



Maken van zeefdrukken
helpt Henk in het leven eerst
mèt hepatitis en nu zónder!

Lees meer op pagina 14

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
Jorien van Maanen
Robbert Jan Sabel

Opmaak en druk

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman, Rotterdam

Adres

Utrechtseweg 59
3818 EA Amersfoort
085 27 34 988
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 2016 1 voorjaar
22 februari 2016

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

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



INHOUD

In dit nummer

- 4 Van de bestuurstafel
- 5 In de schijnwerper Leden van Verdienste
- 9 Jongeren en Jong Volwassenen
- 10 Zeer zeldzaam: Budd Chiari Syndroom
- 13 Hepatitis
- 14 Henk Nijgh en het maken van kunst
- 17 Mijn Verhaal, PBC
- 18 Prettige alcoholvrije feestdagen!
- 20 Het FITCH-onderzoek tegen jeuk
- 22 Onderzoek Doseeradviezen geneesmiddelen bij cirrose
- 24 Project Goud en Handen Plus afgerond
- 30 Het Nationaal Donor Monument



VAN DE REDACTIE



18

Verenigingsnieuws

29 Nederlandse AIH Werkgroep

28 Huisartsenbrochure AIH

29 Kort Nieuws



30

Het lijkt alsof niemand kan wennen aan het idee dat een jaar voorbij vliegt. Zo ook ik niet. Dit is alweer de laatste NLVisie van dit jaar. Traditiegetrouw is zo'n laatste NLVisie voorbehouden aan een terugblik. Dat doen we dan ook nog één keer om vervolgens vooruit te blikken. Er is veel gebeurd het afgelopen jaar!

We kunnen zeer tevreden zijn over de positie van de NLV in het zorgveld. We hebben een rol gespeeld bij de vergoedingen van de hepatitis C-medicijnen, zijn vaak gevraagd een ondersteunende brief te sturen voor nieuw wetenschap-

pelijk onderzoek en soms ook gevraagd als deelnemende partij én kregen uitnodigingen om een gastspreker-rol te vervullen. Zelf was ik te gast in het Radio 1 programma De Ochtenden voor een live-interview. Daarnaast zijn er nog interviews en artikelen in de medische bladen verschenen en zelfs in het Financieel Dagblad. We zijn dus een serieuze gesprekspartner gebleken.

Ook zorgverleners weten steeds beter de weg te vinden naar de NLV en adviseren hun patiënten lid te worden. Uiteraard onze dank daarvoor.

In het afgelopen jaar heb ik met nog meer leden kennis mogen maken. Soms omdat u advies wilde of een luisterend oor, we kwamen elkaar tegen op een bijeenkomst of u liet spontaan weten dat de NLV u echt verder heeft geholpen. Het is natuurlijk niet altijd rozegeur en zonneshijn. We hopen dat we recht hebben kunnen zetten wat recht gezet moest worden. Het is voor ons belangrijk dat u ons laat weten als de NLV niet aan uw verwachtingen voldoet, want ook dat helpt ons verder.

In deze NLV vindt u een interview met onze drie Leden van Verdienste. Op volgorde van leeftijd zijn dit professor dr. Chris Gips, professor dr. Solko Schalm en dr. Jan van Hattum. Het is een prachtig interview geworden waaruit blijkt dat zij de ontwikkelingen in de leverzorging nog op de voet volgen.

In deze NLVisie krijgt u advies over alcoholvrije Oud en Nieuw bubbels en 'zwaardere' drankjes zoals whisky en likeuren. Het is alweer de laatste in de serie over alcoholvrije dranken van Robbert Jan Sabel. Jorien van Maanen heeft weer een ervaringsverhaal in de serie 'zeldzame ziekten' opgetekend. Een aantal leden heeft ons van verslagen van bijeenkomsten voorzien en samen met Karin Cramer zijn artikelen en wetenswaardigheden verzameld. Ik wens u veel leesplezier toe met deze NLVisie.

Rest mij u, namens ons allen alvast een mooi 2016 toe te wensen!



Hans Bernaert, penningmeester/vice-voorzitter



We staan aan de vooravond van 2016, het jaar waarin de NLV op 24 september haar dertigjarig bestaan viert. Momenteel worden de voorbereidingen getroffen voor een aansprekend programma op die dag. Wij hopen dat vele van onze leden hierbij aanwezig zullen zijn. In de komende NLVisies en in onze Nieuwsbrieven zullen wij u uitgebreid over de plannen informeren.

Zoals u wellicht in de Nieuwsbrief van november hebt gelezen, heeft Harriët Messing haar voorzitterschap neergelegd. Haar werk vergde te veel tijd van haar om haar functie nog goed uit te kunnen oefenen. Uiteraard vinden wij dit erg jammer en wij wensen haar nog veel succes in haar verdere loopbaan. Dit heeft tot gevolg gehad dat het bestuur nu bestaat uit slechts drie personen, waarmee ter nauwernood wordt voldaan aan het statutaire minimum. Dit maakt de bestuurlijke situatie behoorlijk kwetsbaar, met het risico dat een aantal plannen dreigt niet van de grond te komen. Vandaar dat we op dit moment dringend op zoek zijn naar een nieuwe voorzitter en ook algemeen bestuursleden. De profielen voor beide bestuursfuncties kunt u vinden op de website: www.leverpatientenvereniging.nl/nieuws/nieuwe-voorzitter-gezocht-voor-de-nederlandse-leverpatienten

Mocht u zich kandidaat willen stellen of ons op kandidaten willen wijzen, dan verzoek ik u contact op te nemen met onze directeur, José Willemse, via j.willemse@leverpatientenvereniging.nl

Bij de vorige NLVisie heeft u het verzoek gekregen om mee te werken aan de actualisering van onze ledenadministratie. Wij willen het grote aantal leden/donateurs dat aan deze oproep gevolg heeft gegeven daarvoor hartelijk danken.

Helaas heeft nog niet iedereen aan de actualisering meegewerkt. Mocht u er nog niet toe zijn gekomen, wilt u dan de komende dagen de moeite nemen om op internet op onze website de vragenlijst in te vullen. Het kost slechts een paar minuten van uw tijd!

Mocht u de voorkeur geven aan een papieren versie dan kunt u contact opnemen met het secretariaat op 085-2734988 (gebruikelijke belkosten), dan sturen wij u deze met een voorgefrankeerde retourenveloppe toe.

De NLV ontvangt een grote subsidie van het Innovatiefonds voor het project BIBHEP: dit omvangrijke project dat is gericht op de behandeling van Hepatitis-C en wordt geleid door ons lid van verdienste professor dr. Solko Schalm. Dit project verloopt zeer voorspoedig en heeft intussen vele positieve kwalificaties ontvangen. Het project loopt tot medio 2017.

Het is hartverwarmend te merken dat leden zich vol overgave inzetten voor onze vereniging. Zo zijn er dit jaar vele grote en kleinere acties geweest om de doelstellingen van de NLV (financieel) te ondersteunen. Zo kunt u in deze NLVisie lezen hoe ons lid Henk Nijgh door het maken van zeefdrukken de narigheid rond zijn aan-doening Hepatitis-C het hoofd heeft kunnen bieden. Deze zeefdrukken exposeert hij nu in het Alrijne Ziekenhuis in Leiderdorp. Henk wil zijn zeefdrukken gaan verkopen en de opbrengst van de zeefdrukken stelt hij ter beschikking aan de NLV. Hebt u ook een idee: wij kunnen u altijd hierbij van dienst zijn.

Uw bestuur is nu samen met de directeur bezig de plannen voor 2016 te concretiseren. Wij bereiden ons voor op een uitdagend jaar!

Namens het bestuur wens ik u allen een mooi 2016 toe!
Hans Bernaert
Penningmeester/vicevoorzitter



NLV's Leden van Verdienste:
'Blijf roepen dat je er bent'

PROF. SOLKO SCHALM, PROF. DR. CHRIS GIPS EN DR. JAN VAN HATTUM

INTERVIEW: JOSÉ WILLEMSE, ROBBERT JAN SABEL

DOOR ROBBERT JAN SABEL

De NLV bestaat dankzij de inzet van veel vrijwilligers. Betrokkenen van het eerste uur waren prof. dr. Chris Gips, dr. Jan van Hattum en prof. Solko Schalm. Zij stonden aan de wieg van de vereniging en hebben zich in dertig jaar tijd buitengewoon ingezet voor de leverpatiëntenzorg. Zozeer, dat de NLV ieder van hen heeft benoemd tot Lid van Verdienste en Erelid. Hoe kijken zij terug op hun loopbaan, hun vrijwilligerswerk voor de NLV en de huidige stand van zaken rond leverpatiëntenzorg?

Ze zijn de 'Cruyff, Van Basten en Bergkamp' van de leverpatiëntenzorg. Uiteraard minder bekend bij het brede publiek, maar wat deze sporthelden betekenen voor het Nederlandse voetbal, betekenen zij voor de leverpatiëntenzorg. Prof. dr. Chris Gips, dr. Jan van Hattum en prof. Solko Schalm zetten het onderwerp op de kaart en drukten er hun stempel op.

Hun heldenstatus maakt ze echter niet minder toegankelijk. Een interview met NLVisie wordt zodoende een geanimeerd gesprek met drie aimabele, bevlogen en energieke heren die ondanks hun pensioengerechtigde leeftijd nog met beide benen in de praktijk staan.

'Mensen associëren leverziekten nog steeds

Ander tijdperk

Meer dan vijftig jaar geleden zetten zij hun eerste schreden in de medische wereld. Dat was een compleet ander tijdperk. Levertransplantaties werden bijvoorbeeld nog niet gedaan in Nederland. En van belangenbehartiging voor patiënten was al helemaal geen sprake. 'Daar was nauwelijks aandacht voor', brengt Chris Gips in herinnering. 'Voor leverpatiënten waren er slechts beperkte behandelmogelijkheden en hun vooruitzichten waren slecht.'

Pas drie decennia later, in 1981, werd de voorganger van de Maag-Darm-Lever Stichting (MLDS), de Nederlandse Lever Stichting, opgericht. Chris was oprichter en het eerste jaar voorbereidend bestuurder. 'De medische wereld had inmiddels grote sprongen gemaakt, levertransplantaties behoorden tot de mogelijkheden. Het werd noodzakelijk om ook een platform voor patiënten te organiseren. Binnen de MLDS was hiervoor echter geen draagvlak.

De kans voor een patiëntenvereniging kwam toen Chris de man van een levertransplantatie-patiënte aan haar ziekbed ontmoette: Albert Bruin. Die ging met tomeloze inzet achter het doel aan. In 1986 was de oprichting van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging een feit. Albert werd de eerste voorzitter. De leverstichting, toen nog in Breukelen, bood onmiddellijk onderdak aan de jonge organisatie.

Gefascineerd

Hoe ontstaat interesse voor de lever als je wordt opgeleid tot medicus? Jan van Hattum antwoordt: 'Ieder van ons heeft zo zijn eigen pad gelopen, maar we zijn allemaal gefascineerd door de werking van dit orgaan. Het is een buitengewoon kunstig werkend chemisch fabriekje dat je stofwisseling regelt. Verder waren er in de tijd dat wij begonnen nog niet zoveel mensen mee bezig, terwijl er veel te doen was. In de jaren zeventig was virale hepatitis bijvoorbeeld een veel voorkomende ziekte. Er was grote behoefte aan preventie en aan behandeling.

