



Een leverziekte
en toch lekker in
je vel: kan dat?

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

Opmaak en druk

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman, Rotterdam

Adres

Boetzelaerlaan 24 J
3828NS hoogland
085 27 34 988
info@leverpatientenvereniging.nl
www.leverpatientenvereniging.nl

 Leverpatienten

 <https://www.facebook.com/leverpatienten/>

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@leverpatientenvereniging.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 2 zomer
20 mei 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 Jubileumsymposium - 30 jaar NLV
- 6 Misha is geboren!
- 7 Meer oog voor opbrengsten nieuwe geneesmiddelen
- 9 Geslaagde PBC-bijeenkomst
- 10 Beter in je vel: Bewegen
- 13 Hepatitis B
- 16 Hepatitis
- 19 AIH
- 20 Wetenschappelijk onderzoek
- 22 Zeldzaam
- 24 Het Alberbruin Over/everhuis Rotterdam
- 29 TransplantERENdag
- 30 Nieuws van de NPCF



4

Verenigingsnieuws

- 8 Uitnodiging ALV
- 26 Help mee
- 27 "Spreek ik met de Leverstichting?"
- 28 Gezocht



10



13

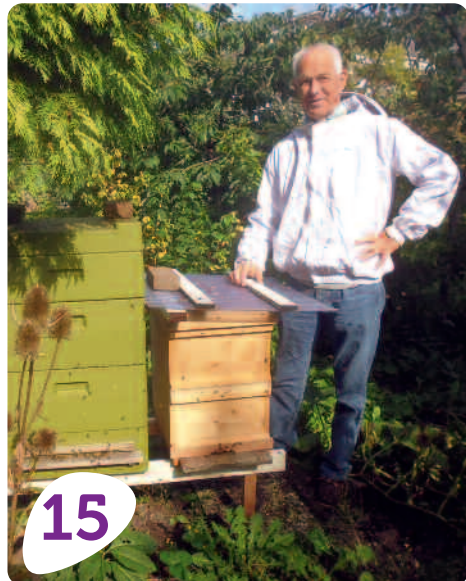


21



22

VAN DE REDACTIE



De lente is gearriveerd en naar ik hoop met veel zonnige dagen. Maar lente of niet, de NLV kent zonnige dagen door het hele jaar heen. Het zijn die dagen waar we merken dat de NLV een gewaardeerde gesprekspartner is in het zorgveld, we weer als gastspreker worden uitgenodigd of met zorgprofessionals van gedachten wisselen en om te horen dat er weer wetenschappelijk leveronderzoek financieel is gehonoreerd. Maar het is zeker een zonnige dag als we naar huis gaan met het gevoel dat er mensen geholpen zijn met een advies of een luisterend oor óf zomaar een berichtje krijgen dat mensen zo blij zijn met de NLV.

De regenachtige dagen kenmerken zich door de sombere momenten dat mensen het lidmaatschap op (moeten) zeggen. Soms omdat het financieel niet meer haalbaar is, soms door het overlijden van een lid. Een nieuw fenomeen is dat mensen met hepatitis C hun lidmaatschap opzeggen, omdat zij genezen zijn van hepatitis C. Dat is natuurlijk een prachtige reden, maar niet zo goed voor het ledenaantal van de NLV. Het blijft dan ook altijd belangrijk om de NLV permanent onder de aandacht te brengen bij zorgprofessionals en leverpatiënten. De komende tijd zetten we de verspreiding van onze nieuwe poster en flyers in de ziekenhuizen voort. Een aantal leden heeft ons daarbij geholpen. Uiteraard dank daarvoor.

In deze NLVisie hebben we weer een variëteit aan onderwerpen. Robbert Jan Sabel heeft een artikel geschreven over 'Lekker in je vel'. Bij mensen met een leverziekte is dat vaak niet het geval. Robbert Jan deelt ook tips die hem zelf hebben geholpen. En naast alle mooie, interessante verhalen en verslagen vindt u de uitnodiging voor de ALV op zaterdag 9 april a.s. bij PGO Support te Utrecht en alvast wat informatie over ons jubileumcongres op zaterdag 24 september a.s. in het NBC congrescentrum in Nieuwegein. Uiteraard wens ik u veel leesplezier en hoop ik u te mogen begroeten op de ALV!

José Willemse



Hayo Patrick Angerman

Hayo Patrick Angerman is kandidaat bestuurslid. Hij heeft gereageerd op onze oproep. Hayo Patrick is lever-getransplanteerd. Hij heeft geen voorgeschiedenis van een chronische leverziekte. Het was een levertumor die zijn leven op zijn kop zette. Een transplantatie volgde in 2010.

Hij heeft om die reden zijn arbeidzame leven als accountmanager op moeten geven. Hij is wel nog zeer actief in het sportleven als opleider en begeleider van trainers en coaches in, met name, de zwemwereld.

Hayo Patrick is tevens bestuurslid van de Stichting Donormonument. Hij was betrokken bij het donormonument dat naast de Grote Kerk in Naarden staat. In deze functie is hij betrokken bij de TransplantERENdag die iedere twee jaar wordt gehouden. Het donormonument is een eerbetoon aan de mensen die een orgaan ter beschikking hebben gesteld.

Vanuit zijn betrokkenheid bij de leverwereld wil hij zijn vaardigheden graag ter beschikking stellen aan de NLV. Momenteel is hij, als aspirant bestuurslid, betrokken bij bestuurlijke zaken. Tijdens de ALV op 9 april a.s. wordt de leden gevraagd om middels een positief besluit hem aan te stellen als algemeen bestuurslid.



Hayo Patrick Angerman

Ton Hofstede

Helaas heeft de heer Ton Hofstede zijn bestuurslidmaatschap beëindigd. Het bestuur voldoet met de komst van Hayo Patrick Angerman aan de statutaire verplichting van drie bestuursleden. Uiteraard is het bestuur op zoek naar meer bestuursleden.

Meer informatie vindt u op de website: www.leverpatientenvereniging.nl/overons/over-ons/vacatures/

Aankondiging incasso contributie

Automatische incasso

Rond de 2e week van mei 2016 zullen wij de contributies via de automatische incasso gaan incasseren.

Er zal rond deze periode € 30,00 (leden) óf € 15,00 (donateurs) van uw rekening worden afgeschreven. U heeft hiertoe een machtiging aan de NLV afgegeven.

Geen automatische incasso

Leden en donateurs die geen machtiging tot automatische incasso hebben afgegeven ontvangen eind april een brief met het verzoek zelf de contributie ad € 32,50 over te maken.



IN DE AGENDA

Zaterdag 24 september 2016

JUBILEUMSYMPOSIUM

NBC Congrescentrum
Nieuwegein

NLV
30 jaar

16 september 1986 – 16 september 2016
Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

Dertig jaar een tomeloze inzet voor mensen met een leverziekte! Dertig jaar een vereniging die ervoor zorgt dat mensen met een leverziekte informatie over hun aandoening en de behandelmogelijkheden kunnen vinden en informatie over hoe het is om met een leverziekte te moeten leven. Maar ook een vereniging die zich inzet voor de collectieve belangenbeharting voor de zorg voor mensen met een leverziekte.

De NLV is trots op wat er in dertig jaar is bereikt en dat wil zij met u vieren op zaterdag 24 september in het NBC congrescentrum te Nieuwegein. Wij vieren dit met het jubileumcongres OVERLEVERS!

Het is ons een grote eer dat wij ons oudste Lid van Verdienste, prof. dr. Chris Gips, bereid hebben gevonden het jubileumcongres te openen.

De dag zal worden geleid door Sipke Jan Bousema, voormalig presentator van vele jeugdprogramma's. Sipke Jan heeft een binding met de leverwereld door een ervaring in persoonlijke kring. Hij zal vertellen waarom hij de leverwereld zo'n warm hart toedraagt.

De jubileumcommissie is druk bezig met de organisatie en het programma. Uiteraard houden wij u op de hoogte via de nieuwsbrief* en de NLVisie.

* Mocht u de digitale nieuwsbrief niet ontvangen, dan kunt u zich aanmelden op onze website www.leverpatientenvereniging.nl, onder aan de pagina.

Misha is geboren!

Zoon van Annya en Albert

DOOR JOSÉ WILLEMSE

Op zich is een geboortekaartje een feestelijke mededeling. Je feliciteert de ouders met het mooiste kind van de wereld en voordat je het weet gaat het naar de basisschool.

Toen ik het geboortekaartje van Misha Manuel kreeg, werd ik ontzettend blij. De moeder van Misha heeft de ziekte van Wilson. Een kind krijgen wanneer je zelf chronisch ziek bent, vereist veel denkwerk vooraf. Zeker wanneer het ook nog om een erfelijke ziekte gaat. Annya en Albert zijn beiden al jaren lid van de werkgroep Ziekte van Wilson. Ik wist van de kinderwens van dit leuke stel en de weg die ze hebben afgelegd voordat ze dit mannetje in hun armen konden sluiten. Hier hun verhaal.

Annya heeft de ziekte van Wilson, dit heeft veel impact op haar leven. Zij, evenals vele mensen met een leverziekte, moet haar energie over de dag goed verdelen. Ondanks haar vermoeidheid werkt Annya parttime in de zorg, sport ze wekelijks en

kinderwens, maar de ziekte van Wilson speelde een grote rol in hun besluit. Het is immers een erfelijke ziekte, waarbij twee dragers nodig zijn om de ziekte over te dragen. Albert liet zich testen waaruit naar voren kwam dat hij geen drager is van het

‘Annya en Albert wisten het meteen: wij willen samen verder in het leven’

geniet ze van haar man, familie en vrienden. Zo lukte het aardig om van het leven te genieten.

Annya en Albert kwamen elkaar tegen en de vonk sloeg meteen over. Annya had bij vorige relaties vaak moeite om te vertellen over ‘haar Wilson’, maar bij Albert ging dat vanzelf.

De ziekte van Wilson is een erfelijke chronische ziekte. Annya wist, dat als ook de partner drager is, de kans bestaat dat het kind ook de ziekte van Wilson heeft. En daarbij is het hebben van één of meer kinderen natuurlijk ook een grote aanslag op je conditie die al slechter is.

Albert reageerde hier vrij relaxed op. Hij verdiepte zich in de ziekte van Wilson en raakte zo betrokken dat ook hij lid is geworden van de werkgroep Ziekte van Wilson. Albert is bedrijfsarts en zijn kennis is van toegevoegde waarde voor de werkgroep. Zo zagen wij hun relatie groeien en de bruiloft kon niet uitblijven.

Annya en Albert waren zeer openhartig over hun

gen dat de ziekte kan veroorzaken. Die hobbel was genomen.

