heel goed waarom mensen zo loyaal zijn aan hun centrum en hun behandelaars. Of zoals een lid van de werkgroep transplantatie mij zei: "Elk centrum heeft zijn eigen stalgeur en mensen hechten zich aan hun stalgeur." En zo is het.

Christina Oosterhoff, verpleegkundig consulent levertransplantatie volwassen patiënten heeft me de verpleegafdelingen laten zien. Ik moest even sfeer proeven, vond ze. En die sfeer was uitstekend; zeker tussen de patiënten en de verpleging. Christina vertelde: "We vragen of we de patiënten bij de voor- naam mogen noemen. Als je hier ligt, is dat een zeer intense en emotionele ervaring. Onze ervaring is dat het dan fijn is, dat je niet wordt aangesproken met 'meneer of mevrouw'."

Dank jullie wel!

Heel hartelijk dank aan iedereen! Dank voor jullie tijd, gedrevenheid en openheid. Een speciaal woord van dank aan Joukje Koehoorn, stafmedewerker én (ze wil het zelf niet horen) de spil in het web van het levertransplantatiecentrum, die alles zo fantastisch heeft geregeld

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.

Europees levercongres in Wenen:

HEPATITIS

Veel aandacht voor hepatitis!

Tijdens het Europese levercongres EASL ILC in Wenen was veel aandacht voor hepatitis. Op elk moment van de dag waren er presentaties over resultaten van internationale onderzoeken en aanbevelingen voor behandeling van, onder meer, hepatitis C. Maar de presentaties gingen niet alleen over medicijnen, maar ook over de co-infecties met hiv, de impact van drugsverslavingen en de impact op het leven.

In een volgende NLVisie zullen we aandacht besteden aan hepatitis B waar nog geen genezing mogelijk is, maar wel veel onderzoek naar wordt verricht.



Aantal
hepatitis C-
geïnfecteerden wordt
wereldwijd geschat op
160 miljoen,
waarbij de meesten niet op de
hoogte zijn van het feit dat zij
geïnfecteerd zijn.

Internationale aanbevelingen

Tijdens de EASL zijn nieuwe aanbevelingen gedaan voor de screening, diagnose en behandeling van hepatitis C. Aanbevolen wordt om doelgroepen op hepatitis C te screenen, bij voorkeur op basis van een nationaal hepatitis plan. In Nederland wordt momenteel een aanzet gemaakt tot een nationaal hepatitis plan.

Zoals bekend heeft ook de Nederlandse overheid criteria vastgesteld voor wie in aanmerking komt voor de huidige beschikbare medicatie. Per middel kunnen de criteria anders zijn. Het resultaat van de criteria is dat een groep hepatitis C-patiënten niet in aanmerking komt voor behandeling met de nieuwe medicatie.

Dat is internationaal zo. Tijdens de EASL zijn nieuwe internationale richtlijnen opgesteld. Hierin staat onder meer:

- alle patiënten met een gecompenseerde of gedecompenseerde leveraandoening ten gevolge van chronische hepatitis C, komen in aanmerking voor behandeling;
- patiënten met fibrose stadium F3 of F4 moeten met voorrang behandeld worden;
- een interferonvrije behandeling wordt aanbevolen voor patiënten met gedecompenseerde cirrose;
- indicatie voor behandeling van patiënten met HIV/HCV is gelijk aan die voor patiënten met HCV mono infectie;

- indien beschikbaar, wordt een interferon vrije behandeling aanbevolen.

Uiteraard onderschrijft de NLV deze richtlijn van harte. Wij hopen dat de overheid deze richtlijn snel ook ter harte neemt bij de toelating van de nieuwe medicatie en dat zij de criteria van de huidige beschikbare medicatie zullen herzien.

De richtlijn, evenals de
samenvattingen van de
lezingen (abstracts) zijn te vinden
op de website van de EASL
<http://www.easl.eu>

De abstracts zijn te vinden op
<https://ilc-congress.eu/scientific-info/>
(Engelstalig).

HEPATITIS WEERGEGEVEN IN KUNST

'Perspectives: Art, Liver Diseases and Me'

Indrukwekkend en prachtig

Aan de vooravond van de opening van de EASL vond een bijzondere 'vernissage' plaats van de expositie 'Perspectives: Art, Liver Diseases and Me'. Kunst ingegeven door mensen met hepatitis, gericht op een beter begrip van de invloed die deze aandoeningen op patiënten hebben.

Centraal staat de last van hepatitis, stigmatisering, maar ook hoop en leven vormen de centrale thema's in de verschillende kunstuitingen zoals schilderijen, foto's, collages, installaties, beeldhouwwerken en andere artistieke expressies. Deze bijzondere kunstverzameling is tot stand gekomen door een gezamenlijke inspanning van hepatitis-patiënten en kunstenaars uit de hele wereld. Door met elkaar in gesprek te gaan, kreeg de kunstenaar de nodige informatie om daarmee de gevoelens en emoties van 'zijn' of 'haar' patiënt rondom HCV op artistieke wijze te kunnen verbeelden. 'Perspectives' is een initiatief van AbbVie en gecoördineerd door de Universitat Politècnica de València en biedt een unieke kijk op leverziekte, die heel persoonlijk en vaak aangrijpend is.

Terwijl ik daar rondliep, viel het me op met hoe velen we daar waren en hoe stil het was. Iedereen was zwaar onder de indruk en de bijbehorende emoties waren bij iedereen voelbaar.

Constance de Koning, redacteur bij Medidact, vroeg me hoe ik het vond. Zij schreef een nieuwsbrief voor degenen die niet in de gelegenheid waren naar het congres te gaan. Er moesten immers ook dokters achterblijven voor de patiëntenzorg.



Zij schreef: José Willemse van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging is enthousiast over dit initiatief waarin de verbeelde emoties in de kunstvormen een grote herkenbaarheid hebben: "Heel indrukwekkend en warm. Het gaat weliswaar om hele verschillende patiënten maar het verhaal is hetzelfde. Hoewel bij sommige kunstwerken teksten staan, is dat eigenlijk niet nodig. Er spreekt zoveel angst en stigma uit. Angst om dood te gaan en stigma omdat veel patiënten er nog steeds niet voor durven uit te komen dat ze HCV hebben. Ook niet in Nederland. Goede voorlichting is dan ook zeer belangrijk."

Bron: www.medidact.com/infectieziekten, auteur Constance de Koning



Helmut Kraienhorst (Duitsland)



Adamas Storpirstis (Litouwen)

BIBHEP Web-apps

BIBHEP staat voor bewustzijn, identificatie en behandeling hepatitis B & C. Zorgverleners bewust maken en bewust houden van de vermijdbare sterfte ten gevolge van hepatitis B en C is het hoofdthema van dit nationale programma.

BIBHEP richt zich ook sterk op het faciliteren van zorgverleners bij de identificatie van virusdragers en de behandeling van patiënten met een sterk verhoogd risico op hepatitis-gerelateerde sterfte; het programma monitort de effecten en analyseert.