Solko behandelde patiënten toen al met voorlopers van het middel Interferron. Ik rolde de preventie in. Dat sprak me erg aan. Ik heb me gestort op het verbeteren van de immunoreactie en het beter toepasbaar maken van vaccins, in lagere doseringen. In 2011 is er uiteindelijk een vaccinatieprogramma gekomen voor de gehele bevolking. Dat streven naar maatschappelijke aandacht voor leverziekten was heel belangrijk. We hebben leverziekten op de maatschappelijke agenda gekregen. En minstens zo belangrijk: ook op de politieke agenda.'

Voor Solko Schalm lag het niet voor de hand om zich tot leverarts te specialiseren: 'Mijn vader was internist, met als specialisme leverziekten. Dus het was voor mij zeker dat ik dat niet zou worden', vertelt hij lachend. 'Maar toen ging ik werken bij de beroemde hartchirurg prof. Gerard Brom. Levertransplantaties waren in die tijd nog niet mogelijk, omdat donorlevers niet geconserveerd konden worden. Ik had daar ideeën over en een assistent van prof. Brom was daar nieuwsgierig naar. Zo ben ik er toch in gerold. Het probleem van het bewaren van donorlevers hebben we in vrij korte tijd opgelost. Na de Verenigde Staten, Eng-

Staat van verdienste van NLV-erelid:

Prof. dr. Chris Gips

Prof. dr. Chris Gips is emeritus-hoogleraar aan de Rijksuniversiteit Groningen. Hij studeerde geneeskunde in Leiden en Kopenhagen en promoveerde in Groningen cum laude. Zijn specialisatie interne geneeskunde begon in Denemarken (inclusief assistentschappen chirurgie en neurologie) en werd voortgezet in Groningen, waar hij hoogleraar interne geneeskunde en hoofd van de afdeling leverziekten werd. In 1977 zetten de chirurg Ruud Krom en Chris de eerste interdisciplinaire orthotopie levertransplantatiegroep ter wereld op. Hij was (hoofd)redacteur en medeoprichter van internationale en nationale wetenschappelijke tijdschriften. Van de European Association for the Study of the Liver was hij president, van de Nederlandse Vereniging voor Hepatologie was hij medeoprichter, evenals van de Maag Lever Darm Stichting. Chris was bovendien initiator van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Van ISCOMS, het International Students Congress of Medical Sciences in Groningen is hij erelid.

In zijn afdeling stimuleerde Chris de participatie van studenten in wetenschappelijk onderzoek. Dit mondde uit in de Gips International School of Hepatology, met wetenschappelijke stages in het buitenland voor begaafde studenten. Het Professor Chris Gips Fonds looft jaarlijks de gelijknamige landelijke prijs uit aan de wetenschappelijk meest getalenteerde master student geneeskunde, die een wetenschappelijke stage in het buitenland gelopen heeft.



met alcoholgebruik. Daar hebben we hinder van.'

land en Duitsland zijn hier de eerste levertransplantaties bij mensen uitgevoerd. Ik heb zelf maar een paar keer meegewerkt aan een transplantatie. Het zweet parelde van mijn hoofd, terwijl de chirurg fluitend zijn werk deed. Dat was niet echt iets voor mij. Daarom ben ik de interne geneeskunde in gegaan.'

Oude Grieken

Is er in de loop der jaren veel veranderd in de leverzorg? Chris: 'Grappig is dat ik in mijn studententijd kennis nam van het boek 'De ziekten der Lever en Galwegen en der Poortader' van de Amsterdamse hoogleraar P.K. Pel. Dit was een boek uit 1907. Daar stonden vrijwel alle leverziekten al in beschreven. Ook de oude Grieken maakten al onderscheid tussen twee soorten geelzucht.' Dat suggereert dat er niet veel vooruitgang is geboekt. Maar niets is minder waar. 'In 1989 werd bijvoorbeeld Hepatits C ontdekt en gelijktijdig werden behandelmethode ontdekt.' Solko: 'Allerlei syndromen waren inderdaad al vroeg bekend. Maar de oorzaken veel minder. Alcohol onderscheidde men al vroeg als oorzaak. Maar virussen, auto-immuunverstoringen, genetische oorzaken en invloeden van gifstoffen werden pas na de Tweede Wereldoorlog ontdekt. Het besef dat je de oorzaak van een ziekte moet wegnemen of onderdrukken en dat de lever een enorme herstelcapaciteit heeft kwam ook toen pas. Dat is een enorme stap vooruit gebleken.'

Draagvlak

Waar liggen de kansen voor de toekomst? 'De ontwikkelingen gaan snel', constateert Jan. 'Denk aan het kweken van leverstamcellen of het aanvullen van tekorten in enzymcellen. Dat zijn veelbelovende technologieën waaraan nu in laboratoria wordt gewerkt. De stap naar de geneeskundige praktijk zal niet lang meer duren.' 'Kansen liggen er ook in het verder achterhalen van oorzaken. Nog lang niet alles is bekend', vult Chris aan. 'Onderzoek daarnaar blijft voortdurend doorgaan. Dat geldt bijvoorbeeld voor PSC, waarvoor er nog weinig inzicht is in de echte oorzaak. En voor ziekten waarvoor de behandeling nog moeilijk is, wordt er blijvend gezocht naar eenvoudiger preventie- en behandelmethode. Liefst wil je zover komen dat levertransplantaties uiteindelijk niet meer nodig zijn.' 'Uitdaging blijft om maatschappelijk draagvlak te houden voor onderzoek en behandeling', benadrukt Jan. 'Want dat is kostbaar. Met leverziekten sta je wat dat draagvlak betreft op achterstand, omdat mensen die nog altijd associëren met alco-

Staat van verdienste van NLV-erelid:

Prof. Solko Schalm



Prof. Solko Schalm is emeritus-hoogleraar in de Interne Geneeskunde en Leverziekten aan het Erasmus MC Universitair Medisch Centrum Rotterdam. Hij kan terugkijken op een indrukwekkende carrière als arts, opleider en wetenschapper. Zijn wetenschappelijk werk was aanvankelijk gericht op levertransplantatie (leverpreservatie en preventie niet-immunologische complicaties) en later op de behandeling van chronische hepatitis (auto-immuun hepatitis: combinatietherapie prednison - azathioprine; virale hepatitis B: combinatietherapie interferon - lamivudine; virale hepatitis C: combinatietherapie interferon - ribavirine). Solko pleitte bij zijn afscheid in Rotterdam voor een nieuwe vorm van geneeskunde, waarbij kennis beter geïntegreerd en gedistribueerd wordt. Want te weinig patiënten krijgen de juiste behandeling door versnippering en ontoegankelijkheid van kennis. Solko initieerde LiverDoc, een online consultatiesysteem waar artsen een op maat toegesneden behandeladvies kunnen krijgen voor hun patiënten. Schalm heeft meer dan 450 publicaties op zijn naam staan in vooraanstaande medisch wetenschappelijke tijdschriften. Onder zijn leiding zijn 33 artsen en onderzoekers gepromoveerd.

holgebruik. Dat was de enige algemeen bekende oorzaak en daar hebben we nog steeds hinder van.'

Solko: 'Wat mij stoort, is de minimale aandacht voor nieuwe inzichten en onderzoeksresultaten. Vaak komt het niet verder dan het publiceren van een nieuw rapport en daar blijft het dan bij. Al die kennis kan nog veel beter gebruikt worden. Leverschade door alcohol trekt inderdaad nog steeds alle aandacht. Maar we weten inmiddels heel veel over overgewicht, xtc en kruiden die alcohol snel inhalen als veroorzaker van leverschade. Voor zulke risico's is veel te weinig aandacht.'

Vitaliteit

Voor de NLV zien de leden van verdienste een belangrijke rol weggelegd. Solko: 'De NLV heeft zich altijd weten te vernieuwen. Ik zie behoefte aan nieuwe gebieden, zoals het betrekken van nieuwe patiëntengroepen. Dan denk ik bijvoorbeeld aan voormalige drugsgebruikers of eerste generatie migranten.' Jan adviseert: 'Blijf roepen dat je er bent als NLV, want de vereniging is nu nog net zo belangrijk als vroeger. Het is mooi om te zien dat de NLV zo



actief is. Ik herinner me nog het 25-jarig jubileum. De vereniging was toen in zwaar weer. Nu zie ik vitaliteit en positief elan.' Chris: 'Het ul-

tieme doel is natuurlijk om de NLV overbodig te maken, doordat we leverziekten voor altijd bedwongen hebben. Maar zover is het nog niet.'

Staat van verdienste van NLV-erelid:

Dr. Jan van Hattum

Na het gymnasium studeerde Jan van Hattum geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Leiden. Na zijn artsexamen specialiseerde hij zich tot internist en gastro-enteroloog. In 1987 promoveerde hij aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Hij werkte in diverse ziekenhuizen als internist, waaronder het Dijkzigt-ziekenhuis en het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU). Van 1979 tot 2001 was hij hoofd poliklinieken aan het AZU. Sinds 2004 is hij Maag-, Darm-, en Leverarts bij verschillende ziekenhuizen. Naast arts was hij opleider. Hij was onder meer Universitair Hoofddocent

Gastro-enterologie en Hepatologie aan het UMC Utrecht en bijzonder hoogleraar Hepatologie aan de Universiteit van Utrecht.

In zijn opleidings- en onderzoekswerk neemt virale hepatitis (preventie en behandeling) een prominente plaats in. Verder is hij geïnteresseerd in stofwisselingsziekten van de lever en functionele afwijkingen van de darm.

Jan is lid van diverse nationale en internationale wetenschappelijke en vakverenigingen op het gebied van maag-, darm- en leverziekten en endoscopie, heeft deelgenomen aan diverse commissies van de Gezondheidsraad en is medeoprichter van het Nationaal Hepatitis Centrum te Amersfoort. Hij heeft meer dan honderdvijftig wetenschappelijke en onderwijskundige publicaties en hoofdstukken in boeken gepubliceerd.

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.

Fonds NutsOhra zoekt leden voor het Jongerenpanel 2016

Zorg én Perspectief is een programma van Fonds NutsOhra dat zich inzet voor jongeren met een chronische aandoening tussen de nul en de 25 jaar. Op dit moment zijn er grote verschillen tussen deze jongeren en gezonde leeftijdsgenoten. Zorg én Perspectief is daar verandering in aan het brengen. Voor meer informatie over het programma en Fonds NutsOhra:

www.fondsnutsohra.nl/zorg-en-perspectief.

Om te voorkomen dat er over, in plaats van mét jongeren wordt gepraat, is in januari 2015 een jongerenpanel opgericht. Het jongerenpanel heeft ons door het jaar heen

geadviseerd over de problemen die zij ervaren en de oplossingen die daar tegen helpen. Een deel van het jongerenpanel Zorg én Perspectief 2015 zal ook in 2016 blijven, maar er is ook ruimte voor nieuwe leden.