Het was echter vooral het effect van de zwangerschap op de lever waardoor Annya twijfels had. Er is zo weinig onderzoek gedaan naar de effecten van een zwangerschap in combinatie met Wilson dat de artsen de vragen en twijfels niet konden wegnemen. Zouden de leverwaarden nog meer stijgen? Welke risico's loopt het ongeboren kind?

Albert vertelde: “Ik wilde heel graag kinderen met Annya. Dat ik meer zal moeten bijspringen bij de verzorging, heb ik met liefde voor Annya en onze toekomstige kinderen over. Het is echter haar lichaam. Zij moet zelf beslissen of ze dit aankan en wil. Mocht ze toch besluiten dit niet te willen, dan sta ik daar volledig achter. Ik

MISHA



Meer oog voor opbrengsten nieuwe geneesmiddelen

Met dank aan Nefarma: uit Nefarma& nr.2015|#7



heb gekozen voor Anya, het liefst met kinderen. Maar als dat niet zo mag zijn, dan is Anya nog steeds de belangrijkste vrouw in mijn leven en bouwen we ook samen een toekomst op.”
Gesprekken met de behandelaar in het UMCG volgden. Die zag geen bezwaren voor een zwangerschap. Anya zou wel heel intensief gecontroleerd moeten worden en er moest een nauwe samenwerking zijn tussen haar en de gynaecoloog. En toen was Anya zwanger! Maandelijke controles volgden en wat niemand had verwacht: de leverwaarden daalden iedere maand iets verder. De artsen konden dit niet verklaren en waarschuwden voor een eventuele terugval na de bevalling. Die bleef helaas niet uit. Kort na de bevalling liepen de leverwaarden weer hoog op en moest er gestart worden met zwaardere medicatie.

‘Op 7 januari is Misha geboren’

Zoals elke vrouw die net bevallen is, moest ook Anya herstellen, maar met de ziekte van Wilson verloopt dit moeizamer. Natuurlijk ben je vermoeid van de bevalling, de korte nachten en het wennen aan een mannetje dat vindt dat de wereld om hem draait. Met de ziekte van Wilson komen daar nog de ontregelde leverwaarden bij. Anya en Albert moeten weer een weg vinden in het omgaan met de gevolgen die de ziekte van Wilson met zich meebrengt. Dat gaat de ene dag beter dan de andere dag.
Maar de stralende lach van hun Misha maakt dat alles meer dan goed.

Het zijn niet de geneesmiddelenfabrikanten die deze boodschap afgelopen weken naar buiten brachten, maar artsen, investeerders, economen en niet in de laatste plaats vertegenwoordigers van patiënten.

Al deze groepen laten weten dat nieuwe generaties geneesmiddelen behalve een betere kwaliteit van leven ook een economische winst voortbrengen. Dat, zeggen de deskundigen, komt in de debatten onvoldoende naar voren. Alleen al het feit dat werknemers met een ernstige aandoening actief kunnen blijven, mensen minder vaak of korter ziek zijn, productiever blijven en langer kunnen doorwerken, is voor de hele samenleving een zegen.

‘Nederland zou meer oog moeten hebben voor de baten van nieuwe geneesmiddelen voor de individuele patiënt, maar nadrukkelijk ook voor de samenleving als geheel.’

En dat geldt niet alleen voor de nieuwe generatie middelen, maar ook voor de huidige, voegt Nefarma hieraan toe. Wie de behandelmogelijkheden van nu vergelijkt met die van jaren geleden, ziet dat we sprongen vooruit hebben gemaakt. Soms zijn die sprongen het resultaat van bij elkaar opgetelde kleine stapjes; ten onrechte wordt die stapsgewijze innovatie vaak afgedaan als nauwelijks vernieuwend. Het tegendeel is het geval.

Betaalbaarheid

Voorbeelden van opzienbarende ontwikkelingen zijn de behandelingen van reuma en migraine, met directe gunstige gevolgen voor ziekteverzuim en het aantal ligdagen in ziekenhuizen, aldus een aantal deskundigen* onlangs in het Financieel Dagblad. In politiek Den Haag is de toekomstige betaalbaarheid van nieuwe geneesmiddelen een punt van zorg. Ook daarbij is het belangrijk de baten in kaart te brengen, vindt Nefarma. De vereniging heeft eerder uitgesproken zich verantwoordelijk te voelen voor een duurzaam betaalbare zorg. Dat is ook het uitgangspunt bij de gesprekken van Nefarma met minister Schippers van VWS. Zij komt in het najaar met een visie op het geneesmiddelenbeleid op langere termijn.

* Ook de NLV was één van die deskundigen.

UITNODIGING Algemene Leden Vergadering

U bent van harte uitgenodigd voor onze jaarlijkse Algemene Leden Vergadering op zaterdag 9 april 2015 van 10.30 uur – 14.30 uur.

Na de Algemene Ledenvergadering bieden wij u een lezing aan over het thema 'de bedrijfsarts'. Jimmy de Wijs, bedrijfsarts in opleiding, zal vertellen over zijn onderzoek 'leverziekte en ervaringen met de bedrijfsarts' en over de wijze waarop de bedrijfsarts omgaat met vermoeidheid bij een leverziekte.

De agenda en bijlagen vindt u op www.leverpatientenvereniging.nl

De vergadering wordt gehouden bij PGO-support te Utrecht*.

* PGO-support | Daltonlaan 600 | 3584 BK Utrecht | Telefoon 030 2040 700

In verband met de reservering voor de lunch verzoeken wij u vriendelijk om u uiterlijk 30 maart a.s. aan te melden via de website of via een e-mail aan secretariaat@leverpatientenvereniging.nl. Wilt u in het e-mail bericht vermelden met hoeveel personen u komt en of er dieetwensen zijn?

Met vriendelijke groet,

Hans Bernaert,
Waarnemend voorzitter

AGENDA Algemene Leden Vergadering

10.30 uur **Ontvangst met koffie, thee**

11.00 uur **Algemene Ledenvergadering**

1. Opening
2. Terugblik en blik vooruit
3. Notulen ALV d.d. 15 mei 2015*
4. Benoeming de heer H.P. Angerman als algemeen bestuurslid*
5. Financieel jaarverslag 2014*
6. Bestuursverslag 2015*
7. Jaarrekening 2015 (opgenomen in het Bestuursverslag 2015)*
8. Verslag van de kascommissie en decharge van de penningmeester
9. Benoeming kascommissie
10. Begroting 2016*
11. Meerjarenbeleidsplan 2016 – 2019 (ter kennisgeving)*
11. Verenigingsraad*
12. Rondvraag en sluiting

12.30 uur **Lunch**

13.30 uur **Werken met een chronische leverziekte en de rol van de bedrijfsarts**

Door drs. Jimmy de Wijs, bedrijfsarts in opleiding. In samenwerking met de NLV wordt onder de leden een enquête gehouden over de ervaringen bij werken met een leveraandoening. Hij vertelt over de aanleiding van zijn onderzoek en de voorlopige resultaten.

13.45 uur **Hoe beoordeelt de bedrijfsarts vermoeidheid?**

Voor veel mensen met een leverziekte is het moeilijk om aan een bedrijfsarts de impact van vermoeidheid over het voetlicht te krijgen. Jimmy de Wijs zal hierover praten vanuit de visie van de bedrijfsarts en adviezen geven hoe het gesprek hierover met de bedrijfsarts aan te gaan.

14.30 uur **Afsluiting**

* De stukken zijn te downloaden op www.leverpatientenvereniging.nl. U kunt de stukken ook opvragen bij het Landelijk Bureau NLV, via secretariaat@leverpatientenvereniging.nl

Geslaagde PBC-bijeenkomst

We kijken terug op een goed bezochte en geslaagde PBC-bijeenkomst, waarin naast het delen van ervaringen, ook aandacht was voor ontwikkelingen en onderzoek ten aanzien van PBC.

José Habraken gaf ons, als aftrap, een kijkje in haar leven met PBC, heel persoonlijk en invoelbaar voor velen. José wist heel goed te verwoorden wat ze doormaakt(e). Het is fijn om ervaringen te kunnen delen en mensen te ontmoeten met dezelfde zeldzame leverziekte, die begrijpen en herkennen waarover je het hebt. Alleen daarom is een bijeenkomst als deze waardevol. Toch was er meer.

Dr. Henk van Buuren en Drs. Maren Harms, respectievelijk leverarts en arts-onderzoeker aan het Erasmus MC te Rotterdam, vertelden over ontwikkelingen en onderzoek ten aanzien van PBC. De ziekte kreeg niet alleen een andere naam (de C van Cirrose werd de C van Cholangitis), maar ook meer behandelmogelijkheden waardoor de behoefte aan levertransplantatie voor PBC-patiënten afneemt. Rond PBC is meer nationale én internationale samenwerking op gang gekomen. Men weet steeds meer over PBC al is de precieze oorzaak nog altijd onbekend. In Nederland hebben een kleine 2250 mensen, waarvan 90% vrouwen, PBC. Met 13,2 op de 100.000 met recht een zeldzame ziekte! Een overlap-syndroom met AIH (auto-immuun hepatitis) komt vaak voor. Dat geldt ook voor zogenaamde co-morbiditeit met andere auto-immuunziekten aan bijvoorbeeld de schildklier of de darmen, of reumavarianten zoals het Syndroom van Sjögren.

PBC in kort

PBC veroorzaakt een ontsteking van de kleine galwegen en de levercellen. Daardoor ontstaat galgangverlies en galstuwning en dat heeft verlittekening van levercellen tot gevolg. Die verbindweefseling (fibrose) kan uiteindelijk tot cirrose leiden. Om de mate van fibrose te meten en het verloop te kunnen voorspellen kan tegenwoordig een fibroscan gebruikt worden. Een pijnloos en ongevaarlijk soort echo-onderzoek dat de veerkracht van de lever beoordeeld. Een hele vooruitgang t.o.v. de leverbiopsie. De ernst en aard van de klachten (zoals jeuk, vermoeidheid, buikpijn of gewrichtsklachten) zegt niets over de ernst van de leverziekte.

Ontwikkelingen in behandeling PBC

Ursodeoxycholzuur (UDCA of Ursochol) verdunt de gal waardoor stuwning wordt tegengegaan. Bij 60% van de PBC-patiënten werkt dat uitstekend. Bij 40% doet de Ursochol niet genoeg en is een aanvullende behandeling gewenst. Mogelijke nieuwe behandelingen voor PBC waarnaar op dit moment onderzoek plaatsvindt, zijn Obeticholzuur, Fibraten of Budesonide, alle drie aanvullend op de behandeling met UDCA. De trial met Bezafibraat richt zich vooral op de behandeling van cholestatische jeuk. Van de studie die in Nederland loopt met Obeticholzuur zijn de resultaten naar verwachting medio 2017 bekend.