In het kader van de B van Behandeling ontwikkelt BIBHEP een web-app om hepatitis behandelaren te faciliteren bij interferon-vrije combinatietherapie. Een aantal hepatitispatiënten die ook ingezet worden bij de workshops voor huisartsen en GGD-artsen, heeft de web-app getest met als doel te onderzoeken hoe de web-app toegankelijk gemaakt kan worden voor de patiënt zelf. Deze ervaringsdeskundigen kregen onder begeleiding van Bastiaan Bakker van LiverDoc een aantal praktische vragen voorgelegd die ze met behulp van een weergave op hun smartphone of tablet konden beantwoorden. Ze waren overwegend positief over de web-app en benoemden waardevolle aanvullingen voor eigen gebruik. Bastiaan gaat de web-app verder ontwikkelen voor hepatitis patiënten.



Gloria Ceballos (UK)

Nieuws

In het medisch wetenschappelijk blad Medisch Contact 23 april 2015 stond geschreven dat 'samenwerken loont in opsporen patiënten met hepatitis B of hepatitis C'. Het initiatief van het hepatitiscentrum Arnhem wordt beschreven. Zij hebben de samenwerking gezocht met organisaties als GGD Midden Gelderland, Huisartsen Arnhem, SHO Centra voor medische diagnostiek, Verloskundigen, Iriszorg, Pro Persona Wolfheze en PI Achterhoek. Deze samenwerking bleek zeer lonend te zijn bij het opsporen van patiënten die ooit of nooit gediagnosticeerd zijn met hepatitis B of hepatitis C.

Bron: Medisch Contact 23 april 2015/
Epidemiologie:856-858.

**MEDISCH
CONTACT**

Hepatitis E

Terwijl in Nederland Brandpunt aandacht schonk aan hepatitis E, werd ook in Wenen de nodige aandacht hieraan geschonken. In de kern is het een virus dat door varkensvlees wordt overgebracht op de mens. Waarschijnlijk zijn veel mensen inmiddels drager van dit virus, zonder er last van te hebben. Maar mensen met een zwakke gezondheid kunnen hier ernstig ziek van worden.

HEPATITIS C
HEEFT IMPACT
OP ONS LEVEN.
**DE WEBSITE
BIEDT MIJ EN
MIJN FAMILIE
STEUN.**

WWW.HEPATITISCGIDS.NL



IEDERE MAAND EEN NIEUW
ARTIKEL LEZEN? KIJK DAN OP
WWW.HEPATITISCGIDS.NL

Ook beschikbaar in:



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

abbvie

Juridisch Steunpunt Regelrecht Ieder (in)

De NLV is lid van Ieder(in), het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Deze organisatie biedt tal van diensten en heeft meldpunten over diverse onderwerpen. Eén van die diensten is het Juridisch Steunpunt Regelrecht. U kunt daar terecht voor juridisch advies.

Leden van de NLV kunnen bij het Juridisch Steunpunt Regelrecht terecht met vragen over bijvoorbeeld uitkeringen, wonen, vervoer, onderwijs, inkomen en rechtsbescherming (curatele, mentorschap en dergelijke). Zij krijgen gratis informatie of worden zorgvuldig doorverwezen.

Hulp bij bezwaar of beroep

Als een eenvoudig advies niet volstaat, kan het Juridisch Steunpunt Regelrecht ook zelf onderzoek doen (dossieronderzoek) en helpen bij complexe procedures. Voor deze ondersteuning vraagt het Juridisch Steunpunt Regelrecht een eigen bijdrage van € 100,-.

Contact

Verstuur uw vraag naar info@juridischsteunpunt.nl

Tel. 0900-2356780 (20 cent per gesprek)

Een brief per post sturen kan ook:

Juridisch Steunpunt Regelrecht, Postbus 169, 3500 AD Utrecht

Bezwaar in 7 stappen (bron Juridisch Steunpunt Regelrecht, www.iederin.nl)

U hebt een uitkering aangevraagd, maar het UWV laat weten dat u die niet krijgt. U hebt bij de gemeente een traplift aangevraagd, maar de gemeente wijst de aanvraag af. U hebt bij het CIZ een indicatie aangevraagd, maar u krijgt geen of een andere indicatie. U hebt het CBR gevraagd uw rijbewijs te verlengen, maar zij verlengen uw rijbewijs niet. Allemaal voorbeelden van situaties waarin u te maken heeft met een bestuursorgaan of uitvoerende instantie.

Op de site van het Juridisch Steunpunt regelrecht staat een stappenplan vermeld waarin wordt beschreven wat u kunt doen als u het niet eens bent met zo'n beslissing en bezwaar wilt aantekenen. Dat kunt u zelf. U bent niet verplicht een advocaat in te schakelen. Dit stappenplan kunt u ook gebruiken voor bezwaren met medische aspecten, bijvoorbeeld wanneer u geen WIA-uitkering krijgt van het UWV.

Termijn

U hebt meestal zes weken de tijd om een bezwaarschrift in te dienen. Deze termijn begint te lopen op de dag nadat de beslissing verzonden is. Als u te laat bent met het verzenden, wordt het bezwaarschrift niet in behandeling genomen. In dat geval kunt u later ook niet naar de rechter gaan. Wanneer u niet in de gelegenheid bent om binnen zes weken een volledig bezwaarschrift te schrijven, kunt u binnen deze termijn een voorlopig bezwaarschrift (pro forma bezwaarschrift) indienen. U hoeft in

een voorlopig bezwaarschrift nog niet de redenen van uw bezwaar te noemen. Deze kunt u later opgeven. U krijgt na ontvangst van het voorlopig bezwaarschrift een brief van het bestuursorgaan, waarin staat voor welke datum u de redenen (gronden) van uw bezwaar alsnog moet indienen. Meestal krijgt u vier weken de tijd. Op de site <https://iederin.nl/hulp-en-advies/juridisch-steunpunt-regelrecht> staat voorbeeld van een voorlopig bezwaarschrift.

Let op: bij sommige beslissingen, zoals bij de Ziektewet, is de beslistermijn korter. Kijk daarom altijd goed wat hierover in de brief wordt vermeld.

Kosten bezwaarprocedure

Voor de bezwaarprocedure zelf hoeft u niets te betalen, maar kosten die u maakt komen in principe voor eigen rekening. U kunt daarbij denken aan reiskosten en kosten voor rechtshulp. U kunt in uw bezwaarschrift om een kostenvergoeding

vragen. De kosten worden alleen vergoed als uw bezwaar terecht was en gegrond wordt verklaard. U moet dit ook tijdig vragen, dat wil zeggen voordat het bestuursorgaan een beslissing op bezwaar heeft genomen. Telefoonkosten en portokosten worden niet vergoed.

De beslissing blijft voorlopig gelden!

Een bezwaarschrift heeft geen schorsende werking. Dat wil zeggen dat de beslissing waar u het niet mee eens bent, wel wordt uitgevoerd zolang er geen nieuwe beslissing is genomen. Dat is vooral van belang bij beslissingen over uitkeringen. Wanneer uw aanvraag om een uitkering is afgewezen of wanneer uw uitkering is ingetrokken doet u er verstandig aan om zo nodig direct een andere uitkering aan te vragen. Dat heeft geen negatieve consequenties voor uw bezwaar. Het betekent ook dat een besluit waarin de uitkering wordt teruggevorderd, gewoon geldig blijft en het bestuursorgaan met invorderen kan beginnen. U moet daaraan meewerken. Wanneer u later in het gelijk wordt gesteld, krijgt u het geld weer terug.