Voor 2016 is Zorg én Perspectief op zoek naar nieuwe leden voor het Jongerenpanel. Ben jij tussen de 15 en 25 jaar oud en heb je een chronische aandoening? Wil jij ons helpen om de positie van jongeren met een chronische aandoening in Nederland te verbeteren op het gebied van onderwijs, sport, zorg en werk? Dan zijn wij op zoek naar jou!

Op de website www.fondsnutsohra.nl vind je meer informatie over het panel en hoe je je kunt aanmelden.

- Ben je tussen de 15 en 25 jaar
- Wil je je samen met anderen inzetten om de kansen en mogelijkheden in Nederland voor jongeren met een chronische aandoening te verbeteren.
- Ben je goed in staat zijn om uit te leggen welke problemen jongeren ervaren én welke oplossingen zij daarvoor zouden willen zien.
- Kun je 6 keer per jaar naar Amsterdam reizen.
- Kun je gemiddeld 5 uur per maand besteden aan Zorg én Perspectief?

Meld je aan via :

www.fondsnutsohra.nl/zorg-en-perspectief



Fonds NutsOhra is een vermogensfonds dat zich inzet voor kwetsbare groepen in onze samenleving. Zij willen de kansen vergroten van mensen met een beperking of chronische aandoening om volwaardig aan de maatschappij mee te kunnen doen.



OPROEP



WIE DENKT MET ONS MEE?

Welke thema's houden jongeren bezig?
Waar hebben jongeren behoefte aan?



We zijn op zoek naar jongvolwassenen tussen 18 en 30 jaar die met ons mee willen denken over de rol die de NLV kan spelen voor jongeren en jongvolwassenen. We gaan

met plezier in gesprek over de onderwerpen die jullie belangrijk vinden en horen graag in welke vorm we activiteiten kunnen organiseren.

Voel jij er wat voor om hieraan bij te dragen? Neem dan contact op met Karin Cramer. Bij voldoende belangstelling organiseren we een overleg on- of offline.

DOOR JORIEN VAN MAANEN

Floor heeft het Budd Chiari

Deze keer sprak NLVisie met Floor van der Sanden (39 jaar) die al jaren lijdt aan de ziekte Budd Chiari. In haar eigen woorden omschrijft ze dat als trombose in de leveraderen waardoor de afvoer van de lever verstopt raakt.

Zij had het in drie aderen van de lever waarvan er twee helemaal verstopt waren en één gedeeltelijk. Daardoor zette de lever uit en veroorzaakte vochtophoping in de buik. “In vijf dagen tijd kwam ik zeven kilo aan. In vocht bleek dus later.” Nadat ze het haar moeder had verteld, werd ze via de huisarts direct doorgestuurd naar het ziekenhuis.

Voor de diagnose

In eerste instantie werd ze onderzocht in het streekziekenhuis Floor kreeg plastabletten om het overtollige vocht kwijt te raken. Uit onderzoek bleek al snel dat er iets was met haar lever. Na vier dagen werd ze naar het Erasmus MC in Rotterdam verwezen voor meer gespecialiseerd onderzoek. Daar werd trombose geconstateerd waarvoor ze ze bloedverdunners kreeg in de hoop dat het de trombose zou oplossen. Helaas bleek dat te laat. Haar aderen waren al verlittekend. De artsen

hebben uiteindelijk een shunt geplaatst tussen de poortader en de onderste holle ader naar het hart toe, een zogenaamde portocavale shunt. Ze is nog steeds blij dat ze deze ingreep heeft laten uitvoeren.

Ik heb gewoon pech gehad

Al met al heeft ze vier maanden in het ziekenhuis gelegen. “Ik heb gewoon pech gehad. De wond is gaan ontsteken. Ik moest weer terug naar het ziekenhuis. Ik bleek een ontsteking in de buik te hebben.” Dit speelde allemaal rond haar 21ste verjaardag die ze in het ziekenhuis heeft gevierd.

Floor leidt een vrij normaal leven. Ze past wel op met alcohol en eet zoutarm. Zout houdt namelijk vocht vast en, daar heeft ze direct last van als ze te veel zout eet. Ze gebruikt daarom ook plastabletten. Het grootste probleem waar ze tegen aan loopt is de vermoeidheid en dat verergert langzaam. Haar weerstand laat ook te wensen over. Bijna iedere verkoudheid, griep of ander virus dat heerst, krijg zij. Sinds ze de griep prik krijgt, is dat gelukkig wel wat minder. Verder heeft ze sinds begin dit jaar last van kortademigheid bij inspanning. “Ik merkte het vooral bij de trap oplopen”.

De diagnose

De arts dacht eerst dat het een te laag ijzergehalte was, omdat Floor daar wel

vaker last van had. Onderzoek door de longarts wees echter uit dat ze het Hepatopulmonaal Syndroom heeft (red: zeldzame complicatie van chronisch leverlijden door verhoogde bloeddruk in poortader en uitzetting van bloedvaten in longen, waardoor er te weinig zuurstof vanuit de longen naar de bloedvaten stroomt). Een gevolg van het Syndroom van Budd Chiari. Helaas is hier niets aan te doen, behalve uiteindelijk een levertransplantatie.

Eens in het half jaar gaat ze voor controle naar de leverarts en iedere drie maanden naar de hematoloog voor de bloedwaarden. Ze willen voorkomen dat ze opnieuw ergens trombose krijgt in haar lijf. Om onverklaarbare redenen kreeg ze in 2010 trombose in haar rechterarm, ondanks de bloedverdunners. Dat zetten de artsen aan het denken. En zo is ontdekt dat Floor een beenmergafwijking heeft. “Mijn beenmerg maakt teveel bloedplaatjes aan: essentiële trombocytemie, en dat blijkt nu de oorzaak te zijn van de trombose. Een zeer zeldzame ziekte.”

Het is geen erfelijke aandoening, Floor heeft gewoon pech gehad. Soms vraagt zij zich wel eens af waarom ze juist trombose in haar lever kreeg, maar daar zal ze wel geen antwoord op krijgen.

“Iedereen in mijn omgeving kent mij eigenlijk niet anders dan zo. Ze zijn ermee opgegroeid. Mensen die ik nu leer kennen, zijn verbaasd dat ik een leverziekte heb

Ze vond het heel moeilijk om te horen dat ze voor de volle 100% afgekeurd werd.

syndroom

omdat ze niets aan mij zien. Dat is vaak heel fijn en soms ook heel lastig.”

Kinderwens

Inmiddels is ze getrouwd en moeder van een (geadopteerd) zoontje van acht jaar oud. “Eind 2008 hebben we Andrés uit Colombia geadopteerd. We zijn in 2003 getrouwd en hadden een grote kinderwens.” Op basis van literatuuronderzoek hebben de artsen besloten dat zwanger worden voor haar niet is weggelegd. Er zijn verschillende vormen van Budd Chiari. Daar komt bij dat het een zeldzame ziekte is. Bovendien zijn er wereldwijd maar een paar gevallen bekend van jonge vrouwen met een kinderwens.

Getrouwd en moeder van Andrés

“Daar heb ik veel verdriet van gehad en hulp bij gezocht om dit te verwerken. Al met al was het een heftige periode. Uiteindelijk besloten we om over te gaan tot adoptie”.

Levertransplantatie

Zelf houdt ze er rekening mee dat een levertransplantatie ooit nodig is. Hoewel ze er niet dagelijks mee bezig is, speelt het wel in haar achterhoofd. Zo heeft ze ook jaren gedacht dat na de operatie weer helemaal gezond zou zijn. Pas in 2002 viel het kwartje dat ze een chronische aandoening heeft waar ze altijd last van zou blijven houden.

Het zeldzame Budd Chiari syndroom

Een aandoening wordt als zeldzaam aangemerkt wanneer er minder dan 1 op de 2.000 mensen patiënt zijn (Europese richtlijn)

Het Budd Chiari syndroom komt in Nederland bij circa 100 – 150 mensen voor en is daarmee een zeer zeldzame aandoening. De kenmerken van deze aandoening zijn al sinds de 19e eeuw bekend. De naam is afkomstig van de heren Budd en Chiari. Budd beschreef het voor het eerst in 1845, en Chiari gaf de eerste beschrijving van een lever met verdwenen functie van de hepatische (lever) vaten in 1899.

Bij Budd Chiari zitten de afvoerende bloedvaten van de lever verstopt. Het is het gevolg van een onderliggende ziekte. Het komt vooral voor bij (jong)volwassenen tussen de 20 en 40 jaar, maar kan ook bij kinderen of oudere mensen ontstaan.

Sinds eind 2010 is Floor volledig afgekeurd. Ze beseft goed dat ze geluk heeft gehad dat deze procedure relatief soepel is verlopen. Ze werkte bij een grote bank. In die jaren waren er tijden dat zij zich veel ziek moest melden, omdat werken gewoon niet meer ging. Uiteindelijk werkte ze drie dagen in de week. “Op een gegeven moment was dat ook niet meer haalbaar, zeker na de komst van ons zoontje”. Vervolgens werkte ze nog maar twee dagen. Dat lag moeilijk bij de bank. Bij een reorganisatie is zij ontslagen en is de afkeuringsprocedure in gang gezet bij het UWV. Ze vond het heel moeilijk om te horen dat ze voor de volle 100% afgekeurd werd.

Nu rust zij als haar zoon op school is en heeft ze energie voor hem en haar man. Zij is nu actief op school als vrijwilliger. Dat geeft haar het gevoel dat ze iets nuttigs doet.



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.

Emotionele reacties op de landelijke hepatitis dag

Op 3 oktober vond de landelijke hepatitis dag voor patiënten plaats bij de Eenhoorn in Amersfoort. De dag was, ondanks het geringe aantal bezoekers, succesvol te noemen. Agnes Wolbert, lid Tweede Kamer namens de PvdA, hield een vlammend betoog over de hepatiszorg in Nederland en gaf nuttige adviezen ten aanzien van de position paper over hepatitiszorg.

Drs. Simon Pape, arts-onderzoeker MDL bij Radboud UMC, heeft de

'real-world' uitkomsten van de nieuwe hepatitis C behandeling gepresenteerd. De nieuwe middelen tegen hepatitis C maakten veel emoties los onder de aanwezige patiënten.

Behandelmogelijkheden voor hepatitis B en co-infecties hepatitis B, C en HIV waren andere onderwerpen die aan bod kwamen. Met een visie van de bedrijfsarts op chronische hepatitis B en C werd de dag geslaagd afgesloten.