Voor onderzoek naar mogelijke nieuwe behandelingen voor PBC is in 2012 een internationale Onderzoeksgroep opgericht waarin de expertise over PBC uit 17 Europese en Noord-Amerikaanse landen gebundeld wordt. In het Erasmus MC bevindt zich de centrale database met daarin de lange termijninformatie van zo'n 6000 PBC-patiënten.



PBC Together

José Willemse introduceerde op deze PBC-bijeenkomst de Europese website 'PBC Together' (www.pbctogether.org). Een website, in oprichting, bedoelt om de internationale PBC-patiënten gemeenschap te versterken via informatie, verbinding met gelijken en ondersteuning.

Bewegen: probeer elke keer een

Een chronische leverziekte is geen pretje. Hoe kun je ervoor zorgen dat je toch wat beter in je vel zit? Wat is er allemaal mogelijk? (Hoe) helpen bewegen, mentale oefeningen, je creatief uiten en anders eten? NLVisie onderzoekt deze vier onderwerpen in een serie van vier artikelen. Allereerst: bewegen.

Misschien herken je het? Je stapt 's morgens uit bed en je bent dan eigenlijk al doodmoe. Liefst kruij je er meteen weer in of blijf je de rest van de dag op de bank hangen. Dat is niet zo vreemd, want vermoeidheid is een van de belangrijkste kenmerken van een (chronische) leverziekte. Toch is het van belang om wel in beweging te komen. Inactiviteit verslechtert je conditie en is dus ook voor je lever niet goed. Bovendien is het ook niet goed voor je mentale gesteldheid.

Schadelijk

Steeds meer onderzoeken bevestigen dat gebrek aan beweging risico's oplevert voor lichaam én geest. Prof. Dr. Erik Scherder, hoogleraar neuropsychologie aan de VU Amsterdam, ken je misschien van televisie (De Wereld Draait Door). Hij waarschuwt veelvuldig voor het gevaar van inactiviteit, bijvoorbeeld in zijn meest recente boek 'Laat je hersenen niet zitten'. Langdurig en veelvuldig stilzitten levert gezondheidsrisico's op die vergelijkbaar zijn met de schadelijke effecten van roken. Het kan bijvoorbeeld leiden tot diabetes, hart- en vaatziekten en dementie. Voor leverpatiënten is het goed om te beseffen dat er bij te weinig beweging teveel (verkeerde) vetten in de lever worden opgeslagen. Dit kan leiden tot ontstekingen en vetophopingen die klachten verder verergeren. Ook neemt door bewegingloosheid de botdichtheid af (osteoporose). Leverpatiënten die prednison slikken, moeten daar sowieso beducht op zijn. Ze slikken daarom

Iedereen weet het eigenlijk wel. Bewegen is gezond. Maar waardoor is dat eigenlijk zo? Wat levert het op als je een (chronische) leverziekte hebt? En hoe(veel) moet je dan bewegen, als je toch al zo moe bent?

extra calcium. Maar ze hebben dus ook baat bij voldoende beweging.

Matig intensief

Voldoende beweging betekent overigens niet per se (intensief) sporten. Voor veel leverpatiënten zit dat er niet (meer) in. Het gaat er vooral om méér te bewegen. Dat kan al door regelmatig even op te staan, een stukje te lopen of een ommetje te fietsen. Door de trap te nemen, in plaats van de lift. Door lopend of fietzend naar de supermarkt te gaan, in plaats van met de auto. Zulke extra lichamelijke activiteiten inbouwen in je dagelijkse patroon, heeft meer effect dan een of twee keer per week naar de sportschool. De Nederlandse Norm Gezond Bewegen adviseert: beweeg 'matig intensief' ten minste vijf dagen in de week, minimaal 30 minuten per dag, in blokken van minimaal 10 minuten. De hartslag ligt daarbij iets hoger dan normaal en je raakt een beetje buiten adem.

Bij de omschrijving van 'matig intensief' wordt uitgegaan van de rustwaarde: 'MET'. De MET-waarde is bij rust: 1. Is een MET-waarde 2, dan verbruik je dus tweemaal zoveel energie als in rust. Onder matig intensief bewegen vallen alle activiteiten met een MET-waarde tussen de 4 en 6,5 MET. Wandelen in een tempo van 5 kilometer per uur is volgens deze norm 4 MET. Fietsen (16 km per uur) is 6,5 MET. De ramen lappen of grasmaaien is 4 MET. Boodschappen doen met een zware tas is 5 MET. De trap op lopen is 6 MET.



beetje meer

Conditie

Je hoeft dus om je wat beter te gaan voelen, niet per se aan de slag met fitnessapparaten, halters en hometrainers. Het gaat erom lichamelijk actiever te worden. Daar valt bijvoorbeeld ook tuinieren onder, of huishoudelijk werk. Belangrijk is dat je activiteiten zoekt die bij je passen en bij de mogelijkheden die je hebt. De één neemt misschien een zwemabonnement, de ander een hond die drie à vier keer per dag wil worden uitgelaten. Het is aan te raden om je activiteiten langzaam maar zeker uit te breiden. Zomaar uit het niets er keihard tegenaan gaan, leidt tot blessures en hou je bovendien niet makkelijk vol. Door elke dag een paar minuten langer in beweging te zijn, bouw je vrij ongemerkt aan je conditie. Na een paar maanden stel je dan misschien wel tevreden vast dat je dagelijks een paar kilometer loopt, terwijl dat voorheen hooguit een paar honderd meter per dag was.

‘Vaak voel je je vooraf futloos. Ga je dan tóch bewegen, dan merk je al snel dat je je wat beter gaat voelen.’

Moe maar voldaan

Door (geleidelijk aan iets) meer te bewegen voel je je beter. Je conditie verbetert (lagere bloeddruk, lager cholesterolgehalte) en daardoor heb je meer energie. Vaak is het zo dat je je vooraf futloos voelt en daarom liever niet in de benen gaat. Als je jezelf daar overheen zet en tóch gaat bewegen, merk je al snel dat je je wat beter gaat voelen. Achteraf ben je dan wel moe, maar ook

voldaan. Je hebt het toch maar weer gedaan. Bewegen is daardoor ook goed voor je zelfbeeld: het is fijner om jezelf te zien als een actief mens, dat niet zomaar opgeeft.

Besef: ook al breid jij je bewegingsschema maar in heel kleine stapjes uit, jij doet het toch maar! Je werkt concreet aan het zelf verbeteren van je gezondheid, onafhankelijk van medicijnen, behandelingen en dokters. En je weet dat elk stapje dat je extra zet daaraan bijdraagt. Elke dag dat je weer iets meer beweegt, voelt zo als een kleine overwinning. Door beweging worden bovendien stoffen in de hersenen aangemaakt die zorgen dat je blijer wordt. Het helpt daardoor ook tegen angstgevoelens en neerslachtigheid, die bij een chronische ziekte op de loer liggen. En je gaat er beter door slapen, wat ook ten goede komt aan je conditie en je gemoedstoestand.

Bewegingsmeter

Bij het opbouwen van je lichamelijke activiteit helpt het dragen van een bewegingsmeter. Die geeft inzicht in hoeveel je dagelijks beweegt en (bijvoorbeeld) hoeveel calorieën je daarmee hebt verbrand. Zo krijg je een beeld van de ontwikkeling van jouw bewegingsgedrag en dat stimuleert je vervolgens weer om je bewegingspatroon verder te verbeteren. Er zijn veel verschillende bewegingsmeters verkrijgbaar. Je kunt ze bijvoorbeeld kopen in sportzaken en online winkels, maar er zijn ook diverse apps voorhanden die je kunt downloaden op je smartphone.

Tips

- Handige bewegingstips, trainingsschema's en inspirerende instructiefilmpjes vind je op www.30minutenbeweging.nl.
- Op www.lichaamsoefeningen.nl vind je trainingen en fitnessoefeningen, mocht je toe zijn aan het zwaardere werk.
- Liever een mildere vorm van lichaamsoefeningen? Denk eens aan yoga. Het zorgt voor meer fitheid, soepelheid en ontspanning. Op www.yogaonline.nl vind je beginnersoefeningen en schema's.

In de volgende NLVisie behandelen we 'mentale oefeningen', bijvoorbeeld mindfulness, mediteren en 'omdenken'. Doe jij iets op dit gebied en wil je daar iets over zeggen, e-mail dan de redactie: info@leverpatientenvereniging.nl.



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.

Onder onze leden bevinden zich ook mensen met het hepatitis B virus. Wellicht is dit de laatste jaren wat ondergesneeuwd door alle ontwikkelingen rond het hepatitis C virus, maar B is zeker niet vergeten in de wetenschap. Op congressen is zeker veel aandacht

voor hepatitis B. De farmaceutische industrie draait op volle toeren voor de ontwikkeling van medicijnen. Gelukkig worden kinderen in Nederland nu standaard gevaccineerd tegen hepatitis B waardoor besmetting met hepatitis B niet meer mogelijk is.



Dr. Annikki de Niet is gepromoveerd op hepatitis B

Op 2 februari jongstleden is dr. Annikki de Niet gepromoveerd op hepatitis B.

Haar proefschrift gaat over nieuwe behandlungsstrategieën voor chronische hepatitis B en heeft de titel:

New Treatment Strategies for Chronic Hepatitis B. Viral,

Genetic and Immunological Factors Predicting Treatment Outcome.

Zij heeft voor ons een samenvatting gemaakt van haar proefschrift. Uiteraard feliciteren wij haar met deze promotie!

Behandelstrategieën

hepatitis B

DOOR DR. ANNIKKI DE NIET

Chronische hepatitis B is een wereldwijd probleem met naar schatting 240 miljoen chronisch geïnfecteerden. Er is een duidelijke klinische noodzaak om de behandeling van chronische hepatitis B-patiënten te verbeteren om meer HBsAg verlies en daarmee functionele genezing te bereiken.

In dit proefschrift onderzochten we de effectiviteit van combinatie therapie bij chronische hepatitis B patiënten met een hoge en een lage virale load.

Na behandeling met peg-interferon en adefovir in patiënten met een hoge virale load werd een relatief hoog percentage van HBsAg verlies gezien in zowel HBeAg-postieve (11%) als HBeAg-negatieve (17%) patiënten twee jaar na het staken van de behandeling. Factoren van het virus (o.a. HBsAg, HBV DNA) en van de gastheer (o.a. genetische en immunologische factoren) werden onderzocht om voorspellende markers voor de respons te vinden. Factoren die geassocieerd waren met HBsAg verlies waren 'baseline' HBsAg waardes en genetische variaties in het SLC16A9 gen. Immunologisch onderzoek toonde aan dat de functie van hepatitis B specifieke anti-virale T cellen kon herstellen na de behandeling, dat 'baseline' HBsAg/anti-HBs immunocomplex waardes geassocieerd waren met HBeAg verlies en dat karakteristieken van natural killer (NK) cellen verschilden tussen responders en non-responders op therapie.