Volleding Stappenplan is te vinden op: www.iederin.nl/hulp-en-advies/juridisch-steunpunt-regelrecht



Alcoholvrij en blij

DOOR ROBBERT JAN SABEL

E tentje, feestje, terrasje. Een leverziekte betekent allang niet meer dat je geen bier, wijn of zelfs likeuren en cocktails meer mag drinken. Tegenwoordig zijn ze er in vele alcoholvrije varianten. Alcoholvrij wordt steeds hipper. In de horeca en voor thuis kun je volop varianten bestellen. Er is zelfs alcoholvrije whisky, rum en vermout. Slijters hebben het in huis, maar ook het aanbod in de supermarkt groeit. Wie meer keuze wil, kan terecht op internet.

Laatdunkend

Alcoholvrij is geen uitzondering meer, het hoort bij het assortiment', dat constateert Wiljan Dorrepaal. Hij startte in 2003 met La Source, het importeren van alcoholvrije wijnen en verschillende dranken uit landen waar er al veel meer aandacht voor was. Hij was toen een pionier. Inmiddels is het aantal aanbieders flink toegenomen. Dorrepaal: 'Deed men bij de slijterij vroeger wat laatdunkend over alcoholvrij, inmiddels is dat allang niet meer zo. Het assortiment is nog niet zo breed als bij alcoholhoudende wijn, maar dat is slechts een kwestie van tijd.' Nu is ditzelfde geval in de Horeca aan de gang, ze moeten iets aanbieden waar ze zelf niet achter staan. Hier moet nog een grote swits gemaakt worden. Het is een service product waar steeds meer aandacht voor is en dan moet je iets goeds te bieden hebben want daar komen je gasten op terug. Voor deze groep is er een online service gekomen (een online winkel voor alcoholvrije dranken).

Body

De smaak is natuurlijk waar het uiteindelijk om gaat. Ben je een echte wijnliefhebber, dan is het wel even wennen. Wijn met alcohol

smaakt anders dan wijn zonder. 'Iets vlakker', zegt Dorrepaal. 'Alcohol geeft wat stevigheid aan een wijn. Zonder alcohol komt juist meer de smaak van de druif naar voren. De één houdt van die smaak, de ander wil juist de body die de alcohol geeft.'

Strakker en frisser

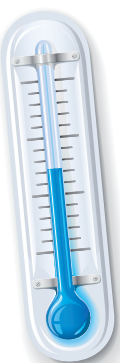
Met gewone druivensap kun je alcoholvrije wijn niet vergelijken. 'In druivensap zit veel meer suiker en dat geeft een zoete, weeïge smaak. Alcoholvrije wijn is echte wijn waar de alcohol uit is gehaald. Het is gefermenteerd en dat geeft een strakkere en frissere ervaring in de mond. Bovendien is het gezonder dan druivensap, doordat er geen suiker in zit.'

Doorpimpelen

Waar moet je op letten als je alcoholvrije wijn bestelt? Dorrepaal: 'Dat hangt van het doel af. Bij een diner is een vollere wijn het best, met meer smaak. De Chardonnay-druif is daarvoor heel geschikt. Bij de borrel drink je eerder een wat frissere wijn. De witte wijn het Spaanse huis Lussory met de Airen- en Macabeo-druif is dan heel lekker. En vergeet de bubbels niet. Er is een groot aanbod aan sparkling wijnen zonder alcohol. Die zijn heel populair, omdat ze het meest aan alcoholhoudende bubbels doen denken. Dat komt door het frisse en bruisende mondgevoel dat vervliegt in de mond, zoals alcohol ook vervliegt. Je kunt met dit soort wijnen lekker doorpimpelen terwijl je helder blijft.'

De-alcoholiseren

Alcoholvrije wijn is echte wijn waar de alcohol is uitgehaald. Dat gebeurt bijna altijd in Duitsland. Ook als de wijn in Italië of Frankrijk is geproduceerd. De Duitsers hebben een methode waarbij wijn onder vacuüm wordt verwarmd tot maximaal 28 graden. Hierdoor wordt de alcohol van de rest gescheiden, zonder dat de eveneens vluchtige aromastoffen verdampen. Dorrepaal: 'Een zorgvuldig procedé dat steeds verder wordt ontwikkeld.'



Cool

Alcoholvrije wijn drink je vrij koel, ook de rode wijnen. Zo'n 12 tot 14 graden is de beste drinktemperatuur. Bewaren in de koelkast.

Alcoholvrije online slijters en sites

www.la-source.nl: online service

www.alcoholvrij.com: webwinkel

www.tijdvoorcoholvrij.nl

Lekkeralcoholvrij.nl: Online magazine over alcoholvrije wijnen en dranken

www.happydrinks.nl: alcoholvrije recepten

Gezond?

Wijn is gezond, althans dat lees je regelmatig. Het zou goed zijn voor je hart, bloeddruk, cholesterol, doorbloeding en zelfs voor je prostaat. De stof tannine in wijn zou je weerstand verhogen. Maar je leest ook steeds meer kritiek op al die gezondheidsclaims. En de aanbevelingen worden voorzichtiger. Vooral de alcohol in wijn doet eerder kwaad dan goed. Bij alcoholvrije wijn vervalt dat negatieve effect, terwijl de positieve eigenschappen intact zouden blijven.

ALCOHOLVRIJE WIJNEN

Vini Vici

Een van de meest verkochte merken. Rode, Witte en Bruisende alcoholvrije wijn. De rode wijn is gemaakt van de druif Cabernet Sauvignon. Licht zoet en een mooie donkere kleur. Licht prikkelende kersengeur.

Foto: met dank aan La Source



Lussory

Spaans wijnhuis met eigen procedé om de alcohol te verwijderen. Lussory maakt ook witte en sparkling wijnen. De rode wijn is van Tempranillo druiven uit wijngedebied La Mancha. Premium wijn met frisse smaak.

Foto: met dank aan La Source



Foto: met dank aan La Source



Eisberg

Eisberg is een van de oudste merken van het Duitse wijnhuis Schloss Wachenheim. Wit: Chardonnay (volle rijke wijn) en Riesling (meer fris-zuur). Rood (Cabernet Sauvignon): structuur, geschikt voor bij een lichte maaltijd als de lunch. Rosé: fruitig en fris met een bloemig karakter.

Torres Natureo

Spaanse wijn van groot en bekend huis. De rode wijn is gemaakt van de Syrah druif. Frisse aroma's van muskaat en druiven, in de mond een prima balans tussen zuur en fruitig.



LEZERSAANBIEDING

Exclusieve zomeraanbieding voor NLV-leden. Bij de online service van La Source (www.la-source.nl) krijg je 15 procent korting op je bestelling! Profiteren? Vermeld de actiecode NLV bij je bestelling. Geldig t/m 1 september 2015.