Vergoeding medicatie hepatitis C

Nieuwe hepatitis C medicatie				
Stofnaam	Merknaam	Farmaceut	Bestemd voor genotype	Bijzonderheden
daclatasvir	Daklinza	Bristol-Myers Squibb	1, 3, 4	Wordt volledig vergoed voor de behandeling van volwassen patiënten met chronische hepatitis C genotype 1,3 of 4 ongeacht de Metavir score. Daklinza wordt gegeven in combinatie met andere middelen.
dasabuvir	Exviera	AbbVie	1	Wordt volledig vergoed voor de behandeling van volwassen patiënten met chronische hepatitis C genotype 1 in combinatie met Viekirax, ongeacht de Metavir score.
ledipasvir+sofosbuvir	Harvoni	Gilead Sciences	1, 3, 4	Wordt volledig vergoed voor de behandeling van volwassen patiënten met chronische hepatitis C genotype 1,2,3,4,5 of 6, ongeacht de Metavir score.
paritaprevir/r/ombitasvir	Viekirax	AbbVie	1, 4	Wordt volledig vergoed voor de behandeling van volwassen patiënten met chronische hepatitis C genotype 1 of 4, ongeacht de Metavir score. Voor genotype 1 wordt Viekirax gegeven in combinatie met Exviera.
simeprevir	Olysio	Janssen-Cilag	1, 4	Wordt volledig vergoed voor de behandeling van volwassen patiënten met chronische hepatitis C genotype 1 of 4, ongeacht de Metavir score. Olysio wordt gegeven in combinatie met andere middelen.
sofosbuvir	Sovaldi	Gilead Sciences	1, 2, 3, 4, 5, 6	Wordt volledig vergoed voor de behandeling van volwassen patiënten met chronische hepatitis C genotype 1,2,3,4,5 of 6, ongeacht de Metavir score. Sovaldi wordt gegeven in combinatie met andere middelen.

Henk Nijgh verwerkt zijn hepatitis C door het maken van kunst

Ik mag het geen kunst noemen, zegt hij. Die bescheidenheid kenmerkt Henk Nijgh

Ik spreek Henk Nijgh, samen met zijn broer Cees in het Alrijneziekenhuis in Leiderdorp waar ik zijn tentoonstelling ga bekijken. Henk exposeert op de polikliniek Maag Darm en Leverziekten in dit ziekenhuis. Hij had gehoopt zijn laatste schilderij aan me te kunnen laten zien. Het wordt echter een plaatje op de Iphone; de verf was nog niet droog.

Henk vertelt over zijn leven. Dat is zwaar te noemen door onder andere jarenlange verslavingen die hij inmiddels heeft overwonnen. Tijdens de periode waar hij hulp nodig had om grip te krijgen op zijn leven, belande hij op de toenmalige Stichting Basisvoorzieningen Drugshulpverlening.

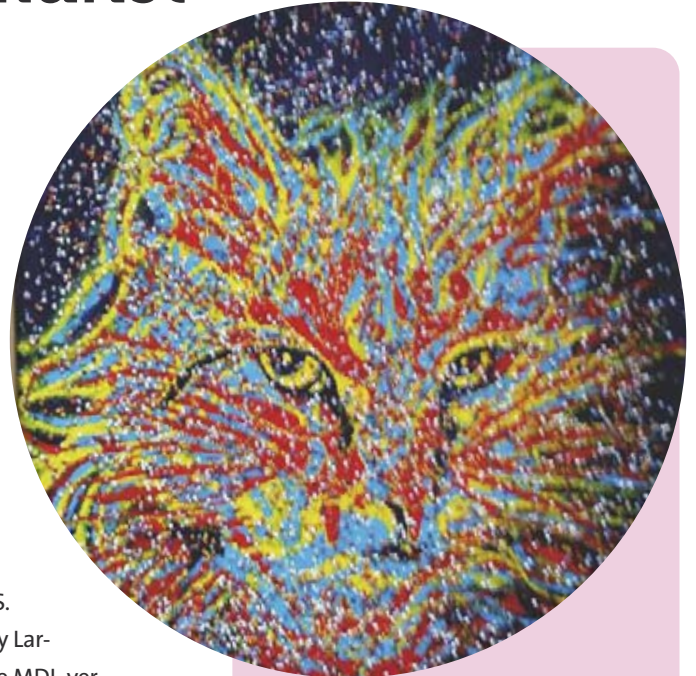
Daar leerde hij zeefdrukken van zijn lerares Betty Vooges uit Den Haag. Mede door



haar hervond hij zijn passie voor tekenen, schilderen en zeefdrukken, en kon hij zijn leven weer vormgeven. Daar kan nu het overwinnen van hepatitis C virus aan worden toegevoegd.

Henk zegt dankbaar te zijn en wilde zijn arts dr. S. Abraham en vooral Nancy Lardenoije-van der Hoorn, de MDL-verpleegkundige op één of andere manier bedanken. Nancy noemt hij 'zijn supersister' omdat hij zo ongelofelijk veel aan haar te danken heeft. Maar ook de anderen uit het Alrijneziekenhuis die zo goed voor hem gezorgd hebben vergeet hij nooit meer.

Henk maakt zeefdrukken. Het was dan ook niet moeilijk te bedenken dat hij zijn dankbaarheid en zijn gevoel over zijn 'nieuwe' leven vorm wilde geven in een zeefdruk. Henk ging met een leeg doek en potjes verf naar het ziekenhuis. Daar vroeg hij iedereen een beetje verf op zijn doek te smeren. Dit vanuit de gedachte dat iedereen die een vinger in de pap hebben gehad bij zijn genezing de basis voor zijn schilderij vormde. Vol trots leidt hij mij langs zijn zeefdrukken en schilderijen. Er zijn er bij waarbij ik blijf kijken en steeds weer nieuwe details ontdek. Ik herken in sommige werken de donkere tijd uit zijn leven, maar ook het herstel en de vreugde die hij nu heeft. Mocht u in buurt zijn: ga het zien!



Verkoop opbrengst voor NLV

Het schilderij is af en siert de voorpagina van deze NLVisie. Henk heeft ons laten weten dat hij al zijn kunstwerken wil gaan verkopen en dat de opbrengst voor de NVL is. Dat is een geweldig initiatief. Op dit moment zijn we met Henk aan het overleggen hoe hij dit het beste aan kan pakken.

Houdt u zich ook bezig met beeldende kunst en helpt het u om zo op een positieve manier het leven vorm te geven? Laat het ons weten: j.willemse@leverpatientenvereniging.nl

Hebt u een expositie: meld het ons. In de nieuwsbrief, NLVisie of op de website kunnen wij hier zeker aandacht aan geven.

BIBHEP

Bewustzijn scheppen en vasthouden

Dat is de titel van de pijler waar de NLV penvoerder van is. Wij zijn verantwoordelijk voor het patiëntenperspectief. In het kader van deze pijlers worden workshops voor huisartsen en GGD-artsen georganiseerd. Dit in samenwerking met ziekenhuizen. De organisatie is in handen van Liverdoc, de organisatie van prof.dr. Solko Schalm. Voor 2016 worden er weer een aantal workshops georganiseerd. Patiënten die daar speciaal voor getraind zijn worden gevraagd hun verhaal te doen.

Waarom is dit nu zo belangrijk

Bij huisartsen en GGD-artsen is weinig bewustzijn over de gezondheidswinst van antivirale therapie bij chronische hepatitis B en C. Tijdens de workshops wordt geleerd wat hepatitis B en C nu is, welke gevolgen dat voor de patiënt heeft en hoe belangrijk behandeling is. Hiermee hopen we dat hepatitis B en C sneller wordt opgespoord en de patiënt doorgestuurd kan worden naar een hepatitisbehandelcentrum. Daar wordt bekeken of er behandeld moet worden en met welke middelen.

Opsporing

Een probleem waar we nu voor staan is de opsporing van mensen die zijn besmet en het niet weten. De minister van VWS heeft de Gezondheidsraad opdracht gegeven om met een voorstel te komen over de hepatitiszorg. Hierbij gaat het ook om de opsporing en screening van patiënten die nog niet weten dat zij besmet zijn. We wachten met spanning af. Tegelijkertijd wordt er ook aan een nationaal plan gewerkt. Dit is een opdracht van de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO). Er is inmiddels door experts een conceptplan opgesteld en binnenkort wordt dit plan besproken met de organisaties van het Platform Patiëntenorganisaties Hepatitis. Dan zal er patiëntenperspectief worden toegevoegd. Het nationaal plan wordt gecoördineerd door het RIVM (Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu).

Wij houden u op de hoogte over de voortgang.

Internationale bijeenkomst

DOOR CHRIS VAN DEN BRINK, WERKGROEP HEPATITIS

Onlangs was er een internationale bijeenkomst hepatitis in Wenen. Delen van internationale informatie is erg belangrijk.

Tijdens deze bijeenkomst, mede georganiseerd door onze internationale koepelorganisatie ELPA, waren zowel westerse als niet-westerse landen aanwezig. Daar werd ook pijnlijk duidelijk hoe bevoorrecht we in het Westen zijn. De niet-westerse landen hebben nog geen toegang tot de nieuwe medicijnen voor de behandeling van hepatitis C. Zij moeten het nog doen met peg-interferon en ribavirine. In sommige landen is zelfs dat een probleem om te verkrijgen.

Het feit dat in Nederland er voor de behandeling van hepatitis C met de nieuwe middelen geen beperkingen meer zijn van de overheid, wekte bij veel landen een blik van bewondering op. In bijna alle landen gelden nog beperkingen voor de behandeling. Elk land kent zo zijn eigen regels. Dus hulde aan iedereen in Nederland die zich zo hebben ingezet om voor iedereen met hepatitis C behandeling mogelijk te maken.

Topics waren de emotionele impact van hepatitis en het nu genezen zijn. Merkbaar was dat bij mensen die inmiddels zijn genezen de emotionele impact nog lang aanwezig blijft. Rationeel weet je dat je het virus blijvend kwijt bent, maar je durft het niet te geloven. Het ging ook over andere klachten dan die van de lever zoals hepatische encephalopathie, immunologische klachten, huidklachten, verhoogde risico's op hartklachten en nierfunctie stoornissen. Allemaal klachten die kunnen optreden bij hepatitis.

Ook de begeleiding door de verpleegkundige was een punt van aandacht. Een verpleegkundige uit Groot Brittannië benadrukte dat de verpleegkundige een belangrijke rol speelt: voor, tijdens en na de behandeling. Dat geldt natuurlijk voor zowel hepatitis B als C. Dat bracht ons op het onderwerp therapietrouw. Ook bij de kuren met nieuwe medicijnen is begeleiding ten aanzien van therapietrouw zeer belangrijk. Dit is een onderwerp dat ook in Nederland vaak aan de orde komt. Ging het bij de oude kuren om het niet kunnen volhouden vanwege de bijwerkingen, nu wordt gemeld dat bij de kuren met de nieuwe medicijnen mensen vaak dachten: hé het gaat prima, ik voel me goed en maken de kuur niet af. Misschien een goede vraag aan de Nederlandse verpleegkundige en artsen hoe hun ervaringen zijn. Op deze dagen is veel informatie uitgewisseld en nieuwe inspiratie opgedaan om ons te blijven inzetten voor hepatitis B en C. Natuurlijk is het fantastische hoeveel mensen er inmiddels in zijn geslaagd om te genezen van hepatitis C: we zijn er nog lang niet. Er zijn nog veel te veel mensen die niet weten dat zij het virus hebben. Ook daar gaat de NLV zich voor inzetten. En natuurlijk voor hepatitis B, want ook daar valt nog veel winst te behalen.