Patiënten met een lage virale load, die normaal gesproken niet in aanmerking komen voor behandeling, ondergingen een proefbehandeling met peg-interferon en adefovir of peg-interferon en tenofovir. Slechts een klein gedeelte van patiënten (4%) verloor het HBsAg 24 weken na de behandeling. Wel was er een significant verschil in de daling van het HBsAg in de behandel groepen ten opzichte van de controle groep.

De nieuw ontdekte associaties die we beschreven in dit proefschrift geven inzicht in antivirale mechanismen en kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe therapeutische strategieën om uiteindelijk meer mensen te kunnen genezen van de ziekte.

Jaap Hardermaan:

Het was een

'Als tropenarts in Tanzania hadden we in het begin van de zeventiger jaren geen idee van deze gevaren.'



Terugkijkend in de tijd is aan de hand van zijn ziektegeschiedenis de ontdekking en het bekend worden van het hepatitis B virus zichtbaar. Tijdens de studie geneeskunde leerde Jaap in de zestiger jaren over de mysterieuze *serum-hepatitis*.

HIV-AIDS bestond nog niet en de gevaren van Hepatitis B met leverziekte waren hen onvoldoende bekend.

Enkele jaren na terugkeer in Nederland bleek Jaap een chronische hepatitis B te hebben ontwikkeld. Ondertussen was hij volop bezig als huisarts, nog zonder klachten. Alleen besmettelijkheid van het virus leek van belang. Gezinsleden bleken ook besmet

toevalstreffer



Het hepatitis B-virus bevindt zich in bloed en in lichaamsvloeistoffen en vermenigvuldigt zich in levercellen. Bij 80% van de mensen die als baby besmet zijn met het hepatitis B-virus, blijft het virus in het lichaam aanwezig. Zij worden drager van het virus. We spreken van chronische hepatitis B als het virus langer dan zes maanden in het lichaam aanwezig is. Zolang het virus in je lichaam aanwezig is, ben je besmettelijk. Je kunt het virus dan bij andere mensen overbrengen. In Nederland hebben ongeveer 60.000 mensen chronische hepatitis B, wereldwijd circa 350 miljoen mensen.

(met en zonder afweer). Kleinkinderen werden gevaccineerd en Jaap werkte extra voorzichtig in de praktijk.

Na ongeveer 15 jaar afwachtend beleid volgde een behandeling met interferon A. Het was een uitputtingsslag.

Zijn werk in de huisartsenpraktijk gecombineerd met de terugkomdagen van de huisartsen in opleiding die hij inmiddels naast de praktijk begeleidde, maakte dat Jaap na een dag werken totaal was uitgeput. Hij werd voor de Universiteit volledig afgekeurd, maar was gelukkig in de gelegenheid om zijn praktijk nog een aantal jaren parttime voort zetten.

Na de interferon behandeling werden periodes van ziek zijn afgewisseld met herstel. Zo goed en zo kwaad als het ging, zette Jaap zijn huisartsenpraktijk voort.

‘Steeds voor korte perioden vervanging regelen was lastig, dus sjuowde ik maar door, wetende dat het spoedig weer over zou gaan.’

Een deel van de energie kwam terug met het aanslaan van de virusremmers. Het virus werd niet meer aangetoond, maar er was wel sprake van een beginnende cirrose. Vanwege de verhoogde kans op leverkanker (HCC) liet Jaap trouw jaarlijks een echo maken. Op een slechte dag, nu ruim drie jaar geleden, bleek hij ineens een forse tumor te hebben. In het Erasmus MC te werd hij van de tumor bevrijd.

‘Ik was opeens kankerpatiënt, maar was van de tumor verlost.’

Vanaf dat moment werd Jaap frequent gecontroleerd. Twee jaar na de eerste operatie werd hij weer geopereerd waarbij weer een forse tumor werd verwijderd. Hij was weer “schoon”. Na screening, kwam Jaap in 2014 op zeventig-

jarige leeftijd toch op de lijst voor transplantatie, maar al bij de eerste controle bleken nieuwe verdachte plekjes. In november 2014 werden er 6 uitgeschakeld d.m.v. RFA. Jaap en zijn vrouw hielden ernstig rekening met het mogelijk niet doorgaan van de transplantatie. Maar tot zijn opluchting werden in februari 2015 nog slechts één à twee ver-

dachte plekjes in de lever gevonden en werd de mogelijkheid op transplantatie toch weer heel reëel. Een spannende tijd brak voor hen aan waarin zij zich vol goede moed voorbereidden op de transplantatie.

Dan worden ze totaal onverwacht gebeld: “Er is een lever voor u. Komt u maar naar Rotterdam.” Zijn conditie is goed en de transplantatie verloopt naar wens. Er doen zich geen complicaties voor en twee weken later is Jaap weer thuis. Jaap is erg moe, maar zeer dankbaar voor de donor, het transplantatieteam en de begeleiding. Vol vertrouwen en goede moed treden Jaap en zijn vrouw nu de toekomst tegemoet.

Platform Patiëntorganisaties Hepatitis

Het Platform Patiëntenorganisaties Hepatitis is een initiatief van de NLV. Samen met de HIV Vereniging Nederland, de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten én de belangenorganisatie voor verslaafden bespreekt de NLV op welke onderdelen de krachten gebundeld kunnen worden. Gelukkig bevinden wij ons in Nederland in de bevoorrechte positie dat iedereen, ongeacht het stadium van fibrose of cirrose, behandeld wordt. Dat betekent echter niet dat we nu achterover kunnen leunen. Ook in Nederland zijn er tienduizenden mensen die niet weten van hun besmetting.

Het bestuur van de NLV had al besloten dat het onze maatschappelijke verplichting is om ons ook in te zetten voor mensen die nog niet weten dat zij besmet zijn met hepatitis B en/of C. Dit besluit is ook in het Platform genomen. De NLV zal eveneens scherp toezien dat onze bijdragen aan het Nationaal Plan Hepatitis worden opgenomen. Dit plan is er in conceptvorm. De definitieve vorm kan pas worden gemaakt als het advies van de eerdergenoemde Gezondheidsraad er is.

Hepatitis 2020 Barcelona

Op 3 en 4 maart jongstleden vond in Barcelona een internationaal Forum plaats over opsporing van mensen die nog niet weten dat ze hepatitis hebben én behandeld kunnen worden. Voor dit Forum was uit een twintigtal landen een select gezelschap uitgenodigd dat bestond uit mensen van patiëntenorganisaties en/of belangenorganisaties, beleidsmakers en mensen die of behandelaar waren of actief in de preventie.

‘Het zijn niet alleen de zware drugsgebruikers die opgespoord moeten worden’

Drugsgebruikers vormen hier een grote groep. Het is de generatie van de zeventiger en tachtiger jaren die zich kenmerkt door vrijheid en blijheid. Een periode waarin velen het leven in al zijn facetten hebben uitprobeerd, zo ook het gebruik van drugs. Bij de meesten van hen is het bij experimenteren gebleven. (Voormalig) drugsgebruikers vormen echter niet de enige risicogroep. Ook de eerste generatie immigranten uit Azië vormen een grote risicogroep op dragen van het hepatitisvirus, evenals de groep Mannen die Seks (met wisselende contacten) hebben met Mannen, ook wel de groep MSM genoemd.

BIBHEP

DOOR JOSÉ WILLEMSE

Het BIBHEP programma is deze zomer twee jaar onderweg. Meer en meer merken we het effect ervan. Het programma begint zijn vruchten af te werpen. Het blijft hard werken om de doelen te bereiken en uiteindelijk het sterftecijfer hepatitis B en C drastisch te doen dalen. Wij geloven er in dat het verbeteren van de opsporing van mensen met een hepatitis B en/of C infectie, verbeteren van de kennis bij de 1e, de 2e lijn zorg evenals de kennis bij de GGD's en laboratoria, de inzet van hepatitisbehandelcentra, maar ook de monitoring en registratie in een landelijke database allemaal bijdragen aan het doel: geen onnodige sterfte mee door hepatitis B en/of C.

Zoals eerder geschreven, ontwikkelt het BIBHEP-programma daar instrumenten voor. Instrumenten zijn bijvoorbeeld workshops voor huisartsen en overige betrokkenen, App's voor de behandelaars/ zorgverleners, evenals E-learning programma's en het beschikbaar stellen van tal van wetenschappelijke publicaties. Bovendien wordt regelmatig een nieuwsbrief uitgegeven over de laatste ontwikkelingen op het gebied van hepatitis B en C.

Wilt u meer weten over virale hepatitis en het BIBHEP-programma? Patiënteninformatie staat op de website: www.leverpatientenvereniging.nl/leverziekten/virale-hepatitis

HUISARTSEN:

Eén van de belangrijke onderdelen van dit BIBHEP-programma is de bewustwording van hepatitis B en C bij huisartsen. Er worden, in samenwerking met ziekenhuizen, workshops aangeboden voor bijscholing. De ervaring leert dat huisartsen zoveel onderwerpen hebben die zij belangrijk vinden dat hepatitis niet hoog op hun lijst staat. En dat is geen goede zaak. Zeker niet voor de mensen die nog niet zijn opgespoord.

Het is goed om de huisarts eens te vragen wat hij of zij nu van hepatitis weet. Weet de huisarts hoeveel pa-

Vele landen zijn al programma's gestart om deze mensen op te sporen en vaak zeer succesvol.

'Het lukt alleen door de handen ineen te slaan'

De zorg om met name de drugsgebruikers én de thuislozen op te sporen en vooral in de zorg te houden, is overal wel gewaarborgd. Voordat echter de succesvolle landen konden overgaan tot het opsporen van mensen met een mogelijke hepatitis C-infectie, als ook eventueel een B-besmetting, was actie nodig. Actie betekende vooral de handen ineen slaan en samen aandacht vragen voor dit probleem, samen kennis inzetten en vooral met één stem te spreken. Daar is nog een lange weg te gaan.

'Iedereen behandelen is financieel onhaalbaar'

Plannen en initiatieven zijn er wereldwijd genoeg. Er zijn zelfs zeer succesvolle programma's ontwikkeld. Tijdens dit Forum werden ook de 'best practices' gepresenteerd: de programma's die in zeer succesvol waren. Het was goed te zien dat ook in de landen die niet bekend staan als een 'rijk' land, hele goede resultaten zijn bereikt.

In Nederland, maar ook in vele andere landen, klinkt het vaak 'het is financieel niet haalbaar om iedereen te behandelen'. Maar als iemand is opgespoord, wil dat nog niet zeggen dat er ook behandeld moet worden. Belangrijk is dat een patiënt het recht heeft om 'het te weten'. Het kan heel goed zijn dat een behandelaar met zijn patiënt besluit: We hoeven nu niets te doen, maar we blijven je volgen.