PSC hoog op internationale onder

DOOR MARLEEN KAATEE (Dit artikel kwam mede tot stand door PSC Patients Europe)

Eind april vond in Wenen het internationale levercongres EASL/ILC plaats. Zoals elders in NLVisie te lezen is, waren daar maar liefst 11.000 hepatologen, onderzoekers, artsen etc. uit alle hoeken van de wereld bijeen om presentaties te bekijken, ideeën op te doen en ervaringen uit te wisselen. Marleen Kaatee was erbij en doet verslag over PSC.

Voor aanvang van de conferentie was er een speciale themadag van de Medische Universiteit Wenen met de nieuwste inzichten over zogenaamde cholestatische leverziekten. PSC en PBC zijn zulke cholestatische leverziekten: problemen worden veroorzaakt door het 'stilstaan' van de galwegen. De wetenschappers kwamen met de nieuwste gegevens over o.a. de aantallen patiënten.



'PSC komt tussen de 8 en 16 maal per 100.000 inwoners voor. Die aantallen verschillen sterk per land'

Hoe dat komt is onderwerp van menig onderzoek. De gemiddelde leeftijd waarop de symptomen zich presenteren is rond het veertigste levensjaar en de man/vrouw-verhouding is 2:1. Een gangbare behandeling is een combinatie van het geneesmiddel urso (UDCA) en dilatatie/stents.

Snellere diagnose

De diagnose PSC wordt in het algemeen te laat gesteld, was één van de conclusies. Onderzoekers zijn dan ook zeer gemotiveerd om een niet-invasieve en snellere manier voor diagnosticeren te ontwikkelen. Zo kan men sneller patiënten een betere eerste be-

handeling geven. Onderzoekers kijken hiervoor onder andere naar de nieuwste ontwikkelingen op MRI-gebied. Daarnaast zijn wetenschappers het ondertussen erover eens dat IgG4 een andere ziekte is, die tot voor kort vaak onder de noemer PSC viel. De verhouding man/vrouw bij IgG4 is 4:1. Ook hier is een accurate diagnose van groot belang.

Gluten en jeuk

Onderzoekers stellen bij dit soort gelegenheden hardop vragen. Bijvoorbeeld: 'Is er een link tussen gluten en PSC en PBC?'. Bij de diverse NLV bijeenkomsten klinkt die vraag regelmatig. Antwoorden zijn er nog niet, maar het onderwerp heeft in onderzoeksland wel de aandacht. Ook jeuk kwam ter sprake. De verstoorde galafscheiding zou bij jeuk een rol kunnen spelen. Het feit dat er veel cellen betrokken zijn bij jeuk maakt het onderzoek ernaar extra moeilijk.

Gewenste onderzoeksagenda

Marleen Kaatee was in de gelegenheid om uiteen te zetten welke onderwerpen PSC-patiënten graag op de onderzoeksagenda zien. Ze heeft benadrukt dat er o.a. behoefte is aan:

- een methode voor snelle en accurate diagnose,
- een geneesmiddel voor PSC,
- hogere kwaliteit van leven (vooral minder jeuk en vermoeidheid),
- prognose van het verloop van de ziekte,
- verbeterde levertransplantatie, o.a. begeleiding omgeving, DNA-profiel, levende orgaandonatie,
- onderzoek naar PSC die na transplantatie terugkomt ('recurring PSC'), en hoe dat is tegen te gaan.

Vermoeidheid

Interessant was de update over vermoeidheid. Hoe je vermoeidheid ervaart, heeft geen relatie met hoe ziek je lever is, aldus een van de sprekers. Het gebruik van het geneesmiddel urso heeft, in het algemeen, geen invloed op de mate van vermoeidheid. Een levertransplantatie heft het vermoeidheidsprobleem ook niet altijd op. Na een transplantatie moeten patiënten immers middelen slikken die het immuunsysteem onderdrukken. Die leiden vaak tot een hogere bloeddruk, wat ook vermoeidheid in de hand kan werken, aldus de spreker.

zoeksagenda

Bewegen

Er zijn aanwijzingen dat (milde) beweging en oefeningen voor verbetering zorgen. “Dit moet je wel onder de juiste begeleiding doen”, aldus een onderzoeker. Doel is dat de oefeningen effectief zijn: langzaam beginnen en dan voorzichtig opbouwen is het devies. Zogenaamde low impact-oefeningen met een redelijk hartritme zijn aan te bevelen. Eerst eens een beginwaarde meten en van daaruit bijvoorbeeld twintig procent meer proberen te doen. Advies vanuit de onderzoekers is dan ook om dit te doen als geïntegreerd onderdeel van het dagelijks leven. Een hond uitlaten in het park is een prima beginoefening.

PSC en voeding

Een Noorse onderzoeker deed verslag van zijn PSC-onderzoek over voedsel en dieet. Mogelijk is er een verband tussen PSC en voeding, en dan specifiek melkproducten. PSC-patiënten hebben binnen de NLV vaker aangegeven dat ze graag het verband tussen PSC en specifiek melkproducten nader onderzocht willen hebben. De bereidheid om mee te werken aan dergelijk onderzoek is groot. Toen ik dit vertelde, werd er erg positief op gereageerd.

Onderzoek

Ondertussen werd er achter de schermen druk vergaderd, zoals altijd tijdens dit soort gelegenheden. Zo is er bijvoorbeeld de *international PSC study group (iPSCsg)*. Dit is een groep van PSC-onderzoekers uit zeventien landen die alle PSC-onderzoeken wereldwijd coördineert. Deze groep heeft ook een centraal patiëntenbestand. ‘iPSCsg werkt onafhankelijk van de farmaceutische bedrijven en hebben het patiëntenperspectief hoog in het vaandel’, is de ervaring van Marleen. ‘Geruststellend om te weten dat het PSC-onderzoeksgedebiet best goed geregeld is. Wel blijven er voorlopig nog veel vragen onbeantwoord.’

Een onderzoeker gaf het volgende advies aan de PSC-patiënten: “Wees onderdeel van de oplossing. Doe mee aan onderzoek, stel je data beschikbaar etc. En verwacht veel van je dokter. Wees een team, zorg dat hij/zij weet wat er allemaal speelt en dat je redelijkerwijs de antwoorden krijgt die je wilt hebben.”

Huisartsenbrochure over Auto Immuun Hepatitis in de maak!

De NLV heeft een subsidie van het Innovatiefonds ontvangen voor de realisatie van een huisartsenbrochure. De brochure zal deel uitmaken van de reeks ‘Informatie voor de huisarts over...’ en wordt vervaardigd door de VSOP (www.vsop.nl).

In de huisartsenbrochure staat de belangrijkste informatie over AIH, de ‘do’s en dont’s’ voor de huisarts bij een patiënt met AIH en overige informatie, over bijvoorbeeld de NLV.

De huisartsenbrochure wordt niet naar alle huisartsen toegezonden. De verspreiding vindt via de patiënten zelf plaats. De brochure wordt te zijner tijd door de NLV aan u toegestuurd, maar zal ook straks als downloadversie via de NLV-website, de website van de VSOP, en de website van de NHG beschikbaar zijn. De NHG is de wetenschappelijke vereniging van huisartsen en autoriseert de brochure. Dat betekent dat dit een officieel document wordt voor de huisarts.