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

PBC: het heeft lang geduurd voordat ik het wilde erkennen

DOOR JORIEN VAN MAANEN

Het begon allemaal met een extreme vermoeidheid die maar niet over ging. Gelukkig had Ingrid een doortastende huisarts die haar ook testte op afwijkende leverfuncties. Dat bleek het geval te zijn. De internist in het ziekenhuis constateerde PBC. Dit was twintig jaar geleden.

Ontkenning

Heel lang heeft Ingrid de ziekte ontkend, mede ingegeven door privé omstandigheden. Ze kon er niet over praten. Dat duurde ongeveer tien jaar, waarna ze in rustiger vaarwater kwam. Dat was het moment waarop ze merkte dat ze wel eens met lotgenoten wilde praten om ervaringen uit te wisselen. Ze werd lid van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Ze vindt het fijn om hier her- en erkend te worden en ze gaat graag naar de bijeenkomsten toe. “Inmiddels weet ik veel van de ziekte, maar toch hoor ik vaak weer nieuwe dingen.” Wel valt haar op dat in twintig jaar de ontwikkelingen nog steeds heel langzaam gaan. Dat komt misschien ook doordat het een vrij zeldzame ziekte is.

Ontwikkelingen voor PBC gaan na twintig jaar nog steeds langzaam

Niet alleen PBC

Zoals vaker bij patiënten met PBC heeft Ingrid nog meer auto-immuunaandoeningen, zoals fibromyalgie en een schildklierafwijking. Zo stapelen de klach-

ten zich op en daardoor wordt het steeds lastiger om normaal te functioneren. “Ik heb niet alleen maar PBC”.

Tot anderhalf jaar geleden bleef Ingrid de jeuk bespaard. Geen enkele arts heeft kunnen verklaren waarom ze nu wel ineens last had van jeuk. Het had een behoorlijke wisselwerking op haar leven. Gelukkig helpt het middel rifampicine fantastisch voor haar. Een ander positief verschijnsel is dat haar leverwaarden sindsdien verbeterd zijn. Dit medicijn heeft echter wel veel bijwerkingen, maar de kwaal is nog steeds erger dan het middel, dus ze blijft het trouw slikken

Extreme vermoeidheid is vaak niet zichtbaar.

Plannen en doseren

Haar werkend leven als activiteitenbegeleidster bij verstandelijk gehandicapten had Ingrid langzaam opgebouwd tot 21 uur per week. Dat bleek echter te veel waardoor ze ziek werd. Nu werkt ze 2 x 7 uur per week op maandag en vrijdag. Ingrid houdt het werken vol doordat ze na elke twee maanden werken maximaal tien à veertien dagen vakantie opneemt om weer op te laden. Dat geeft vaak veel onbegrip op het werk. “Je gaat altijd op vakantie, maar je bent te ziek om te werken. Misschien zijn ze wel jaloers omdat ik dat doe, maar het is de enige manier waarop ik het vol kan houden en dat zien ze niet.” Daarnaast speelt ze twee middagen per



week bridge, is ze moeder van drie kinderen en oma van zes kleinkinderen. Ook die vragen aandacht, maar die geeft ze graag. Haar hele sociale leven moet ze doseren en plannen. Vaak ligt ze 's avonds al om acht uur in bed en een wekker zet ze al jaren niet meer, behalve op de dagen dat ze moet werken.

Tot slot benadrukt Ingrid dat de extreme vermoeidheid haar het meeste parten speelt. “Het is niet zichtbaar en ik geef het weinig aan. Soms zorgt dat ook voor onbegrip. Het is aan mij om hier open en eerlijk over te zijn. Ik ben altijd enthousiast, wil veel, maar wordt telkens terug gefloten. Dat maakt het moeilijk om met PBC te leven.”

Noot van de redactie: dit verhaal staat ook op de internationale website PBC Together en is in diverse talen te lezen.

Prettige alcoholvrije

DOOR ROBERT JAN SABEL

Een leverziekte betekent allang niet meer dat je geen bier, wijn of zelfs likeuren en cocktails mag drinken. Tegenwoordig zijn ze er in vele alcoholvrije varianten. In de vorige nummers besteedden we aandacht aan wijn en bier. De reeks sluiten we af met alcoholvrije glühwein, cocktails, likeuren, bubbels en - jawel - whisky en rum. Laat de feestdagen maar komen!

Verloren nippen aan een glaasje water of prik, terwijl de rest van het gezelschap je meewarig aankijkt vanachter hun aperitiefje, glaasje bubbels of likeurtje? Zulke feestdagen zijn voorgoed verleden tijd. Je kunt gewoon meedoen met jouw alcoholvrije variant. Overdag met een beker glühwein, voorafgaand aan het diner met een cocktail, bij elke gang met een glas alcoholvrije witte of rode wijn, en na het diner met een glas whisky.

Glühwein

Winterse (feest)dagen worden extra sfeer- vol met een lekkere beker warme glühwein. Na een verfrissende wandeling of - laten we hopen - een schaatstocht. Alcoholvrije glühwein kun je zelf maken (zie

kader). Of kopen: (online) slijters hebben het merk *Winter Warm* op voorraad.

Aperitief

Virgins of mocktails. Zo heten alcoholvrije cocktails. Ze zijn er in talloze varianten. Van de *Mojito Granate* met granaatappel, tot de *Nada Colada Banana*, een variant op de Piña Colada. Met banaan en kokos. Of wat dacht je van de *Lychee Martini*? Met lycheesap en limoen. De lychees geven de cocktail de uitstraling van een martini. Je kunt ze zelf maken (zie kader). Wil je er helemaal een feest van maken, organiseer dan een workshop 'alcoholvrije cocktails maken'. Op internet vind je volop aanbieders van zulke workshops.

Likeuren

Kant-en-klare aperitieven zijn er natuurlijk ook. En ook daarvan is het aanbod overweldigend. Een greep: hazelnotenlikeur, sangria, Daiquiri (kruiden), Coco Loco (kokosnoot), chirimoya (crèmedrank met chirimoyavruucht), moerbeilikeur, perziklikeur, appellikeur en Pimento (op basis van tonic, gember en rode peper). En misschien herinner je je Crodino nog? In Italië is het bitterzoete drankje nog altijd bijzonder populair. In Nederland is het een beetje in de vergetelheid geraakt. Je kunt er echter nog steeds voor terecht bij supermarkt of slijter. Mineraal bronwater van de *Terme di Crodo* (vandaar de naam) vormt de basis. De smaak wordt bepaald door een kruidenmengsel van vanille, kaneel en vruchtenextracten van 12 verschillende vruchten, waaronder aardbei en citroen.

Bubbels

Onmisbaar op oudejaarsavond en ook als aperitief heel prettig: bubbels. Je mag mousserende alcoholvrije wijnen officieel niet 'champagne' noemen, maar dat zal de pret niet drukken. Knal er lekker op los en ontkurk een van de vele varianten die ook bij wijnkenners in de smaak vallen, dankzij de 'mondsensatie' die doet denken aan die van echte champagne. Neem bijvoorbeeld deze: *Weinkonig Pearl*



met dank aan: Cocktailicious

feestdagen!



Blanc Trocken, gemaakt met druiven uit de Bordeaux. Hij heeft 'een fijne mousse en een fruitige neus met tonen van gist en appel', aldus de verkoper (zie kader). 'Het restzoetje maakt deze alcoholvrije bubbel heel toegankelijk en vriendelijk. Een volwassen bubbel.'

Whisky en rum

Whisky is een sterke drank die is gedistilleerd uit gegist graanbeslag en is gerijpt op houten vaten. Het alcoholpercentage bedraagt maar liefst 65 procent. Uitgesloten dus voor de leverpatiënt. Maar ook op het gebied van whisky komen er alcoholvrije versies. Zoals *Whissin*, een amberkleurige variant uit Spanje. Iets zoet en doet qua smaakbeleving denken aan een echte (blended) whisky. Schenktemperatuur 16 à 18 graden. Bij het verwarmen van het glas met de hand komt de smaak nog meer tot z'n recht.



Ronsin is een niet-alcoholische rum. De drank wordt ook gemaakt in Spanje en bevat dezelfde basis-ingrediënten als echte rum. De ingrediënten zijn echter niet vergist en dus niet omgezet in alcohol. Heeft de geur van echte rum. De smaak is minder zoet dan je zou verwachten.

Vermouth

Vermouth is een versterkte rode of witte

wijn, die op smaak is gebracht met aromatische planten en kruiden. Een van de bekendste is martini. Vermouth wordt als aperitief gedronken, of na de maaltijd als digestief, om de spijsvertering te bevorderen. Een alcoholvrije variant is *Versin*, een rode vermouth. Kruidig en licht bitter van smaak.

Proost!



De genoemde dranken zijn te koop bij de slijter of op internet.

Bijvoorbeeld bij:

www.alcoholvrij.com

www.alcoholvrijshop.com

www.tijdvoorcoholvrij.nl

www.biologischewijnwinkel.nl

(Weinkonig Pearl Blanc Trocken)

Overige sites:

www.mamasusanne.com/gluhwein-zonder-alcohol (zelf glühwein maken)

www.cocktailicious.nl/alcoholvrije-cocktails (recepten voor alcoholvrije cocktails)



DOOR RUTH BOLIER EN ULRICH BEUERS

Het FITCH onderzoek: een nieuw medicijn tegen jeuk?

Het onderzoeksteam van prof. Ulrich Beuers en prof. Ronald Oude Elferink in het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam richt zich op het achterhalen van de oorzaak van jeuk bij leverziekten. Patiënten die last hebben (gehad) van jeuk zullen weten dat er maar weinig goed werkende behandelingen tegen jeuk beschikbaar zijn en dat deze behandelingen bovendien soms vervelende bijwerkingen hebben.

Op basis van de in de afgelopen jaren opgedane kennis werden in het AMC enkele patiënten met hevige jeuk, waartegen geen enkele andere behandeling bleek te helpen, op proef behandeld met bezafibraat. Dit bleek een succes. Bezafibraat is een medicijn dat wordt gegeven aan sommige patiënten met een hoog cholesterol. Momenteel wordt in een grote Franse studie onderzocht of bezafibraat in patiënten met primaire biliare cirrose (PBC) van nut is voor het remmen van de ziekte, in patiënten die onvoldoende verbeterden op behandeling met ursodeoxycholzuur (Ursochol®/Ursofalk®). In enkele van de voorstudies die daarvoor gedaan werden, werd ook meermaals een verlichting van jeukklachten gemeld. Dit alles was reden voor het AMC om de FITCH studie op te zetten. FITCH is een afkorting voor bezaFibraat en ITCH, het Engelse woord voor 'jeuk'. De studie zal in het najaar van 2015 van start gaan in de 8 universitaire ziekenhuizen in Nederland.