'Hepatitis is zeker de wereld nog niet uit'

Nationaal Plan

Een vertegenwoordiger van de World Health Organisation sprak over de noodzaak van een nationaal plan. Nederland staat nog aan het begin van dit traject. Met smart wachten alle betrokkenen op het advies van de Gezondheidsraad aan de minister van Volksgezondheid of Nederland hier een actief beleid op moet maken. Toezeggen betekent ook dat er financiële middelen moeten komen. En dat is vaak een grote hobbel.

OPROEP



OPROEP!

tiënten er in de praktijk zijn? Weet de huisarts dat er mogelijk patiënten in de praktijk zijn die met klachten lopen

En dat is een goed moment om de huisarts erop te wijzen dat het belangrijk is hier kennis over te verga-

genoemde website, evenals een e-learning programma. In maart 2016 is een herziene versie van de NHG standaard Virus hepatitis en andere leveraandoeningen uitgekomen (<https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/virushepatitis-en-andere-leveraandoeningen>); een must-read voor elke huisarts! Het is dus echt niet nodig dat de huisarts zich de kennis over hepatitis niet eigen kan maken!

'Vraag je huisarts: Wat weet je van hepatitis?'

die kunnen wijzen op een hepatitis B en/of C besmetting?

En heel belangrijk: Wat weet de huisarts over jouw hepatitis? Weet de huisarts dat de hepatitis wellicht is genezen, maar dat de cirrose van de lever nog problemen kan geven?

Er is een grote kans dat de huisarts weinig tot niets over hepatitis weet.

ren. Attendeer de huisarts op de website van LiverDoc, zodat hij zijn kennis kan aanvullen.

Op <http://www.liverdoc.nl/bibhep> staat een quiz vermeld waar de actuele kennis getest kan worden. De huisarts kan uiteraard ook deelnemen aan een van de workshops die door het land worden georganiseerd. De agenda hiervoor staat eveneens op

'Er zijn volop mogelijkheden beschikbaar voor huisartsen om kennis te vergaren'

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

Promotieonderzoek op AIH!

Nicole van Gerven is op dit moment vijfdejaars maag- darm- en leverarts in opleiding in het VUmc te Amsterdam. Zij is gepromoveerd op 29 mei 2015 op het onderwerp Auto-immuun Hepatitis. Haar proefschrift draagt de titel: 'Autoimmune hepatitis in the Netherlands: epidemiology and clinical aspects'.

Auto-immuun hepatitis (AIH) is een chronische ontstekingsziekte van de lever van onbekende oorzaak. AIH komt met name voor bij vrouwen en kan zich op elke leeftijd manifesteren. De kenmerken van deze ziekte zijn wisselend: de presentatie kan variëren van geen of milde klachten tot leverfalen. Vooralsnog zijn er geen diagnostische tests voorhanden waarmee de ziekte ontegenzeggelijk kan worden aangetoond. De diagnose berust op een combinatie van gegevens, na uitsluiting van andere leveraandoeningen. Tijdige herkenning en behandeling van de ziekte is essentieel. In mijn proefschrift worden verscheidene aspecten ten aanzien van AIH besproken.

Het eerste deel van het proefschrift richt zich met name op de frequentie van het voorkomen en kenmerken van AIH. Dit laat zien dat AIH een relatief zeldzame ziekte is en dat er over de oorzaak nog weinig bekend is. In Nederland komen er per jaar gemiddeld 1,1 nieuwe AIH patiënten per 100.000 inwoners bij. Er zijn 18,3 AIH-patiënten per 100.000 inwoners in Nederland die de ziekte AIH hebben. Deze resultaten zijn vergelijkbaar met studies uit andere Europese landen.

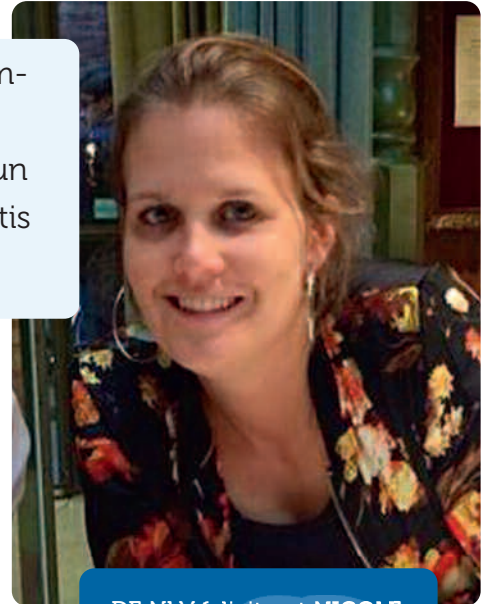
12% Van de patiënten heeft op het moment van diagnose in het weefsel al een beeld van leververlittekening. In totaal ontwikkelt 1% van de AIH patiënten een kwaadaardige tumor van de lever en bij 3% wordt een levertransplantatie verricht.

Bij ongeveer 40% van de AIH-patiënten komen geassocieerde auto-immuunziekten voor, zoals Primaire Biliaire Cholangitis (PBC), Primair Scleroserende Cholangitis (PSC), auto-immuun schildklierziekte, glutenintolerantie, diabetes, colitis ulcerosa en reumatoïde artritis. Met name een glutenintolerantie blijkt vaker voor te komen. Screening op glutenintolerantie moet dan ook

altijd worden overwogen.

Het tweede deel van dit proefschrift richt zich met name op erfelijke (genetische) associaties in AIH. Er lijkt een duidelijke genetische gevoeligheid te bestaan, alhoewel data over familiair voorkomen schaars zijn. Er zijn bepaalde genen die vaker voorkomen bij patiënten met AIH vergeleken met de gezonde populatie. Deze genen lijken ook invloed te hebben op het beloop van de ziekte. Als AIH-patiënten deze genen hebben verloopt de ziekte vaak ernstiger en is behandeling vaak lastiger in te stellen.

De standaardbehandeling van AIH bestaat uit prednison, meestal in combinatie met azathioprine. Met name bij patiënten waarbij de ziekteverschijnselen langdurig zijn verdwenen was het eindpunt van de behandeling een dilemma. Bij vrijwel alle patiënten zal, binnen twee jaren na stoppen van de therapie, de ziekte-activiteit terug keren. Daaropvolgende nieuwe pogingen om de medicatie te stoppen geeft altijd opnieuw activiteit van ziekte. Een terughoudende positie moet worden ingenomen met betrekking tot het uitsluipen/stoppen van medicatie.



DE NLV feliciteert **NICOLE VAN GERVEN** uiteraard van harte met haar promotie en hopen nog veel van haar te horen!

Jimmy de Wijs: bedrijfsgeneeskunde is een interessant vak!



JIMMY DE WIJS is onze gastspreker tijdens de ALV op zaterdag 9 april

Jimmy de Wijs is werkzaam bij de arbodienst van het AMC en daarnaast in opleiding tot specialist in de bedrijfsgeneeskunde bij de NSPOH in Utrecht. Tijdens de laatste jaren van zijn studie geneeskunde is hij zich steeds meer gaan verdiepen in de sociale geneeskunde. Nadat hij basisarts werd, is hij in 2014 gestart met de specialisatie-opleiding tot bedrijfsarts.

Voor zijn opleiding voert hij momenteel een onderzoek uit onder mensen met

een chronische leverziekte. Zijn belangstelling voor de leverpatiënt komt voort uit een persoonlijke ervaring.

Jimmy vertelt:

“Wat ik leuk vind aan het vak bedrijfsarts is dat je vaak met langdurig en complexe patiënten te maken hebt, zowel fysiek als psychisch, maar toch met elkaar gaat kijken wat de mogelijkheden zijn ten aanzien van de gezondheid en het werk. De bedrijfsarts is een arts die zowel werkgever als werknemer adviseert over de mogelijkheden in het werk, zonder medisch inhoudelijke informatie te verschaffen aan de werkgever (beroepsgeheim). Dit doet hij op een zo objectief mogelijke, en medische verantwoorde manier, en het heeft als doel om iemand zo goed en lang mogelijk in het arbeidsproces te houden. Dat is vaak erg ingewikkeld omdat er nog meerdere factoren kunnen meespelen in dit proces, zoals persoonlijke factoren, privéproblemen, of een slechte verhouding met de leidinggevende. De bedrijfsarts moet hier constant rekening mee houden in zijn advisering richting werknemer en werkgever.

Naast het begeleiden van (langdurig) zieke werknemers, heeft de bedrijfsarts ook een preventieve rol in het reduceren van gezondheidsproblemen door bijvoorbeeld het werk dat mensen doen of bepaalde arbeidsomstandigheden. Dit alles maakt het vak van de bedrijfsarts een uitdagend vak waarin je veel ervaring en kennis op doet over hoe werkend Nederland in elkaar zit en er voor staat.

In mijn opleiding mag ik een wetenschappelijk onderzoek verrichten en de NLV biedt mij de mogelijkheid om dat onderzoek te doen onder mensen met een chronische leverziekte. Toen ik de NLV hiervoor benaderde, werd ik uitgenodigd om op een patiëntenbijeenkomst een praatje te houden over mijn vak en het onderzoek. Ik merkte toen dat het onderwerp werk en gezondheid erg leefde onder de aanwezigen. Dit motiveert mij om een mooi onderzoek neer te zetten. Mijn interesse

OPROEP



Via de nieuwsbrief hebben wij een oproep gedaan mee te werken aan de enquête die bij het onderzoek hoort.

Doe mee om de kennis over werken met een chronische leverziekte te vergroten!

Drs. Jimmy de Wijs is in opleiding tot bedrijfsarts. Hij doet onderzoek naar werken met een chronische leverziekte. Dit onderzoek is een samenwerking tussen de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, het Academisch Medisch Centrum en de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Uw medewerking helpt ons de kennis over werken met een chronische leverziekte te vergroten. Het onderzoek kan waardevolle inzichten opleveren die gebruikt kunnen worden om de begeleiding van patiënten rondom het arbeidsproces te verbeteren.

Het onderzoek bestaat uit een aantal vragen. Uw anonimiteit is gewaarborgd.

U vindt de link op: www.leverpatientenvereniging.nl
Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

voor de leverpatiënt komt voort uit een persoonlijke ervaring. Mijn moeder heeft een chronische leverziekte.”

Haar verhaal heeft in de NLVisie van juni 2014 gestaan en is nog na te lezen in de digitale versie op de website: www.leverpatientenvereniging.nl/nieuws/nlvisie/archief-nlvisie

De TRENDY studie

De TRENDY-studie is een internationale studie naar een experimentele behandeling voor mensen met een hepatocellulair carcinoom (HCC). Elke studie heeft een naam die eigenlijk een afkorting van de volledige naam bevat. TRENDY staat voor: *Transarterial Chemoembolization Versus Stereotactische Body Radiation Therapy voor hepatocellulaire carcinoom*.