Afspraak bij de huisarts

Als u de brochure heeft, is het verstandig om een afspraak bij de huisarts te maken om de inhoud met uw huisarts te bespreken. Zo raakt hij goed op de hoogte over AIH en weet waar hij rekening mee moet houden. De brochure biedt ook goede informatie voor bijvoorbeeld arbo- en bedrijfsartsen.

Voor de inhoud zal nauw worden samengewerkt met de werkgroep AIH. De brochure is vermoedelijk niet eerder gereed dan eind van dit jaar.

In de agenda

Op **zaterdag 10 oktober** is de landelijke bijeenkomst voor mensen met AIH en PSC.

Voor mensen met een overlap met PSC: er zal gelegenheid zijn om zowel AIH lezingen als PSC-lezingen bij te wonen. Uiteraard is er, gedurende de dag, voldoende gelegenheid om met elkaar ervaringen te delen.

De locatie wordt spoedig bekend gemaakt.

Uitbreiding

De werkgroep AIH is uitgebreid en bestaat nu uit vier personen. In de volgende NLVisie stellen zij zich aan u voor.

‘Naamsverandering PBC bijna een feit: van Cirrose naar Cholangitis’

Naamsverandering PBC bijna een feit

Op initiatief van de PBC foundation uit Schotland en de Deutsche Leberhilfe is de lobby gestart om de betekenis van de C te wijzigen van cirrose naar cholangitis. Cirrose suggereert een aandoening die niets van doen heeft met de aandoening. Maar een naam wijzig je niet zomaar. Hiertoe is het verzoek gedaan bij de internationale beroepsvereniging van de hepatologen (leverspecialisten). Zij staan hier zeer positief tegenover. Maar ook hier is het weer een kwestie van tijd. Uiteraard hopen wij dat zij op zondag 26 juni in hun jaarvergadering een positief besluit zullen nemen.

We merken dat artsen al de naam cholangitis gebruiken in plaats van cirrose. Toch mogen we de naam nog niet officieel wijzigen. Eerst moeten alle formaliteiten worden geregeld. Zo moet dit worden overlegd met de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO). Het gaat zeker door, maar het zal het najaar worden, voordat de officiële aankondiging kan komen dat de C in PBC voortaan cholangitis betekent.

Internationale website vanaf najaar online!

Al eerder is geschreven dat er een internationale website komt voor PBC onder de naam PBC Together. Alhoewel het een internationale website is, komt hij in het Nederlands beschikbaar. De komende maanden worden de teksten vertaald en controleren wij de inhoud en wijze van vertalen. Als iedereen tevreden is, dan gaat de website ‘de lucht in’.

Wij zullen de website integreren in de NLV website. De website komt eerst naast het Nederlands tevens in het Engels, Duits en Spaans beschikbaar. In de komende jaren zal de website in meerdere talen beschikbaar zijn.

PBC op het Internationale Levercongres in Wenen

PBC is een zeldzame ziekte en dan denk je al gauw: voor ons gebeurt er toch niets. Dan is het toch verassend te merken dat er wel degelijk wetenschappelijk onderzoek naar PBC wordt gedaan. Met name Groot-Brittannië is een grootleverancier. Zo waren er tijdens het congres zo’n twintig presentaties over PBC. De onderwerpen waren zeer gevarieerd. In de komende NLVisies zullen we enkele van deze presentaties nader toelichten. Bent u het Engels machtig en al nieuwsgierig wat er zo speelt: <https://ilc-congress.eu> en vul PBC in.

OPROEP

Wie wil zijn of haar verhaal vertellen: een dag uit het leven met PBC

Voor de website PBC Together zijn wij op zoek naar ervaringsverhalen over het leven met PBC. U hoeft het verhaal niet zelf op te schrijven, u wordt geïnterviewd op een locatie die u prettig vindt. Dat mag bij u thuis, ergens op locatie of telefonisch. Het uitgewerkte verhaal krijgt u voor plaatsing uiteraard te lezen. Pas als u tevreden bent dan wordt het in alle talen van de website PBC Together vertaald en op de website geplaatst. In verband met uw privacy wordt bij het artikel alleen een voornaam vermeld of een pseudoniem. Aan u de keuze.

14 september: Internationale PBC Dag!

Met name zal er internationaal extra aandacht worden gevraagd voor PBC.

Bent u beschikbaar?

Dan kunt u een e-mail sturen naar j.willemse@leverpatientenvereniging.nl

Bijeenkomst PBC in 2015

In het najaar wordt er een bijeenkomst voor mensen met PBC georganiseerd. Zodra de datum en locatie bekend zijn, zullen wij dit uiteraard bekend maken. Momenteel wordt gewerkt aan de inhoud van het programma. Er zal zeker tijd worden ingeruimd om met elkaar van gedachten te wisselen.

In de volgende NLVisie zullen wij hier meer mededelingen over doen. Uiteraard ontvangt u als lid een persoonlijke uitnodiging.

EVEN VOORSTELLEN:**Karin Cramer**

Mijn naam is Karin Cramer en sinds 1 april werk ik als communicatiemedewerker bij de NLV. Graag vertel ik u meer over mijn motivatie om voor een patiëntenorganisatie te willen werken.

Na een studie in Amsterdam heb ik in commerciële en leidinggevende functies gewerkt. Tot mijn oudste dochter, Madelief, in 2000 geboren werd. Zij bleek een bijzonder meisje met een rugzakje. In 2002 kregen wij nog een mooie dochter, Ellemijn. Mijn 'carrière' zette ik in de koelkast. De dames hebben mijn volledige aandacht gekregen tot de jongste 3 jaar werd. Daarna begon ik echt te verlangen naar contact met de buitenwereld. Via een relatie binnen de atletiekvereniging destijds kon ik aan de slag bij de Atletiekunie. Daar heb ik een aantal jaren met veel plezier verschillende evenementen georganiseerd. Tot we, heel verdrietig en zeer onverwacht, afscheid hebben moeten nemen van ons oudste meisje. Begin 2009 is zij overleden aan een hersentumor.

De zorg voor een kind of partner, maar ook voor jezelf, heeft een enorme impact op je leven. Het maakt dat je andere keuzes maakt dan wellicht eerst bedacht, maar het brengt ook nieuwe inzichten. Voor mij betekent het dat ik mij heel graag inzet voor maatschappelijk betrokken organisaties, zoals de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Ik maak mij graag sterk voor uw belangen. Dat doe ik op het gebied van de communicatie.

Inmiddels zitten mijn eerste weken bij de NLV erop. Begin april werd ik door José hartelijk ontvangen op het landelijk bureau



in Amersfoort. Zij heeft mij de eerste weken uitvoerig geïnformeerd over de vereniging en de verschillende acties die op mij lagen te wachten. Het werd mij al snel duidelijk dat er genoeg te doen is!

Zo ben ik nauw betrokken bij het BIBHEP-programma, besteed ik een deel van mijn tijd aan het actualiseren van de website en het informatiemateriaal. Uiteraard heb ik een rol te vervullen in de totstandkoming van de NLVisie, maar spring ik ook bij in algemene werkzaamheden die gewoon gedaan moeten worden. En fondsenwerving is een belangrijk onderwerp. In deze NLVisie vast een bijdrage van mijn hand over hoe u de NLV kan helpen om financieel gezond te blijven.