Studieopzet

In deze studie zal de ene helft van de proefpersonen gedurende 3 weken eenmaal daags bezafibraat slikken, terwijl de andere helft een placebo (neppil) krijgt. Patiënten met jeuk die besluiten deel te nemen aan de studie worden door de computer op basis van toeval ingedeeld in één van de twee groepen. Zowel de patiënt als de behandelend arts weet niet welke medicijn ingenomen wordt. Dat wordt pas na afloop van de studie bekend gemaakt. Deze zogenaamde dubbelblinde, placebo-gecontroleerde opzet is de beste methode om de vraag of bezafibraat in de toekomst kan worden gegeven tegen jeuk bij leverziekten te beantwoorden. Het belangrijkste nadeel hiervan is dat de helft van de proefpersonen een neppil slikken en dus weinig of geen vermindering van de jeuk zal ervaren. Aan proefpersonen zal gevraagd worden driemaal naar het ziekenhuis te komen, waarbij steeds 2 vragenlijsten en een buisje bloed afgenomen zullen worden.



ULRICH BEUERS EN RUTH BOLIER

Deelname

Deelname aan onderzoek is altijd een vrijwillige keuze. Alléén patiënten met primaire biliaire cirrose (PBC) en primaire of secundaire scleroserende cholangitis (PSC of SSC) komen in aanmerking voor deze studie. Ook zijn er in het belang van het onderzoek nog een aantal andere criteria waaraan u moet voldoen om deel te kunnen nemen. U kunt hiernaar informeren bij uw behandelend arts en met hem/haar ook de te verwachten voor- en nadelen voor uw situatie bespreken. Ook kunt u voor vragen direct contact opnemen met de coördinerend onderzoeker.

Contactinformatie

Drs. Ruth Bolier, arts en coördinerend onderzoeker:
a.r.bolier@amc.nl

'Wat weten we over de oorzaak van jeuk?':

Jeuk is een vreemd verschijnsel. We definiëren het vaak als 'de neiging om te krabben'. Als de jeuk veroorzaakt wordt door een insect of een mogelijk schadelijke stof is het krabben nuttig, het behoedt de huid dan immers voor acute dreiging van buitenaf. Jeuk die 'van binnenuit' komt, zoals bij sommige lever- en nierziekten, is echter vaak continu en over het hele lichaam aanwezig. Dit heeft grote invloed op de kwaliteit van leven van patiënten omdat de klachten kunnen leiden tot slaapgebrek en daarmee tot ernstige concentratiestoornissen, sociale isolatie en soms zelfs depressie. Dit soort jeuk wordt waarschijnlijk veroorzaakt door de ophoping van prikkelende stoffen die door de ziekte niet goed omgezet of uitgescheiden worden. In het AMC werd recent in het bloed van leverpatiënten met jeuk een stof gevonden waarvan de concentratie samenhangt met de intensiteit van de jeuk. Momenteel wordt hiernaar verder laboratoriumonderzoek verricht. Analyse van het bloed dat we afnemen bij patiënten die deelnemen aan de FITCH studie zal hopelijk ook leiden tot verdere inzichten over de oorzaak van jeuk.

Welke dosering is het beste voor u?



Rianne Weersink en Sander Borgsteede



Health Base ontwikkelt doseeradviezen voor geneesmiddelen bij levercirrose

Health Base onderzoekt samen met de NLV en experts wat de beste dosering is voor geneesmiddelen bij mensen met levercirrose. Wanneer de lever minder goed werkt, is het soms nodig de dosering van de geneesmiddelen te veranderen. Er is weinig onderzoek gedaan naar geneesmiddelen bij levercirrose. Health Base beoordeelt de wetenschappelijke literatuur en een expertpanel beoordeelt welke geneesmiddelen veilig zijn en wat de optimale dosering is. Aan de hand van vier vragen leggen we uit wat het project inhoudt.

Welke medicijnen worden onderzocht?

Medicijnen die veel gebruikt worden door mensen met levercirrose, zoals geneesmiddelen bij hepatitis en bètablokkers. Daarnaast onderzoeken we geneesmiddelen die door iedereen veel gebruikt worden, bijvoorbeeld antibiotica en pijnstillers.

Wat gaat het onderzoek opleveren

- Een advies voor patiënten én zorgverleners over de veiligheid en de beste dosering van een geneesmiddel bij levercirrose. De website voor patiënten bevat informatie die mensen met levercirrose belangrijk vinden.
- Meer informatie voor uw zorgverleners. Op de website voor zorgverleners staat informatie waarom deze geneesmiddelen wel of niet veilig zijn.
- Het advies voor zorgverleners wordt verwerkt in de software die ze gebruiken om geneesmiddelen voor te schrijven. Wanneer uw zorgverlener weet dat u levercirrose heeft, zal hij automatisch een advies krijgen bij het voorschrijven van geneesmiddelen.

Kunt u aan het onderzoek meewerken

Ja, dat kan. Het onderzoek is geen geneesmiddelenonderzoek. U hoeft geen andere medicijnen

te gebruiken en er wordt geen bloed afgenomen. We vragen uw medewerking voor het invullen van een korte vragenlijst en eventueel een kort interview.

Wie gaan het onderzoek doen?

Rianne Weersink en Sander Borgsteede (voeren het onderzoek uit vanuit Stichting Health Base. De keuzes over geneesmiddelen worden besproken in een expertpanel, waar maag-darm-leverartsen, huisartsen en (ziekenhuis)apothekers vertegenwoordigd zijn. Bij het tot stand komen van de website voor patiënten werken we samen met de NLV.

Subsidie van ZonMW

De onderzoekers hebben voor dit project een subsidie ontvangen van ZonMW in het programma Goed Gebruik Geneesmiddelen.



Welke informatie over geneesmiddelen is belangrijk voor mensen met levercirrose?



Heeft u levercirrose en wilt u helpen om informatie op een website te laten aansluiten op uw wensen?

Meld u aan voor een interview.

Health Base onderzoekt samen met de NLV en experts wat de beste dosering is voor geneesmiddelen bij mensen met levercirrose. Deze informatie komt op een website voor zorgverleners en op een website voor patiënten. We willen de informatie op de website laten aansluiten bij uw wensen. Daarom willen we 30 mensen met levercirrose interviewen.

Waarom is informatie over geneesmiddelen bij levercirrose belangrijk

Zorgverleners weten soms weinig over geneesmiddelen bij levercirrose. Dit komt omdat er niet veel bekend is over geneesmiddelen en levercirrose. Daarom is het soms lastig te weten of geneesmiddelen veilig zijn, en welke dosering het beste gekozen kan worden. Komend jaar zullen we adviezen ontwikkelen om geneesmiddelen zo goed mogelijk te gebruiken.

Wij willen graag weten wat u wilt weten over geneesmiddelen

Om de informatie op de website op uw wensen in te richten, horen we graag wat uw wensen zijn. Wilt u informatie over bijwerkingen van geneesmiddelen? Bijna 30% van de patiënten heeft geneesmiddelgerelateerde bijwerkingen. Of wilt u

meer informatie over geneesmiddelen die zonder recept te verkrijgen zijn. Vertel ons wat belangrijk is, dan kunnen wij 'op onderzoek uit' en vervolgens de website zo goed mogelijk inrichten.

Waarom uw deelname belangrijk is

- U weet het beste welke informatie over geneesmiddelen het belangrijkste is.
- Met uw informatie kunnen we de website zó inrichten, dat de belangrijkste informatie op de website komt te staan.
- Met uw kennis kunt u andere mensen met levercirrose, nu en in de toekomst, helpen.

Wat houdt de deelname aan het onderzoek in

Deelname aan dit onderzoek betekent voor u een eenmalig interview van 30-45 minuten met een onderzoeker (Marlon van der Wal en/of Sander Borgsteede).

- Uw interview wordt anoniem verwerkt, en u komt niet herkenbaar op de website.
- Het interview vindt plaats op een plek die u het beste uitkomt, op een moment dat voor u geschikt is.

De onderzoekers

Marlon van der Wal (student gezondheidswetenschappen Vrije Universiteit Amsterdam), Rianne Weersink en Sander Borgsteede (apothekers) voeren het onderzoek uit vanuit Stichting Health Base.

Meer informatie?

Neem contact op met Sander of Rianne
T. 088 - 688 88 86 of
E. sander.borgsteede@healthbase.nl

Aanmelden

Bel of stuur een e-mail aan Sander Borgsteede:
T. 088 - 688 88 86 (aanwezig op ma/di/wo-ochtend/vr) of
E. sander.borgsteede@healthbase.nl

Vermeld uw naam en contactgegevens waaronder bij voorkeur uw telefoonnummer. De onderzoekers bellen u binnen drie werkdagen om u verder te informeren.



Project Goud in Handen Plus afgerond

NLV oogst met Goud in Handen Plus

DOOR CECILIA KALSBECK, DIRECTEUR

De afgelopen vier jaar heeft u regelmatig artikelen kunnen lezen over het project Goud in Handen Plus. In dit artikel blikken we terug op wat er binnen het project is uitgevoerd en wat de belangrijkste uitkomsten zijn.

Binnen de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging worden veel ervaringen van mensen met een leveraandoening gedeeld. Het was moeilijk om vanuit deze ervaringen daadwerkelijk de kwaliteit van zorg te verbeteren. Hiervoor was valide onderzoek nodig. Met het Goud in Handen Plus-project is de ervaringskennis: het 'goud', gedolven en ingezet ter verbetering van de kwaliteit van zorg. In het project is eerst breed kwalitatief onderzoek verricht naar de erva-

ringskennis bij de drie geselecteerde doelgroepen: patiënten met een goedaardige leveradenoom en FNH, patiënten met virale hepatitis C en mensen met een leverdonor.

Volgens een zorgvuldig traject is de ervaringskennis, in samenwerking met zorgprofessionals en expertpatiënten, omgezet naar kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief per ziektebeeld. Tenslotte zijn deze criteria ingezet bij de verbetering van de kwaliteit van zorg.

Ervaringskennis onderzoeken

Kwalitatief onderzoek is gericht op het verkrijgen van informatie over wát er leeft onder een bepaalde doelgroep en waarom. Deze vorm van onderzoek geeft diepgaande informatie door in te gaan op achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de doelgroep. Het gaat in op het waarom van heersende meningen en bepaalde gedragingen. Daarbij worden bewuste moti-

vaties van de doelgroep besproken, maar ook onbewuste motiva- ties kunnen worden achterhaald. In het kader van de ontwikkeling van kwaliteitscriteria wil je weten waarom mensen wel of niet te- vreden zijn. Je wilt doorvragen. Het in handen krijgen van deze er- varingskennis is het 'goud'.

Ontwikkeling van kwaliteitscriteria

In de zomer van 2013 zijn de ervaringen uit de focusgroepen ge- analyseerd en beschreven in het rapport 'Praat mee over lever'. Dit rapport is in het najaar (2013) voorgelegd aan zowel de klankbord- groep, bestaande uit zorgverleners, als aan de expertgroep, be- staande uit expertpatiënten. De hoofdvraag voor de klankbordgroep was of zij de ervaringen van de deelnemers aan de focusgroepen herkenden. Vervolgens heeft de expertgroep weer gereageerd op de uitkomsten van de klankbordgroep.