Het Erasmus MC doet een studie naar een experimentele behandeling van patiënten met primaire leverkanker of kanker die is ontstaan in de lever zelf. Dit type kanker is bekend als hepatocellulair carcinoom (HCC). Dit doet het Erasmus MC in samenwerking met een aantal ziekenhuizen, zowel nationaal als internationaal. De deelnemende ziekenhuizen zijn het Erasmus MC, UMC Utrecht, LUMC, VUmc, AMC UMC St Radboud en het UMC Maastricht. De buitenlandse ziekenhuizen die deelnemen zijn: UZ Leuven (België), UZ Antwerpen (België), University Center Oscar Lambret (Frankrijk) en het Zurich University Hospital (Zwitserland).

Fase-2 studie

Deze studie is een gerandomiseerde Fase-2 studie. Gerandomiseerd betekent dat de deelnemers (patiënten met een HCC) willekeurig worden ingedeeld in een bepaalde groep. Een Fase-2 studie wil zeggen dat er wordt nagegaan of een medicijn of behandeling inderdaad doeltreffend is bij de bedoelde indicatie. De studie wordt uitgevoerd bij patiënten met de aandoening waarvoor de behandeling is bedoeld.

In deze studie wordt bij patiënten met een HCC gekeken naar de werkzaamheid van

stereotactische radiotherapie versus de standaardbehandeling met chemo-embolisatie met chemo-geïmpregneerde bolletjes: *drug-eluting beads*.

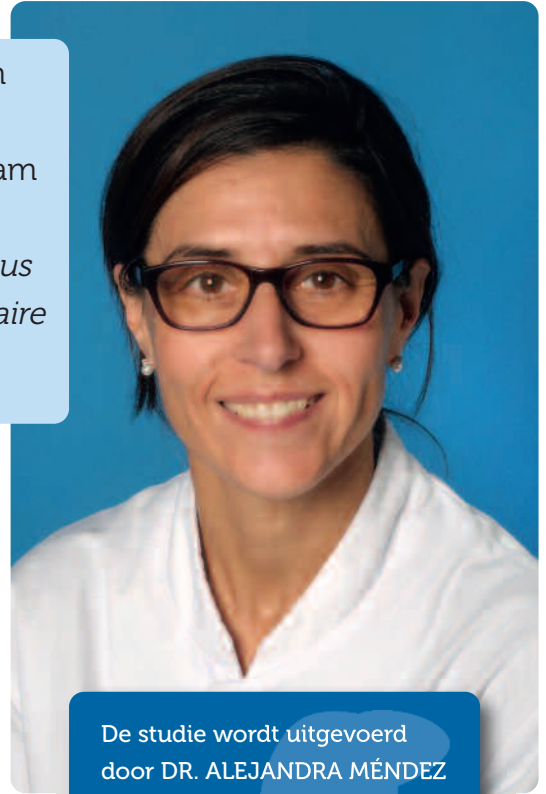
Stereotactische radiotherapie

De stereotactische radiotherapie is een experimentele behandeling. Bij deze techniek wordt een hoge dosis straling (in totaal 6 behandelsessies, of ook wel bestralingsfracties genoemd) toegediend. De behandeling gebeurt om de dag voor een periode van ongeveer twee tot drie weken totdat de patiënt alle 6 de bestralingsessies heeft ontvangen. Voor iedere sessie wordt de positie van de tumor gecontroleerd en indien nodig worden aanpassingen gedaan om de tumor te bestralen met een precisie van enkele millimeters.

Regionale chemotherapie

Via een injectie of katheter worden in de slagader chemo-geïmpregneerde bolletjes ingebracht, ook wel *drug-eluting beads* genoemd.

Die bolletjes geven kleine hoeveelheden chemo af, gedurende een periode waarvoor de tumorgroei kan worden afgeremd of afgenomen.



De studie wordt uitgevoerd door DR. ALEJANDRA MÉNDEZ ROMERO. Zij is radiotherapeut oncoloog in het Erasmus MC

Wilt u deelnemen aan de studie

In totaal zijn 100 deelnemers nodig voor deze studie. Eén groep ontvangt de experimentele therapie en één groep de huidige therapie. Elke groep bestaat uit 50 personen. Door loting wordt bepaald in welke groep iemand zit.

Wilt u deelnemen aan deze studie of informatie over deze studie, dan kunt u contact opnemen met uw behandelend arts.

Wanneer zijn de resultaten bekend?

De studie duurt vier jaar. We zijn benieuwd naar de resultaten en zullen dat ook aan de leden van de NLV laten weten. We zijn hoopvol, maar er is nog een lange weg te gaan voordat deze behandeling ingezet kan worden bij alle patiënten.

Zeldzame ziekten in European Reference

DOOR JOSÉ WILLEMSE

Bij zeldzame ziekten wordt steeds meer internationaal samengewerkt. Artsen, wetenschappers en ook patiëntenorganisaties werken internationaal al wat langer samen. Vanuit de Europese Commissie is nu echter het initiatief tot referentienetwerken voor zeldzame ziekten genomen: the European Reference Networks (ERN's).

Deze ERN's voor zeldzame ziekten moeten dienen als onderzoeks- en kenniscentra om zo de laatste wetenschappelijke bevindingen te verzamelen en huidige en toekomstige behandelingen in de diverse lidstaten te borgen. Op deze wijze is het makkelijker te achterhalen waar bijvoorbeeld de expertise zit. Vanuit de Europese Commissie worden in 2016 de eerste Europese

referentienetwerken (ERN's) voor zeldzame ziekten vastgesteld.

Een groot aantal ziekten zal per therapeutisch gebied worden gegroepeerd in een ERN. Er is gekozen voor een dergelijke groepsbenadering zodat voor elke ziekte, zelfs voor de meest zeldzame of voor ziekten met minder georganiseerde specialis-

ten, een verantwoordelijk European Reference Network is. Voor leverziekten is ook een apart ERN vastgesteld: Rare Hepatic Diseases.

Momenteel zijn er eenentwintig European Reference Networks vastgesteld, die door een deskundigengroep van de Commissie voor Zeldzame Ziekten bij de EU worden beoordeeld.

EURORDIS houdt streng toezicht op het proces rond de ERN's: Staat de patiënt centraal? Is het gericht op klinische uitmuntendheid? Is er een verbetering van meetbare gezondheidsresultaten van

Alagille polikliniek opgericht in het WKZ/UMC Utrecht

In het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht is in 2015 de Alagille polikliniek opgericht. Op dit speciale spreekuur komen alle facetten van het Alagille syndroom aan bod.

Naar schatting komt het Alagille syndroom voor bij 1 op de 70.000 pasgeborenen. Bij het Alagille syndroom kunnen verschijnselen optreden in verschillende organen. De ernst van deze verschijnselen kan variëren van zeer mild tot ernstig. Als je kind deze ziekte heeft, heb je vast veel vragen; over wat de ziekte inhoudt, wat je kan verwachten en hoe de klachten die kunnen optreden het beste behandeld kunnen worden. Doel van deze polikliniek is om de zorg voor deze kinderen met Alagille syndroom te optimaliseren.

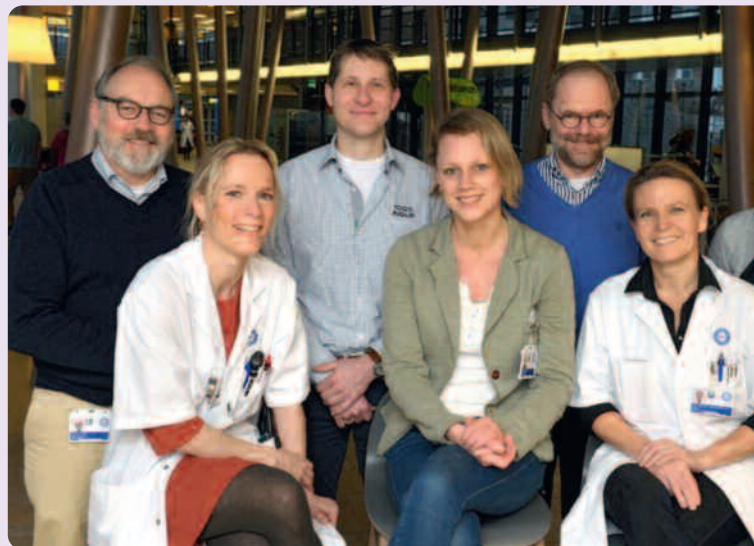
Hoe het idee is geboren

Het idee voor deze polikliniek is ontstaan tijdens het jaar dat ik in het kinderziekenhuis Sick Kids in Toronto werkte, waar een vergelijkbare polikliniek al draaide. De opzet werd als zeer patiëntvriendelijk ervaren; vaste dokters zagen de kinderen en er was aandacht voor alle uitingen van de aandoening. Ook werd wetenschappelijk onderzoek verricht. De resultaten hiervan kwamen de zorg voor de kinderen ten goede. Samen met collega's kinderarts-MDL Roderick Houwen, kindernefroloog Marc Lilien, kindercardioloog Hans Breur

en klinisch geneticus Albertien van Eerde is de Utrechtse poli opgezet. Een aantal kinderen met het Alagille syndroom heeft uiteindelijk een levertransplantatie nodig. Deze kinderen worden veelal getransplanteerd in het levertransplantatiecentrum in het UMC Groningen. Om die reden is het UMC Groningen ook betrokken bij de Alagille polikliniek.

Hoe gaat het in zijn werk

Op een aantal donderdagochtenden in het jaar hebben de kinderen



Networks

patiënten en vermindering van ongelijkheden van de zorg binnen Europa?

Om te voorkomen dat de inbreng van patiëntenorganisaties versnipperd of helemaal niet aan bod komt, heeft EURORDIS hier een coördinerende rol op zich genomen. Zij houdt toezicht op een gestructureerde en democratische aanpak en zorgt ervoor dat de patiëntenorganisaties elk vertegenwoordigd zijn in een ERN.

Het plan is om patiëntbelangengroepen te vormen voor elke groep van ziekten binnen de belanghebbende ERN's en zo patiënten vertegenwoordigers een stem te geven, te

laten helpen bij het organiseren en uitwisselen van informatie én een bijdrage te laten leveren aan het besluitvormingsproces binnen een ERN. Bij het laatste gaat het bijvoorbeeld om de toelating van nieuwe expertisecentra in de ERN, de inbreng van feedback van patiëntenorganisaties, deelname aan de oprichting of handhaving van de nationale registers of 'best practices' richtlijnen.