Ik sta open voor al uw adviezen en opmerkingen om de communicatie met u te verbeteren. Dus neem gerust contact op. Ik ben bereikbaar via communicatie@leverpatientenvereniging.nl en ben in principe op dinsdag en donderdag aanwezig op het landelijk bureau.

Kortom, ik kijk uit naar een mooie samenwerking met u en mijn collega's. Samen sterk!

LEDENBIJEENKOMST voor mensen die zijn getransplanteerd of op de wachtlijst staan

Het is traditie dat de NLV, samen met één van de transplantatiecentra een bijeenkomst organiseert. Dit jaar zou het UMCG aan de beurt zijn. Het blijkt dat alle centra (Erasmus MC, LUMC en het UMCG) zelf ook bijeenkomsten organiseren. We bekijken de komende tijd hoe we als NLV daar bij aan kunnen sluiten. We houden u op de hoogte

EASL congres Wenen

19–26 april 2015



Het jaarlijkse grote levercongres vond dit jaar in Wenen plaats. Meer dan elfduizend artsen, wetenschappers, maar ook vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties woon- den vier dagen lang van 's morgens vroeg tot 's avonds laat sessies bij over tal van onderwerpen die met leverziekten te maken



hadden. Er was veel aandacht voor hepatitis B en C, maar ook voor AIH, PBC en PSC. Ook de nog zeldzamere aandoeningen kwamen aan bod. Het was teveel om allemaal te bezoeken.

Levervetting, NAFLD

Qua aantal lezingen was de grote winnaar de leververvetting, NAFLD (Non Alcoholic Fatty Liver Disease). Leververvetting komt veel voor bij mensen met het metabool syndroom en heeft een directe relatie met obesitas (ernstig overgewicht) en diabetes. Maar ook bepaalde leveraandoeningen kunnen leververvetting in de hand werken.

NAFLD is in een beginstadium is nog omkeerbaar door gezonde leefstijlfactoren. Momenteel is er nog geen medicatie beschikbaar. Diverse farmaceutische bedrijven werken hier wel aan. Maar voorlopig moeten we het doen met het advies van het naleven van een gezonde leefstijl. Wie deze diagnose te horen krijgt, krijgt met-

een de mededeling dat gewichtsverlies belangrijk is. En dat valt velen moeilijk. Wellicht helpt het om niet te focussen op diëten en afvallen, maar het idee vast te houden dat het heel belangrijk is dat je goed voor je lever zorgt. De lever heeft het immers heel zwaar en dan helpt het om er goed voor te zorgen door gezond te eten met weinig vet, geen alcohol en wat extra bewegen.

Dat bewegen al heel goed helpt bleek uit een studie die werd gepresenteerd. Bij bewegen gaat het echt niet over (top-)sport. Zeker wanneer je al last hebt van een leveraandoening is vermoeidheid een probleem. Bij het horen van het woord sport slaken velen een diepe zucht en denken "dat gaat echt niet lukken". Toch

valt het te proberen om een extra blokje om te gaan, de fiets in plaats van de auto nemen of in de tuin te werken. Het zal niet meevallen, maar bedenk dat het doel de middelen heiligt.

Uiteraard was er veel aandacht voor hepatitis B en C. Hepatitis B is niet te genezen. Met medicatie kan het worden onderdrukt. Er is veel onderzoek naar hepatitis B, maar medicijnen die het echt doet genezen, die zijn er nog niet. Maar men is er mee bezig!

Ook de overige ziektebeelden kwamen uiteraard aan bod. In deze en de komende NLVisies zal hier over worden geschreven.



**‘Bewegen helpt:
onderzoek geeft
spectaculaire
resultaten aan ‘**



ELPA viert tienjarig jubileum

Sinds 2013 is de NLV lid van de European Liver Patients Association. Dit is de internationale koepel voor patiëntenorganisaties die de belangen behartigen van leverziekten. Soms voor alle leverziekten, zoals de NLV, en soms per ziektebeeld zoals AIH, PBC of hepatitis.



Tien jaar geleden hebben dertien leverpatiëntenorganisaties de krachten gebundeld om hun ervaringen en kennis over leverziekten te delen. Dit is uitgegroeid tot een sterke koepelorganisatie met vierendertig lidorganisaties uit zesentwintig landen. Er wordt nu samengewerkt met als doel de aandacht voor leverziekten te vergroten.

In de beginjaren lag de focus vooral op hepatitis, maar dat is de laatste jaren sterk veranderd. Nu zet de ELPA zich in voor alle leverziekten. Een nieuwe loot aan de boom is leververvetting, de NAFLD (non alcoholic fatty liver disease). De ELPA maakt zich sterk voor tijdige diagnostiek en effectieve behandeling. Veel mensen krijgen nog steeds veel te laat de diagnose. Bovendien heeft niet iedereen toegang tot goede behandeling.

De ELPA heeft een netwerk opgebouwd met vele organisaties die hier invloed op hebben en maakt zich sterk voor preventie, screening, toegang tot behandeling voor alle patiënten én de aanpak van stigmatisering van leverpatiënten.

Meer weten: www.elpa-info.org (Engelstalig)

Organiseer mee voor de NLV

Leven met een leveraandoening is niet altijd even makkelijk. Kom daarom in actie en haal geld op voor de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging!

Een actie starten is niet moeilijk. Alles kan. En u kunt uw sponsoractie heel eenvoudig opzetten via Geef.nl, waar de NLV een account heeft.

Organiseer bijvoorbeeld, net als Jeanet Bulthuis, een verkoop via Facebook of een zogenaamde 'Yard Sale'. En Patrick van Kuijk organiseerde samen met sportschool Healthclub El Futuro in Tilburg een week 'Sporten voor een ziek kind'. De opbrengst hiervan kwam ten goede aan de dag in het Spoorwegmuseum voor kinderen met een leverziekte. Bestuurslid Ton Hofstede regelde dat de opbrengst van het goede-doelen-water in eetcafé DimS in de maand mei naar de NLV ging. Bent u sportief? Of is een familielid of vriend dat? Doe mee aan een hardloopevenement of andere sportieve uitdaging en laat u sponsoren voor uw inspanning. Maar u kunt ook karweitjes doen waar u een bijdrage voor vraagt. Of bakt u liever taarten en koekjes? We zijn blij met elke actie.

Wilt u meer informatie of heeft u een geweldig sponsor idee? Laat het ons weten via info@leverpatientenvereniging.nl en organiseer mee voor de NLV!

'Alle bijdragen helpen de NLV om nog meer te doen om de belangen van de leverpatiënten te behartigen, informatiemateriaal te ontwikkelen en bijeenkomsten voor de leden te organiseren'

TOP 5 fondsenwervende acties:

- 1 Organiseer een benefietdiner bij u thuis of in een restaurant.
- 2 Zamel statiegeldflessen in en doneer het statiegeld. Maak hiertoe eventueel afspraken met een supermarkt.
- 3 Doe gesponsord mee aan een sportieve uitdaging; zwemmarathon, hardloopwedstrijd, wandel- tocht of fietstocht.
- 4 Laat u sponsoren voor een ludieke actie: snor groeien, kaal scheren, maand lang niet snoepen etc.
- 5 Organiseer een wijn- of portproeverij.