Op basis van de discussie binnen de klankbordgroep en expertgroep hebben de onderzoekers concept-kwaliteitscriteria voor de drie le- veraandoeningen vanuit het perspectief van de patiënt geformu- leerd. Deze zijn wederom voorgelegd aan de klankbordgroep en expertgroep. Door de discussies met de klankbordgroep en expertgroep, hebben de onderzoekers de concept-cri- teria kunnen aanscherpen. Tot slot zijn de concept-cri- teria nog eenmaal aan een leesgroep (klankbordgroep en expertgroep samen) voorgelegd voor een allerlaat- ste reactie. De definitieve kwaliteitscriteria zijn in een boek vormgegeven, aangevuld met illustraties van kunst van leverpatiënten (zie ook de vierde NLVisie 2014).

Presentatie kwaliteitscriteria

De kwaliteitscriteria zijn naar alle deelnemers van het pro- ject gestuurd, waaronder alle mensen die aan de focusgroepen hebben mee gedaan. Het boek "Leverzorg: Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenzorg" zijn voor iedereen te downloaden op de website van de NLV.

Drie implementatiedoelen

Naar aanleiding van het onderzoek onder leverpatiënten en het tra- ject dat daarop volgde om te komen tot de kwaliteitscriteria komen aanbevelingen naar voren. De aanbevelingen hebben betrekking op de beroepsgroep van behandelaars, op de patiëntenvereniging en op het stimuleren van onderzoek. Een aantal van deze aanbevelin- gen zijn verder uitgewerkt tot implementatiedoelen.

- Voor FNH en adenomen is een video-animatie ontwikkeld die op de website van de NLV staat. Centraal staat de onzekerheid bij het diagnosetraject
- Transplantatie: wegwijzer leefregels 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 verantwoordelijk- heidsgevoel dat de kwaliteit van leven (negatief) beïnvloedt. De wegwijzer dient ter ondersteuning in het informatiemateriaal dat patiënten van hun eigen transplantatiecentrum hebben ont- vangen. De wegwijzer is een digitale patiënteninformatiefolder van de NLV die op de website is te downloaden (pagina lever- transplantatie).

- Voor hepatitis is een spiegelgesprek tussen zorgverleners en pa- tiënten met Hepatitis C georganiseerd. Het imple- mentatiedoel binnen Goud in Handen Plus is een bijdrage leveren aan het creëren van 'bewustzijn/compassie' voor mensen met virale hepatitis C in de individuele relatie tussen patiënt en arts. Het spiegelgesprek is hier een uitwer- king van. Wat er uit het gesprek komt is voor de patiënten herkenbaar en de voor artsen vaak een eyeopener. "Het is wel opmerkelijk dat wij als artsen graag goed nieuws vertellen over bijvoor- beeld genezingskansen, tijdens dit gesprek is me duidelijk geworden hoe dit eigenlijk heel anders terecht komt bij de patiënten," aldus één van de deelnemende artsen.



Naast deze drie implementatiedoelen worden de kwaliteitscriteria op andere manieren gebruikt om de kwaliteit van zorg te verbete- ren. Zo dienen ze als input voor de NHG (beroepsorganisatie huis- artsen) standaard Leverziekten die volgend jaar uitkomt. En ook nu het project formeel is afgerond blijft de NLV de kwaliteitscrite- ria verder inzetten!

Impressie landelijke bijeenkomst AIH, PSC en de overlap op 10 oktober 2015 in Nieuwegein

DOOR JUDITH RIJZINGA, LID WERKGROEP AIH

Vanaf 10.00 uur komen de mensen binnen voor de landelijke bijeenkomst AIH en PSC. Het is een prettige ontvangst in het NBC Congrescentrum in Nieuwegein. De zaal staat al klaar; een prima ruimte voor de bijeenkomst.

Opening

Om 10.30 uur opent José Willemse de bijeenkomst met een welkom voor iedereen. Michelle Zijderveld, lid van de werkgroep AIH, krijgt als eerste het woord. Michelle was 18 jaar toen zij ziek werd en AIH werd geconstateerd. Indertijd heeft zij haar opleiding moeten staken i.v.m. extreme moeheid en andere beperkingen door de AIH. Na drie jaar leek de ziekte onder controle, waarna zij een opleiding heeft afgerond en werk heeft gevonden. Terugkijkend concludeert ze dat accepteren dat je AIH hebt met de bijbehorende beperkingen, lastig was. Zij probeert echter een zo normaal mogelijk leven te leiden en zich zo min mogelijk te laten beperken.

Vervolgens gaat Drs. Ynte de Boer, arts-onderzoeker MDL VUMC, in op de laatste ontwikkelingen in het onderzoek naar AIH. Dit onderzoek gebeurt vanuit een Nederlandse AIH studiegroep van artsen uit diverse ziekenhuizen. Er is een stelling dat AIH voortkomt uit een complexe genetische aandoening, maar dit is geen eenduidige aanwijzing omdat er ook personen met dezelfde genetische aanleg zijn die geen AIH krijgen. Verder is deze studiegroep bezig met de zogenaamde STOP-studie. Een studie naar de mogelijkheid van het stoppen van de medicatie als de patiënt al lange tijd goede leverwaardes houdt. Er is gebleken dat 79% van de patiënten een relapse krijgt na het stoppen van de medicijnen. Informatie over deze

onderzoeken en deze studiegroep is te vinden op www.autoimmuunhepatitis.nl. Voor de lunch sluit Dr. Jannie de Ouden (MDL-arts HAGA ziekenhuis) af met een presentatie over de overlap AIH-PSC. AIH komt het meest voor bij vrouwen en PSC vaker bij mannen. Een patiënt met PSC kan echter in de loop van de tijd AIH ontwikkelen en vice versa. Het is iets waarop men bedacht moet zijn, want het komt niet altijd duidelijk naar voren bij klachten.

Middagprogramma

Na de lunch houden Dr. Ruben de Kleine, transplantatiearts, en Dr. Aad van den Berg, MDL-arts, beiden van UMC Groningen, een uiteenzetting over levertransplantatie. Dr. De Kleine laat in zijn presentatie stap voor stap zien hoe een transplantatie voorbereid en uitgevoerd wordt. Daarbij is ook goed het verschil te zien tussen een zieke en een gezonde lever. Dr. Aad van den Berg legt o.a. de werkwijze van de wachtlijst uit. Het is bijvoorbeeld niet altijd vanzelfsprekend dat nr. 1 op de wachtlijst ook de eerst beschikbare lever krijgt. Er wordt eerst onderzocht bij welke persoon op de wachtlijst de betreffende lever het beste past.

Ondanks vele campagnes is het aantal beschikbare donoren nog altijd onvoldoende. De artsen pleiten voor het Belgische systeem waarbij iedereen automatisch orgaandonor is, tenzij expliciet is aangegeven dat iemand dit niet wil. In Nederland is dit andersom. Het onderwerp is niet nieuw, maar de regering is nog steeds niet bereid de wet aan te passen. Vanuit de zaal wordt gevraagd naar doneeren bij leven, van een gedeelte van de lever. Hier zijn de artsen echter behoudend over. Het geeft nog veel risico's voor de gever en

heeft ook een beperkte kans bij de ontvinger. In Nederland wordt deze operatie alleen gedaan van volwassene naar kind. Hierna doet Erik Wijtsma zijn verhaal. Erik heeft PSC en heeft 3 jaar geleden een levertransplantatie ondergaan. Hij laat zien wat een langdurig ziekteproces daaraan vooraf is gegaan. Erik is van nature zeer sportief en heeft altijd, hoe ziek hij ook was, zoveel mogelijk gesport. Hij is zelfs, na de nodige voorbereiding, nog met zijn zieke lijf de Mont Ventoux op gefietst. Na de transplantatie heeft hij ook snel de sport weer opgepakt. Hij wil met bewegen en goede voeding zo goed mogelijk voor zichzelf zorgen en draagt ook uit hoe belangrijk dit is voor iedereen. Erik maakte in oktober 2014 deel uit van een groep van 10 getransplanteerden die de Kilimanjaro beklimmen. Dit was een initiatief vanuit het UMC Groningen voor het onder de aandacht brengen van orgaandonatie.

De laatste spreker van de dag is Drs. Liesbeth de Vries, arts onderzoeker MDL van het AMC. Zij onderzoekt de ziekte PSC met medewerking van een groep patiënten. Er zijn wel voorwaarden verbonden om mee te mogen doen aan het onderzoek. Eén ervan is dat je minstens 18 jaar moet zijn. Hierop kwam de vraag waarom een kind niet mee zou kunnen doen met het onderzoek als ouders daarmee instemden. De minimale leeftijd voorwaarde komt voort uit de strenge regelgeving die verbonden is aan het doen van onderzoek met kinderen.

Geslaagd

De dag werd succesvol afgesloten met een dank aan de sprekers. De toehoorders gingen tevreden met veel (nieuwe) informatie naar huis.

Nederlandse Auto-immuun Hepatitis Werkgroep

In de afgelopen jaren heeft de Nederlandse auto-immuun hepatitis (AIH) werkgroep verschillende bevindingen gedaan uit onderzoek naar deze ziekte. Deze werkgroep, waar alle academische en 32 perifere ziekenhuizen aan bijdragen, heeft tot doel onopgeloste vraagstukken in AIH te beantwoorden. Inmiddels zijn er in Nederland ongeveer 1300 AIH patiënten geïdentificeerd die reeds hebben deelgenomen aan dit onderzoek.

We weten nu dat er in Nederland ongeveer 3000 mensen zijn die AIH hebben. Eerdere resultaten uit het Nederlandse onderzoek hebben laten zien dat het staken van immuunsuppressieve medicatie bij patiënten met AIH helaas vrijwel altijd leidt tot een opvlamming van de ziekte. Een van de huidige onderzoeksvragen richt zich dan ook op het kunnen voorspellen bij welke patiënten er toch veilig afgebouwd kan worden. Daarnaast is er in 2014 uit een grote studie met 800 Nederlandse en 460 Duitse AIH patiënten gebleken dat er enkele genen zijn die vaker, maar niet uitsluitend, in een bepaalde vorm voorkomen bij mensen met AIH dan bij mensen zonder AIH. Dit betekent dat de kleine kans op het krijgen van AIH, bij mensen met die vormen iets groter lijkt te zijn maar nog geen antwoord geven op de vraag waarom de één wel, en de ander niet AIH krijgt. In de komende jaren zal er vanuit Nederland verder worden gebouwd aan het genetisch onderzoek naar het ontstaan van AIH.

Op dit moment wordt er hard gewerkt aan een Europees studie verband waarbij het verbeteren van de behandeling van AIH centraal staat. Het belangrijkste doel is om te kijken of er vergelijkbare of betere alternatieven zijn voor prednison en azathioprine als therapie in AIH.

Ynte de Boer, arts-onderzoeker, Karin van Nieuwkerk, maag-, darm- en lever-arts,
Gerd Bouma, maag-, darm- en lever-arts, www.autoimmuunhepatitis.nl

UPDATE

Ledenadministratie

Velen hebben al gehoor gegeven aan oproep voor de update van de ledenadministratie. Onze dank hiervoor. Mocht u er nog niet aan toegekomen zijn, dan vragen wij of u dit alsnog wilt doen.

Ik sta goed in het systeem

Er zijn leden die ons aangeven dat zij geen problemen ondervinden bij toezending van bijvoorbeeld de NLVisie en dat zij ervan uitgaan dat zij goed in het systeem staan.