Het is een uitdagende klus die EURORDIS, met haar kennis en ervaring, graag coördineert en ondersteunt. Ter voorbereiding hierop heeft EURORDIS de *Rare Connect*

Community opgericht om de communicatie tussen de deelnemers te ondersteunen. De eerste stap in dit proces is de vorming van de therapeutische groepen.

Het is al met al een ingewikkeld proces waar de NLV bij betrokken is. Op dit moment is nog niet bekend wat de inhoudelijke rol van de NLV zal zijn, maar we zijn erbij betrokken.

Bron: EURORDIS



Wilhelmina Kinderziekenhuis

DOOR VICTORIEN WOLTERS

in het WKZ een afspraak met de kinderarts-MDL, de kindernefroloog en de diëtiste. Afhankelijk van de verschijnselen van het kind, zijn ook andere specialisten beschikbaar. Denk hierbij aan een kindercardioloog, een oogarts, een klinisch geneticus, een kinderneuroloog, een orthopeed of een tandarts.

De verschillende afspraken worden zo efficiënt mogelijk achter elkaar gepland. Bloed-, urine- en ontlasting-onderzoek worden ingezet en zo nodig een echo-onderzoek van de buik. Het is belangrijk om urine en ontlasting mee te nemen naar de poli. De verzekeraar krijgt van de verschillende geconsulteerde afdelingen een rekening.

Behandelteam Alagillepoli (van links naar rechts):

Marc Lilien (kindernefroloog), Victorien Wolters (kinderarts MDL), Hans Breur (kindercardioloog), Mirella Molenschot (kindercardioloog), Roderick Houwen (kinderarts MDL), Elsbeth Voskuil (oogarts) en Albertien van Eerde, klinisch geneticus.

Niet op de foto: Carmen Willemsen-Vermeer (kinderdiëtiste), Gregor Krings (kindercardioloog), Mandy Keijzer (kindernefroloog), Inge Cuppen (kinderneuroloog), Floor Jansen (kinderneuroloog), Kees Braun (kinderneuroloog), Moyo Kruyt (orthopeed), Dirk Bittermann (tandarts) en Michele Ebbeling (oogarts).



Alagille syndroom

In 1975 werd dit ziektebeeld voor het eerst beschreven door een Franse leverspecialist die ontdekte dat een groep kinderen met leverziekte ook een aantal andere problemen had. Kenmerken van Alagille kunnen zijn: leverafwijkingen (merendeel), hartafwijkingen (90%), afwijkingen aan de voorste oogkamer, vlinderwervels (65%), nierafwijkingen (40-70%), groeiachterstand, hersenvatafwijkingen en bepaalde gelaatskenmerken. Bij een klein aantal patiënten wordt een achterstand in ontwikkeling beschreven. De ernst van al deze verschijnselen kan variëren van zeer mild tot ernstig. Een klein deel van de patiënten heeft helemaal geen verschijnselen. Alagille syndroom is een erfelijke ziekte.

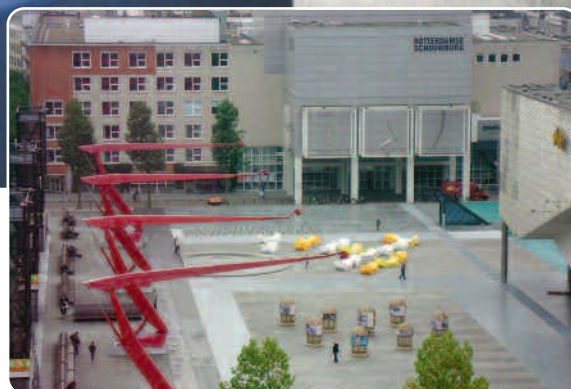
VOOR MEER
INFORMATIE:

[www.hetwkz.nl/
nl/Ziekenhuis/
Afdelingen/
Alagille-polikliniek](http://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Alagille-polikliniek)

Het Albert Bruin Overleverhuis

Velen die zijn getransplanteerd in het Rotterdamse Erasmus MC zullen het kennen: het Albert Bruin Overleverhuis. Dit Albert Bruin Overleverhuis is een appartement dat fungeert als logeerhuis, bestemd voor familieleden van patiënten die net een levertransplantatie hebben ondergaan in het Erasmus MC in Rotterdam. Het appartement bevindt zich in het moderne Plaza gebouw nabij het Centraal station, aan de Karel Doormanstraat in Rotterdam.

‘Een plek om even te ontspannen, tot rust te komen en vooral op te laden voor de toekomst.’



Dit Overleverhuis is niet zomaar een logeeraadres. Het is een plek waar familie van levertransplantatiepatiënten zich thuis voelen, ondanks alle onzekerheid, spanning en angst die een levertransplantatie met zich meebrengt. Een aangename plaats ver van huis, waar je kunt ontspannen, tot rust kunt komen in de spannende tijd van de transplantatie en je weer kan opladen voor de toekomst. Want dat is toch het perspectief na een geslaagde levertransplantatie. Echter ook patiënten die net zijn getransplanteerd en te ver van het Erasmus MC wonen, kunnen na de transplantatie gebruik maken van dit appartement. Zo kunnen de noodzakelijke controles na de transplantatie toch in het Erasmus MC worden gedaan.

Het Overleverhuis wordt beheerd door de Leverstichting Nederland en stevent af op een vijftienjarig jubileum in 2018.

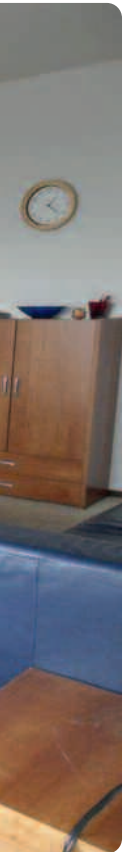
De geschiedenis

Het Albert Bruin Overleverhuis heette oorspronkelijk het ‘Verkoop je Loop huis’, naar de wijze waarop er toentertijd geld is ingezameld voor dit ‘huis’. Het geld voor het huis werd namelijk via een sponsor-estafette-loop tijdens de Rotterdam Marathon ingezameld. Een deel van dit bedrag is destijds bij elkaar gelopen door een deel van het Rotterdamse levertransplantatieteam.

Even dreigde er sluiting van dit logeerhuis. Sluiting zou betekenen dat de familie niet meer op een comfortabele én goedkope manier in de nabijheid van de pas getransplanteerde patiënt kon verblijven.

Toen dat dreigde, is de Leverstichting Nederland in actie gekomen. De Leverstichting Nederland stond toen onder de

Rotterdam



bezielende leiding van Albert Bruin (noot van de redactie: ook oprichter van de NLV) en professor Herold Metselaar, lid van het transplantatieteam van het Erasmus MC. Zij besloten met de Leverstichting 'het huis' over te nemen. De financiering van dit huis werd een van de belangrijkste taken van de Leverstichting Nederland.

Het Albert Bruin Overleverhuis

Helaas overleed de heer Albert Bruin enkele maanden na het besluit om het logeerhuis over te nemen. Als eerbetoon aan de tomeloze inzet van Albert Bruin voor de Leverstichting Nederland is besloten om de naam 'Verkoop je Loop huis' om te dopen tot het Albert Bruin Overleverhuis.

Je wilt toch dichtbij zijn

In zo'n spannende periode rondom de transplantatie, wil je als familie toch heel graag dicht bij je dierbare in het ziekenhuis zijn. Woon je dichtbij, dan is de afstand wel te overbruggen, maar niet als je ver weg woont. En hoe fijn is het dan dat er de mogelijkheid is van het Albert Bruin Overleverhuis.

In het appartement ligt een boekje waarin de gebruikers van het appartement hun verhaal over het huis kwijt kunnen. De verhalen variëren van een hartverwarmende opmerking tot een warm en emotioneel verhaal. Hier een bloemlezing:

'Dag huis, je was 4 weken lang een vervangend thuis!'

"Ik ben blij dat ik van deze mogelijkheid gebruik heb kunnen maken. De gedachte alleen al dat ik dicht bij mijn man heb kunnen zijn, gaf mij een rustig gevoel! En nu samen naar huis, samen weer verder!"

Een patiënt die meerdere malen en voor langere tijd, in het huis verbleef schreef: "Bij mijn eerste ervaring met het appartement was ik niet bewust van wat er om mij heen gebeurde. Ik was zo boos op alles en iedereen en kon het positieve van de situatie er niet eruit halen. Ik kon niet begrijpen wat er gebeurde, had zoveel vragen en mijn lichaam wilde niet mee werken. Het interesseerde mij niet dat ik een plek had om te blijven, want ik wou

zo snel mogelijk terug naar mijn eiland. Het is heel stil in het appartement en je kan goed nadenken en met jezelf zijn. Ook kan je je hart luchten, hetzij alleen of met iemand die dicht bij je is."



Albert Bruin

'Dromen kunnen groeien wanneer je 2de leven begint!'

"Na mijn derde operatie kan ik zeggen dat ik meer bewust ben van alles wat er gebeurde. Ik ben niet meer boos en sta heel positief weer in het leven. Het appartement was voor mij een plek waar ik letterlijk kon terugtrekken, bijna schuilen kun je zeggen. Ik had op een gegeven moment geen behoefte aan bezoek en ik kon daar alleen zijn. Niet eenzaam, maar alleen. Ik kon mijn gedachten opschrijven, mijn muziek luisteren en de juiste boeken lezen. Wat mijn ziekte mij geleerd heeft is dat ik alles zelf moet doen en in het appartement kon ik dit doen. Opnieuw leren leven, revalideren en vooral dankbaar zijn voor alles. Een troost die ik had was dat het appartement ook een geschiedenis heeft. Ik ben niet de eerste en zal zeker niet de laatste zijn die een transplantatie krijgt en het appartement is een plek waar je dit goed beseft. Voor mij, die al vijf jaar is gemigreerd, overtreft het appartement zijn functie. Het is meer een thuis, dan een huis voor me. En hiervoor ben ik heel dankbaar aan allen die het voor ons als patiënt mogelijk maken."

Meer informatie

Meer informatie over het Albert Bruin Overleverhuis is te vinden op de website van de Leverstichting Nederland. Daar kunt u ook lezen hoe u kunt helpen het Albert Bruin Overleverhuis in stand te houden: leverstichtingnederland.nl

Ik kom graag in actie!

'Ik zag dat jullie ook weleens inzamelingsacties doen en zou het super tof vinden om daar een keer aan mee te doen. Het idee om een loopwedstrijd te doen voor jullie lijkt me super, aangezien ik vroeger altijd veel hardgelopen heb.'

Dit bericht ontvingen we spontaan in onze mailbox. Daar zijn we natuurlijk reuze blij mee!