Wij helpen u graag met meer informatie of promotie-materiaal

ACTIES voor de NLV

Sponsoractie voor dag in het Spoorwegmuseum pakt geweldig uit

In de week van 20-24 april stond Health & Fitness Club El Futuro in het teken van sporten voor kinderen met een leverziekte. De sporters van de club lieten zich deze week succesvol sponsoren voor hun sportieve activiteiten. Bovendien organiseerde het management een speciale fitness challenge en een Kids Dance. Met dank aan de initiatiefnemer, Patrick van Kuijk, leverde deze actieweek het geweldige bedrag van € 1.890,- op! 100%



Facebook Koopjeshoek is een groot succes

NLV-lid Jeanet verkoopt via een besloten Facebook groep allerlei spulletjes, nieuw en tweedehands, waarvan de opbrengst ten goede komt aan de NLV. Met deze actie heeft ze al prachtige bedragen bijeengebracht voor de NLV. Daar zijn we super blij mee!

PS. Wilt u haar actie en de NLV ook steunen, word dan lid van haar Facebook groep [KoopjesmarktOpbrengstNLVNederlandseleverpatiëntenvereniging](#)

Wateractie Eetcafé DimS

In de maand mei stond eetcafé DimS in Hooglanderveen in het teken van de NLV. De opbrengst van het goede-doelen-water werd aan ons gedoneerd. De flesjes water konden worden besteld voor € 1,- per stuk. Wij hebben doorgekregen dat deze ludieke actie € 283,- heeft opgeleverd.



Vrienden lopen de Vierdaagse voor de NLV

Bjørn loopt samen met twaalf vrienden de Nijmeegse Vierdaagse. Hij schrijft: 'Helaas kan één van onze vrienden door PSC, een levertransplantatie en de bijbehorende lichamelijke ongemakken, niet meedoen. Daarom zet hij een actie op touw om geld in te zamelen voor de NLV.' Geweldig! We houden u op de hoogte.

Goud in Handen Plus

Medio dit jaar wordt het project het Project Goud In Handen Plus afgerond. We ronden dit af met 'de wegwijzer een jaar na de levertransplantatie', deze zal op de website te downloaden zijn en een animatiefilmpje voor op de website over adeno- men en FNH (goedaardige levertumoren). Uiteraard laten we u weten wanneer deze producten gereed zijn.



Artsen in opleiding leren van ervaring van mensen

**Het onderdeel hepatitis C is afgerond met een spiegel-
gesprek. Hier een verslag van deze zeer goede bijeen-
komst.**

In april heeft er een spiegelgesprek plaatsgevonden tussen hepatitis C patiënten en vijf MDL-artsen in opleiding (MDL-AIO's) van het Radboud in Nijmegen. Onderwerpen als informatie, diagnose, emoties en omgeving van de patiënt kwamen aan de orde. "Het is wel opmerkelijk dat wij als artsen graag goed nieuws vertellen over bijvoorbeeld genezings- kansen, tijdens dit gesprek is me duidelijk geworden hoe dit eigenlijk heel anders terechtkomt bij de patiënten," aldus één van de deelnemende artsen.

Het spiegelgesprek vond plaats in het kader van het project Goud In Handen Plus. In een spiegelgesprek gaan patiënten samen in gesprek met zorgverleners. Met hulp van een ervaren en onafhankelijke gespreksleider geven patiënten aan hoe ze de zorg ervaren. Het gesprek in april bestond uit twee delen. Patiënten geven eerst aan hoe het is om virale hepatitis C te hebben, wat zij als (on)prettig hebben ervaren aan zorg en bejegening en welke verbeterpunten zij zien. Betrokken zorgverleners (artsen, AIO's, verpleegkundigen en anderen) zitten er in een tweede kring omheen te luisteren. In het tweede deel kunnen ook de artsen vragen stellen. De artsen geven dan aan welke verwachtingen zij hebben van de patiënt. Ook hebben ze voorgelegd tegen welke dilemma's ze aanlopen in de zorgverlening, communicatie en samenwerking. Wat er uit het gesprek komt is voor de patiënten herkenbaar en de voor artsen vaak een Eyeopener.

'Een arts: Wanneer de diagnose wordt gesteld, krijgt iemand een zwaard van Damocles boven z'n hoofd waar die jaren mee vooruit kan'

Eén van de artsen geeft aan hoe hij heeft geleerd van deze bijeenkomst als het gaat om het diagnose gesprek. "Het gaat om een chronische aandoening. Wanneer de diagnose wordt ge-

met hepatitis C

steld, krijgt iemand een zwaard van Damocles boven z'n hoofd waar die jaren mee vooruit kan. Dat vertellen we hem of haar in 10 minuten en daarna zien we die persoon iedere keer kort terug. Je stort wat informatie over iemand uit waar hij het mee moet doen."

Aan de orde komt ook het verschil in perspectief tussen de behandelaar en de patiënt. "Hepatitis C is bij uitstek een ziekte waar de afgelopen jaren echte stappen zijn gemaakt richting echte reële kans op genezing. Daarvoor was het natuurlijk moeizaam met Peg-interferon, met veel bijwerkingen. Die hoop is er nu wel. Wij ervaren het als een spannende periode; er kwam veel beschikbaar. Wij zien het als hoopgevend. Maar is die hoop ook terecht? Dit komt heel anders terecht bij patiënten.

'Nieuwe medicatie: eerst zien dan geloven'

Zij zeggen 'We wachten maar en wachten maar en hebben ook al andere medicatie gebruikt die niet tot genezing werkte. Eerst zien, dan geloven,' zeggen ze. En dus zie ik nu ook echt de andere kant van de medaille."

Er wordt dan ook uitgebreid gesproken over hoe je met elkaar communiceert in de spreekkamer en welke informatie er wordt gegeven. Een arts vertelt: "wat mij het meeste opviel tijdens het gesprek was, hoe belangrijk de balans is tussen: hoeveel moet je vertellen en hoeveel moet je niet vertellen. Ik denk sowieso dat je eerlijk moet zijn als arts. Maar bijvoorbeeld bij lab uitslagen: in hoeverre moet je getallen gaan noemen? Stelt dat gerust of baart dat zorgen? Dat lastige, de balans opzoeken, viel mij het meeste op. Dat jullie daar heel veel last van hebben eigenlijk. Of van het wel vertellen. Misschien is het altijd te weinig."

De artsen in opleiding geven in de evaluatie aan dat ze na het spiegelgesprek anders zijn gaan kijken naar hun eigen werk en waarschijnlijk nu anders om zullen gaan met hun patiënten. Hiermee laat de NLV zien, dat het delen van patiëntervaringen bijdraagt aan verbetering van kwaliteit van zorg.

Geen **NIEUWE** maar een **ANDERE**

Naar aanleiding van het artikel
van Drs. Vanesse Platteel in
NLVisie no: 1/ 2015 Goud in
Handen over levertransplantatie
schreef een lid ons:



Het is nu meer dan zes jaar geleden dat ik een levertransplantatie heb ondergaan. Maar ik blijf mij verbazen over het feit dat bijna iedereen (ook specialisten) mij altijd vragen: "hoe gaat het nu met de nieuwe lever?" Dan zeg ik altijd dat het geen nieuwe maar een gebruikte lever is. Eentje die eerst van een ander is geweest en dat ik nu dank zij een donor verder mag met zijn of haar lever.