Toch graag invullen

Het nieuwe systeem biedt meer mogelijkheden om u nog beter van dienst te kunnen zijn. Daar hebben wij aanvullende gegevens voor nodig. Dus als u toch de moeite wilt nemen: heel graag! Hartelijk dank!

VERENIGINGSNIEUWS

Het landelijk bureau is gesloten van 24 december t/m 3 januari 2016.

Nieuw contactpersoon PSC:

Kay van der Meer

Marleen Kaatee heeft wegens haar drukke werkzaamheden voor de Stichting PSC Patients Europe haar vrijwilligerswerk voor de NLV moeten beëindigen. Uiteraard wensen we Marleen veel succes toe met haar stichting.

Kay van der Meer is de nieuwe contactpersoon. Zij is zelf ervaringsdeskundige met PSC. Haar gegevens staan in het overzicht achter in de NLVisie

De huisartsenbrochure over Auto-Immune Hepatitis

Zoals in de NLVisie van september is vermeld, heeft de NLV van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars subsidie gekregen voor een huisartsenbrochure AIH. Op 1 september was er bij de VSOP (Samenwerkingsverband voor Ouder- en Patiëntenorganisaties) in Utrecht hierover een startbijeenkomst. Het was het startsein voor 21 huisartsenbrochures over een zeldzame aandoening, waar AIH er 1 van is. Op deze bijeenkomst werd het tijdsplan voor de totstandkoming van de brochure getoond en werden de betreffende deelnemers voorgesteld aan de auteur die voor hen de brochure gaat schrijven. Men verwacht dat de brochures op 1 september 2016 gerealiseerd zijn.



Op de landelijke bijeenkomst AIH/PSC van 10 oktober is ook gesproken over de huisartsenbrochure die gemaakt gaat worden door de VSOP. Aanleiding voor de huisartsenbrochure over AIH, is dat er vaak onvoldoende informatie hierover bekend is in de eerste lijn, met name in de huisartsenpraktijk. Er is te weinig bekend over de gevolgen, de mogelijke behandelingen en de eigen rol van de huisarts hierbij.

Projectleider bij de VSOP voor deze huisartsenbrochure is Renee van Tuyll, sinds augustus 2015 in dienst van de VSOP. Zij heeft hiervoor o.a. gewerkt als huisarts en als jeugdarts, en werkt nu als beleidsmedewerker/arts auteur zeldzame aandoeningen. Zij verzamelt veel informatie en literatuur over AIH en zal dit concretiseren en vertalen naar een brochure voor de huisarts. De brochure komt tot stand niet alleen vanuit medisch inhoudelijk, maar ook vanuit patiënten perspectief.

De huisartsenbrochure is een document voor de huisarts die de huisarts overhandigd krijgt door de patiënt of diens ouders nádat hij/zij de diagnose heeft gehoord. Hierin staat niet alleen algemene informatie over de aandoening, maar juist ook adviezen voor de huisarts: hoe te handelen bij deze patiënt (in een bepaalde situatie), bijvoorbeeld extra alert zijn op bepaalde symptomen, snel handelen als er iets niet goed gaat met de medicatie, aandacht hebben voor alle psychosociale aspecten die er kunnen spelen, aandacht hebben voor het hele gezin, etc.

De brochure gaat derhalve wel in op het diagnostisch traject, maar vooral juist op de periode daarna. Het doel van de huisartsenbrochure is om huisartsen van betere informatie over AIH te voorzien, en de huisarts goede handvatten te geven voor de juiste behandeling en begeleiding van patiënten met AIH, en ook van hun familie. Tevens is het doel om hierdoor verbetering van kwaliteit van leven van patiënten met AIH te bewerkstelligen. De brochure is bedoeld voor huisartsen, maar ook geschikt voor andere eerstelijnsartsen, zoals jeugdartsen, bedrijfsartsen, fysiotherapeuten etc.

Momenteel inventariseren we de mogelijkheden hoe wij uw wensen voor in de huisartsenbrochure kunnen verzamelen. U hoort in 2016 van ons.

Grote belangstelling voor de Leverpublieksdag

Op vrijdag 27 november vond de Erasmus Lever publieksdag in de Doelen in Rotterdam plaats. De Stichting voor Maag Darm en Leveronderzoek en het Erasmus MC organiseerde deze dag in samenwerking met de NLV.

Ruim 350 geïnteresseerden kwamen naar Rotterdam en genoten van een interessant programma over hepatitis, transplantatie en andere leveraandoeningen. Ook professor Schalm heeft een presentatie gehouden en heeft uiteraard het succesvolle programma BIBHEP onder de aandacht gebracht.

Dit alles onder het bezielende voorzitterschap van Sipke Jan Bousema. Sipke Jan heeft kinderprogramma's gepresenteerd en blijkt een begenadigd zaalvoorzitter. Het was een succesvolle dag met veel informatie en ook patientenverhalen die door velen werden herkend.

Van deze dag zijn opnamen gemaakt en zodra de opnamen gemonteerd zijn zullen deze ook op de website van de NLV verschijnen. Zodra dit beschikbaar is zullen wij hier over communiceren, onder meer via onze Facebook pagina.

PBC bijeenkomst

Nieuwe datum zaterdag 23 januari
Locatie: PGO support te Utrecht

Programma

- 10.30 uur welkom en ervaringsverhaal van een patiënt met PBC
- 11.00 uur ontwikkelingen op het gebied van PBC
Dr. Henk van Buuren, MDL-arts Erasmus MC
- 11.45 uur de website PBC Together
José Willemse, directeur NLV
- 12.15 uur lunch
- 13.00 uur wetenschappelijk onderzoek bij PBC
Dr. Maren Harms, arts-onderzoeker afd. MDL Erasmus MC
- 13.45 uur afronding en gelegenheid tot napraten
Wilma Hielema, bestuurslid NLV
- 15.00 uur einde

U kunt zich aanmelden via de website van de NLV. Leden met PBC ontvangen een persoonlijke uitnodiging.

**HELP
MEE**

opbrengst zeefdrukken voor de NLV

Op pagina 14 Hepatitis staat een kort interview met Henk Nijgh. Henk Nijgh maakt zeefdrukken en wil zijn zeefdrukken gaan verkopen: de opbrengst is voor de NLV. Momenteel zijn we met Henk in gesprek hoe dit vorm gegeven kan worden.

We houden u op de hoogte!

Het Nationaal Donor Monument.

Wanneer iemand een orgaan transplantatie ondergaat weet hij of zij niet wie het orgaan heeft gedoneerd. Voor getransplanteerden is hun donor de persoon die hem of haar de kans heeft gegeven om verder te leven. Zij kunnen meestal niet in contact komen met de nabestaanden om hun dankbaarheid te tonen.

Het Nationaal Donor Monument is een monument ter herinnering aan alle anonieme donoren die hun organen hebben afgestaan. Het monument is een plaats waar getransplanteerden hun donor kunnen bedanken. Daarnaast is het een plek waar nabestaanden van de donoren troost kunnen vinden want door de keuze van een familie lid hebben anderen de kans gekregen op een nieuw leven. Het Nationaal Donor Monument staat in Naarden naast de Grote Kerk en is onthuld op 21 Oktober 2011 en heeft de naam De Klim gekregen. Het staat symbool voor enerzijds een getransplanteerde die dankzij een donor naar een nieuw leven klimt en

anderzijds een nabestaande die uit een dal van verdriet klimt. Het Nationaal Donor Monument brengt het onderwerp orgaan-donatie op een positieve manier onder de aandacht door te laten zien dat Nederland blij en trots mag zijn met degene die wel kiezen om hun orgaan af te staan.

De Gouden Klim uitgereikt aan Joris Linsen

De Gouden Klim is een vergulde replica van het monument in de vorm van een speld. Het is een initiatief van de Stichting Nationaal Donor Monument om personen of een organisatie te bedanken voor de bovenmatige inspanning die zij hebben gedaan om bewustwording inzake orgaan-donatie en transplantatie te bevorderen, zowel professionals als vrijwilligers komen er voor in aanmerking. Voorts moet het initiatief ten dienste staan van onze stichting dat wil zeggen dat het niet moet indruisen tegen onze doelstellingen. In 2014 is de eerst Gouden Klim uit-

gereikt aan de heren Piet Legerstee en Paul van de Elsaker vanwege hun buitengewone inspanningen om het Nationaal Donor Monument op te richten.



In 2015 is de Gouden Klim aan Joris Linsen uitgereikt voor zijn tv-programma Deel je leven. Joris heeft op een integere en indrukwekkende manier een inkijk gegeven in het leven van mensen die dringend een orgaan nodig hebben. Joris Linsen heeft door de wijze waarop hij het programma presenteerde een positieve bijdrage geleverd aan de beeldvorming over transplantatie. Hij heeft met de bijzondere en verschillende verhalen over de diverse organen een breed spectrum van orgaan-donatie in beeld gebracht. Dit was de reden om aan Joris Linsen de Gouden Klim uit te reiken.

HELP MEE

René verzint ludieke actie om aandacht te vragen voor donorregistratie

René wacht op een nieuwe lever. Hij is geboren met galgangatresie, een aangeboren afwijking waarbij de galwegen in de lever en/of daarbuiten niet of onvoldoende zijn aangelegd. De oorzaak van galgangatresie is niet bekend. Tegen de verwachtingen van de artsen in heeft hij jarenlang gezond kunnen leven, maar sinds een half jaar verslechtert zijn lever ernstig door deze afwijking. Hij voelt zich naar omstandigheden goed, maar zijn vooruitzichten zijn verre van rooskleurig. Hij heeft een nieuwe lever nodig, maar makkelijk is dat niet. Volgens de laatste cijfers van het eerste half jaar van 2015, is het aantal donoren weer gedaald.

Daarom heeft hij iets bedacht om aandacht te vragen voor de donorregistratie. Hij wil mensen bewust maken van de keuze om je te laten registreren. Als wielerman heeft hij daarom een wielertentue ontworpen o.a. met logo's van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging en Erasmus MC, dat hij online heeft verkocht aan geïnteresseerde fietsvrienden en familieleden, uiteraard met een toelichting op zijn verhaal.

De actie heeft maar liefst € 800,- opgebracht voor de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging! We zijn René zeer dankbaar!



OVERZICHT

BESTUUR

Voorzitter	vacature
Secretaris	Wilma Hielema
Penningmeester/ Vice-voorzitter	Hans Bernaert
Algemeen lid	Ton Hofstede

MEDEWERKERS LANDELIJK BUREAU

Directeur	José Willemse (maandag t/m donderdag)	085 27 34 988 j.willemse@leverpatientenvereniging.nl
Secretariaat	Colette Karwera (dinsdag)	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	luchtmeijer@vodafonehuis.nl
PBC	Marlene Spek	marlenespekklingenberg@gmail.com
PSC	Kay van der Meer - Kuiper	kay@kaelka.com
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
Ziekte van Wilson jongeren/jong volwassenen	Annya Klamer	annyaklamer@gmail.com
Ned. Antillen en Aruba (Asosiasjon 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