Als je in actie wil komen voor de NLV, kunnen we je op allerlei manieren daarbij ondersteunen. Desgewenst helpen we je met het opstellen van een wervende tekst voor je e-mail of flyer, leveren ons logo, lenen je een vlag ter promotie en delen je actie op onze sociale media kanalen en wellicht met een artikel in deze NLVisie.

Wil je meer informatie? Neem dan contact op met Karin Cramer via communicatie@leverpatientenvereniging.nl.

TIP



3 FONDSENWERVENDE TIPS op een rijtje

- Laat vakantiedagen of verlofuren doneren.
- Organiseer een huiskamerconcert in samenwerking met een muzikale relatie.
- Vraag aan bekende/ bevriende winkeliers of je een paar maanden een collectebus mag neerzetten op hun toonbank met een folder van de NLV.



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.

"Spreek ik met de Leverstichting?"

Deze vraag wordt ons vaak aan de telefoon gesteld. Net als de verontwaardigde opmerking: "Ik heb al gedoneerd en nu halen jullie geld van mijn rekening af". Het is voor ons dan even schakelen, maar inmiddels weten we dat mensen met de Leverstichting, de NLV bedoelen en dat de donatie voor de Maag Lever Darm-

stichting of voor de Leverstichting Nederland was. En dat wij de contributie volkomen terecht hebben geïncasseerd. Het zijn begrijpelijke vergissingen. Zeker voor mensen die alle drie de organisaties een warm hart toedragen. Tijd om de organisaties eens op een rij te zetten.



De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) is de organisatie waar

u lid van bent, of donateur. De NLV is de patiëntenvereniging die zich bezig houdt met belangenbehartiging voor patiënten met een leverziekte en hun omgeving, informatiemateriaal verzorgt en bijeenkomsten organiseert waar mensen hun ervaringen kunnen delen. De NLV ondersteunt en werkt mee aan wetenschappelijk onderzoek vanuit patiëntenperspectief. De NLV financiert deze niet. Hier zijn ook de middelen niet voor. De NLV verkrijgt haar financiële middelen uit de contributies en donaties, een bijdrage van het ministerie van VWS (Fonds PGO) en sponsoring. De sponsoring bestaat uit acties van leden en mensen die de NLV een warm hart toedragen, de farmaceutische industrie en andere partijen.

www.leverpatiëntenvereniging.nl



Leverstichting Nederland

De Leverstichting Nederland is een initiatief van de oprichter van de NLV, de heer Albert Bruin. Het is historisch zo gegroeid dat zij zich sterk maken voor meer levertransplantaties in Nederland. Eén van de speerpunten is de financiering van het Albert Bruin Overleverhuis. Daarnaast zijn zij co-financier van wetenschappelijke projecten. De inkomsten verkrijgt de Leverstichting uit giften, sponsoring en de zogenaamde SupportActie. De Leverstichting Nederland draagt de NLV een warm hart toe. De NLV is in overleg met de Leverstichting en momenteel wordt bekeken hoe we elkaar kunnen versterken.

leverstichtingnederland.nl



De Maag Lever Darm Stichting (MLDS) is een fonds dat geld inzamelt voor wetenschappelijk onderzoek, projecten en campagnes. De MLDS richt zich ook op informatievoorziening voor maag-, lever- en darmziekten.

De MLDS kent een jaarlijkse collecte. Daarnaast beschikt de MLDS over vaste donateurs en over de mogelijkheid direct een donatie te doen via 'doneer direct online'. Na jaren van radiostilte op het gebied van de lever heeft de MLDS momenteel onderzoeksgelden beschikbaar gesteld voor onderzoek op het gebied van de lever. De NLV werkt samen met de MLDS in de herziening van het informatiemateriaal op de website.

www.mlids.nl

VERSTERKING GEZOCHT

De volgende werkgroepen kunnen versterking gebruiken:

- Ouders Kinderen met een Leverziekte
- AIH
- PBC
- PSC
- Hepatitis, bij voorkeur iemand met hepatitis B
- Transplantatie

De werkgroepen hebben verschillende taken die in nauwe samenwerking met de directeur en communicatiemedewerker worden uitgevoerd. De werkgroep levert input voor bijeenkomsten en organiseert deze mede. Werkgroep leden hoeft niet alle taken op zich te nemen. Het gaat om de samenwerking met elkaar en het landelijk bureau.

Een werkgroep komt minimaal eenmaal per jaar in vergadering bijeen en soms vaker. In principe wordt vergaderd op het landelijk bureau te Hoogland.

Verder zijn wij op zoek naar contactpersoon voor **Alcohol en Leverziekten**.

GEZOCHT



AUTOMATISCHE INCASSO

Eerder in deze NLVisie is de automatische incasso aangekondigd voor de contributie 2016 of donatie 2016.

Automatische incasso bespaart de NLV veel kosten. Zo hoeven we u geen brief te sturen met het verzoek de contributie te betalen en de betalingen niet handmatig te verwerken. Om die reden betaalt u ook € 2,50 meer. Echter, alle extra werkzaamheden in acht genomen, is die extra € 2,50 niet dekkend. We gaan dit bedrag niet verhogen, maar hopen dat u toch wilt overgaan tot automatische incasso.

Een veel gehoorde reden is: 'Ik wil niet dat er zomaar geld van mijn rekening wordt afgeschreven.' Dat is een hele begrijpelijke reactie, maar wij kondigen de incasso altijd ruim van te voren aan met een mededeling in NLVisie, op de website en via Facebook. Ook uw bank geeft aan wanneer er een incasso is voorbereid.

Mocht u op basis hiervan besluiten over te gaan op automatische incasso, dan kunt u dit via de website organiseren of via een formulier op te vragen bij het secretariaat. U kunt het formulier, voorzien van uw handtekening, eventueel in gescand, aan ons retourneren per mail (secretariaat@leverpatientenvereniging.nl) of per post.

READACTIELID

GEZOCHT

Dit blad is het verenigingsblad van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging en verschijnt vier maal per jaar. Als redactielid denk je mee over de samenstelling van het blad. Je verzamelt informatie en schrijft artikelen.

Wij bieden ruimte voor creativiteit en een reiskostenvergoeding. Ben jij het schrijftalent dat wij zoeken?

Voor meer informatie over deze vrijwilligersfunctie kun je contact opnemen met Karin Cramer via communicatie@leverpatientenvereniging.nl.

BELANGRIJK



UPDATE LEDENADMINISTRATIE

Hartelijk dank aan onze leden, donateurs en relaties die inmiddels een update hebben gegeven voor onze ledenadministratie. Echter, wij missen nog de update van tal van leden, donateurs en relaties.

Door het ontbreken van deze gegevens kunnen wij nog niet overstappen naar ons nieuw ledenadministratiesysteem.

Wij verzoeken u vriendelijk of u als nog de gegevens via onze website wilt invullen.

Wilt u dit liever via een papieren versie, dan kunt u deze opvragen bij: secretariaat@leverpatiëntenvereniging.nl of 085 27 34 988.

Wij zijn u zeer erkentelijk voor uw medewerking.

TransplantERENdag: 'Wat bindt ons?'

Zaterdag 4 juni 2016 vindt de jaarlijkse TransplantERENdag weer plaats in de Grote Kerk in Naarden

De TransplantERENdag is een dag waarop nabestaanden van donoren en de ontvangers van een donororgaan samenkomen om stil te staan bij dat moment waarop de één een dierbare verloor en de ander een nieuw leven tegemoet ging.

Sinds vier jaar staat naast de Grote Kerk in Naarden het Nationaal Donor Monument De Klim. In deze kerk organiseert de Stichting Nationaal Donormonument iedere twee jaar de TransplantERENdag.

Ontvangers van een donororgaan en hun dierbaren, de nabestaanden van overleden donoren, mensen die bij leven een orgaan afstonden maar ook andere betrokkenen komen daar bij elkaar voor een middag van terugkijken, eren, vooruitkijken en vieren. Op zaterdag 4 juni 2016 wordt deze dag al weer voor de tiende keer georganiseerd, dit keer met als thema: 'Wat bindt ons?'

Reden genoeg voor een bijzondere invulling. De Stichting Donormonument nodigt u hiervoor graag uit. Na het meer formele deel is er bij een hapje en een drankje ook voldoende tijd en ruimte om elkaar informeel te ontmoeten. Ze hopen deze dag op veel belangstelling.

Voor meer informatie kunt u kijken op: www.donormonument.nl
Aanmelden, informatie of suggesties: info@donormonument.nl



Nieuws van de NPCF

Patiëntenfederatie wijst politieke partijen op vijf patiëntenwensen

Patiëntenfederatie NPCF wil dat de politieke partijen in hun verkiezingsprogramma's voor 2017 meer rekening houden met de patiëntenwensen. Daarom brengt de Patiëntenfederatie de vijf belangrijkste wensen onder de aandacht van de politiek.

De vijf wensen zijn:

- 1 Vernieuw, en organiseer de zorg klantgericht. Onder andere met digitale zorg.
- 2 Bied maatwerk zodat wij zelfstandig kunnen blijven wonen.
- 3 Maak regelingen betaalbaar en eenvoudig.
- 4 Bied meer keuzevrijheid in het basispakket, met name voor hulpmiddelen.
- 5 Maak informatie over de kwaliteit van zorg beschikbaar.

In het pamflet maakt Patiëntenfederatie NPCF met cijfers duidelijk waarom deze wensen dringend zijn. Ook illustreren uitspraken van mensen de noodzaak om deze zaken in de zorg beter te organiseren. Zo zegt Wanda: "Ik heb af en toe een vraag omdat het niet altijd even goed gaat.

Dan is het juist heel fijn als ik die vragen niet op hoeft te sparen, maar deze direct kan stellen. In plaats van een rit naar het ziekenhuis. Ik kan soms mijn huis niet uit en heb dan ook behoefte aan contact met mijn artsen. Ik wil dan vragen kunnen stellen en antwoorden krijgen."

Voor meer informatie verwijzen wij u naar de website van NPCF.



Stel uw vraag

Heeft u een vraag of klacht over de zorg? Het Nationale Zorgnummer geeft u informatie en advies op maat.
 Bel: 0900 – 2356780
 (20ct per gesprek).

OVERZICHT

BESTUUR

Voorzitter	vacature
Secretaris	Wilma Hielema
Penningmeester/waarnemend voorzitter	Hans Bernaert
Algemeen lid	Hayo Patrick Angerman (kandidaat)

MEDEWERKERS LANDELIJK BUREAU

Directeur	José Willemse (maandag t/m donderdag)	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	psc@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	Anny 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
Dr. P. Friederich	Meander MC Amersfoort
Dr. P. Honkoop	Albert Schweitzer Ziekenhuis
PDr. R. de Kleine	UMC Groningen
Prof.dr. H.J. Verkade	UMC Groningen

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