Persoonlijk ben ik er van overtuigd dat wanneer de samenleving eens overgaat naar het woordje andere lever, dat mensen zich beter realiseren dat achter die andere lever een donor schuil ging die zo goed is geweest om zijn of haar organen ter beschikking te stellen aan mensen die de organen hard nodig hebben.

Wilt u reageren op deze stelling? Dan kunt u mailen naar j.willemse@leverpatientenvereniging.nl

Arbeidsparticipatietool: vervolgproject

Het Fonds PGO heeft voor 2016-2019 weer nieuwe vouchers uitgeschreven waar de NLV een project mee mag financieren dat in samenwerking met minimaal zeven andere patiëntenorganisaties wordt gerealiseerd. De NLV heeft ervoor gekozen om dit in te zetten in het vervolgtraject van de arbeidsparticipatietool. Dit betekent dat een deel van de voucher wordt gebruikt voor het actualiseren van de app op de website, de informatie wordt bijgewerkt en een ander deel van de voucher naar het deelproject jongeren en werk gaat. Uiteraard houden wij u op de hoogte van de ontwikkelingen.

Workshop:

WEINIG ENERGIE, WILLEN WERKEN OF VRIJWILLIGERSWERK, HOE DOE JE DAT?

De NLV organiseert op 20 november 2015 een workshop voor mensen met een leveraandoening die graag (vrijwilligers)werk willen doen en zich afvragen hoe dit te combineren is met hun verminderde energie.

Werken is een belangrijk onderdeel van je leven of dat nu betaald of onbetaald is. Ben jij op zoek naar antwoorden op de vraag hoe jij je ambities kunt combineren met je gezondheidsklachten? We gaan die dag onder andere aan de slag met de volgende onderwerpen:

- slim omgaan met je energie
- wat betekent (vrijwilligers)werk voor je?
- hoe ga je op zoek naar werkzaamheden die bij je passen?
- wat zeg je wel en wat niet als je solliciteert.

Aan het einde van de dag heb je concrete handvatten en tips waar je direct mee aan de slag kunt. Je weet waar je kansen en valkuilen liggen in het zoeken naar een (vrijwilligers)functie die bij je past.

De trainers zijn:

Henk Barkhof. Arbeids- en reïntegratie deskundige. Ervaringsdeskundige met een leveraandoening.
Annemiek de Crom. Counsellor, trainer en participatiecoach. Gespecialiseerd in werken met een chronische aandoening.

Datum: 20 november 2015

Tijd: 10.00 - 15.00 uur.

Locatie: PGO-support, Daltonlaan 600,
3584 BK Utrecht

Op
zaterdag 28 november
organiseren we een workshop
voor jonge mensen vanaf circa
18 jaar; het gaat over keuzes maken
met studeren en/of werken
en moeheid.
Informatie volgt binnenkort
op de website.

In de agenda

5 september

Regiobijeenkomst voor mensen met PSC (Zwolle).

3 oktober

Landelijke hepatitisdag voor patiënten (locatie wordt zo spoedig mogelijk bekend gemaakt).

10 oktober

Landelijke bijeenkomst voor mensen met AIH en PSC.

20 november

Workshop 'Weinig energie, willen werken of vrijwilligerswerk 'hoe doe je dat.'

27 november

Publieksdag leverziekten Erasmus MC (Rotterdam) in samenwerking met de NLV. In de volgende NLVisie kunnen wij het programma bekend maken. Zie ook de aankondiging in deze.

28 november

Jong volwassen, keuzes maken: studeren of werken én vermoeidheid: hoe doe je dat? Nadere info volgt.

Nog in te plannen in het najaar: bijeenkomst voor mensen met PBC en een bijeenkomst voor mensen met de ziekte van Wilson.

'Een zieke lever: repareren of vervangen?'

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Vrijdag 27 november 2015

Publieksdag over Leverziekten

Luister naar het verhaal van een patiënt die wacht op een donorlever met toelichting van een specialist. Hoor het laatste nieuws over behandeling voor hepatitis C. Stel uw vraag aan een chirurg en maak kennis met de laatste ontwikkelingen op het gebied van levertransplantatie.

Op vrijdag 27 november 2015 organiseren de Stichting voor Lever- en Maag-Darm Onderzoek (SLO) en het Erasmus MC, in samenwerking met de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging een grote publieksdag over leverziekten:

'Een zieke lever: repareren of vervangen?'

Onder leiding van tv-presentator Sipke Jan Bousema zullen specialisten van het Erasmus MC in samenwerking met patiënten, deelnemen aan een rondetafeldiscussie en lezingen geven over onder andere levertumoren, nieuwe behandeling voor hepatitis C, stamcellen en leververvetting. Er is ruim gelegenheid tot het stellen van vragen.

Direct betrokkenen (patiënten en familieleden) zijn van harte welkom op deze Publieksdag. Maar ook alle andere geïnteresseerden zijn uiteraard van harte welkom. Meld u op tijd aan via de website, want vol=vol!

Locatie: Congrescentrum De Doelen, Rotterdam
Meer informatie en aanmelden:
www.erasmusmc.nl/mdl/publieksdag

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



OVERZICHT

BESTUUR

Voorzitter	Harriët Messing
Secretaris	Wilma Hielema
Penningmeester	Hans Bernaert
Algemeen lid	Ton Hofstede

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 (dinsdag en donderdag)	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	info@leverpatientenvereniging.nl
Alagille	Christa Wiersma	info@alagille.nl
AIH	Rohald Luchtmeijer	jpw.luchtmeijer@home.nl
PBC	Marlene Spek	marlenespekklingenberg@gmail.com
PSC	Marleen Kaatee	info@leverpatientenvereniging.nl
BRIC	Vacature	info@leverpatientenvereniging.nl
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	info@leverpatientenvereniging.nl
Hepatitis C	Chris van den Brink	christianvandenbrink@hotmail.com
Ouders kinderen hepatitis B		werkgroep-hep-kind@planet.nl
Lever- en niercysten	Hennie Beudeker	henniebeudeker@upcmail.nl
Levertumoren (goed-/kwaadaardig)	Annemarie Fuchs-Aalberts	annemarie.nlv@ziggo.nl
Porfyrie	Pauline Nannings	bartenpauline@quicknet.nl
Transplantatie	Jean Vossen (getransplanteerd in LUMC)	vossen@vossenadvies.nl
	Johan Baak (getransplanteerd in Erasmus MC)	jbaak@home.nl
	Erik Wijtsma (getransplanteerd in UMCG)	erik.wijtsma@home.nl
Ziekte van Wilson	Ineke Verberk	vene@ziggo.nl
	Karin Heuver	karinheuver@gmail.com
Ziekte van Wilson jongeren	Annya Klamer	annyaklamer@gmail.com
Ned. Antillen en Aruba (Asosiashon Kokólode)	Rosa Wout	
Jongeren/jong volwassenen	Vacature	info@leverpatientenvereniging.nl

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