

NLVisie

2016
3

Uitgave van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging • november 2016



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
Nicky Dekker
Robbert Jan Sabel

Opmaak en druk

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman, Rotterdam

Coverfoto

Sascha Schalkwijk

Adres

Boetzelaerlaan 24 J
3828 NS Hoogland
085 27 34 988
info@leverpatiëntenvereniging.nl
www.leverpatiëntenvereniging.nl
Leverpatiënten
<https://www.facebook.com/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 2017 nummer 1
15 februari 2017

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 Jubileum
- 10 Pubertijd en leverziekte
- 17 Hepatitis
- 22 Mijn verhaal
- 24 Wetenschappelijk onderzoek
- 26 Op werkbezoek in het Maastricht UMC
- 30 De fibroscan
- 33 Verbeteren psychosociale begeleiding levertransplantatiekandidaten
- 34 Beter in je vel: Je creatief uiten
- 37 Ever after - Tree of life

Verenigingsnieuws

- 14 Alcohol onterecht benoemd als grootste oorzaak leverziekte



VAN DE REDACTIE

Zo trots

Het lijkt wel alsof er een wereld staat tussen mijn vakantie in juli en dit moment van schrijven. Wat is er veel gebeurd, wat een hoogtepunten!

Allereerst was daar natuurlijk het dertigjarig jubileum op 24 september jl. Nog steeds laten mensen ons weten wat een geweldige dag dat was. Het was ook een geweldige dag in het NBC Congrescentrum in Nieuwegein. De Grand Hall die speciaal voor ons in de kleuren van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) was uitgelicht. Het weerzien met bekenden en de kennismaking met mensen die voor het eerst aanwezig waren: de sfeer was overal warm. De wensboom, die bij ons op kantoor staat, laat zien dat mensen de NLV een groot en warm hart toedragen. In deze NLVisie vindt u een fotoverslag van de jubileumdag.



Fotograaf: Xander Remkes

Op het jubileum hebben wij de video 'Leverpatiënten zijn het zat' gelanceerd, over het stigma bij een leverziekte. Vier mensen vertellen over hun ervaring met de mening van de buitenwereld over hun leverziekte: "Je zult wel te veel gedronken hebben." Daarnaast is een onderzoek onder de Nederlandse bevolking gehouden over de vraag wat de meest voorkomende oorzaak van leverziekten is. Zowel video als onderzoek zijn cadeaus van de Maag Lever Darm Stichting voor ons dertigjarig jubileum, waarvoor onze grote dank. De Nederlandse pers heeft dit opgepakt met een mooi artikel in de Telegraaf en enkele andere regionale kranten. Ook mocht ik erover vertellen bij een radio-omroep.

In de week van 10 oktober is wetenschappelijk aangetoond dat niet enkele tientallen patiënten aan hepatitis B en C overlijden, maar dat dit er 500 zijn, waarvan 400 onnodig. Het onderzoek heeft plaats gevonden in het kader van het BIBHEP-programma voor hepatitis, waar de NLV een belangrijk aandeel in heeft.

Je hoopt het, maar durft er niet op te rekenen. Het bericht met de resultaten van deze keiharde cijfers heeft een geweldige explosie aan media-aandacht opgeleverd. Een overzicht hiervan vindt u op de hepatitis pagina's. Daarnaast waren er nog interviews in het blad van de NVMDL (de beroepsvereniging van MDL-artsen), het blad van de NVH (Nederlandse Vereniging voor Hepatologie) en het themanummer van het Farmaceutisch Weekblad.

De afgelopen maanden ben ik ook nog op pad geweest voor vele andere zaken die bij de NLV horen en heb ik leden en nieuwe leden aan de telefoon gesproken. Ik ben ongelooflijk trots dat ik hier mijn steen aan bij mag dragen, samen met Karin die alle communicatie voor haar rekening neemt en Colette die zich over de ledenadministratie en financiële administratie ontfermt. En natuurlijk redden wij dat niet zonder onze vrijwilligers, de artsen, onderzoekers en verpleegkundigen die ons met raad en daad bijstaan. De herfst is nu duidelijk ingetreden en de winter zal volgen. Zoals het ook 2017 zal worden, waarin wij ons onverminderd blijven inzetten voor een goede zorg voor patiënten met een leverziekte!

José Willemse



DOOR WILMA HIELEMA, VOORZITTER

Wat was het geweldig om u, als voorzitter van onze jarige vereniging, toe te mogen spreken op het jubileumcongres!

Dertig jaar Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) heeft twee kanten. Het is natuurlijk heel fijn dat we ons al dertig jaar mogen inzetten voor mensen met een leverziekte. Anderzijds is het jammer dat dit nog steeds nodig is.

Er is nog lang niet voor elke leveraandoening een goede behandeling gevonden. Gelukkig is hepatitis te genezen, met als streven het in 2030 de wereld uit te hebben. Daartegenover is NASH (Non Alcoholische Steatose Hepatitis), een leververvetting waarbij fibrose en cirrose is opgetreden, als relatief nieuwe ziekte, in fikse opmars. Dat heeft onze aandacht en zorg nodig. Net als de ruim twintig andere, bijna altijd zeldzame, leverziekten. We zijn als NLV dus nog steeds hard nodig. Ook al zijn de ontwikkelingen voor medicijnen en adequate behandelingen in volle gang, het zal nog lang duren voordat alle leverziekten afdoende behandeld kunnen worden.

We zullen ons in de toekomst dan ook onverminderd voor u inzetten. Niet alleen om u van goede en actuele informatie te voorzien, maar ook om u als patiëntengroep te vertegenwoordigen in gesprekken met artsen, wetenschappers, farmaceuten, zorgverleners en andere spelers in het Nederlandse én Europese leverzorgveld. Om de belangen van de leverpatiënten bij al deze partners zo goed mogelijk te behartigen.

De NLV heeft haar positie in het zorgveld verworven en dat is een groot goed. Het brengt ook verantwoordelijkheden met zich mee voor het bestuur en de medewerkers. Centraal staat echter dat de NLV geen positie of bestaansrecht heeft zonder u, leverpatiënt, en uw naasten. De voortdurende input en interactie met leden, en relaties in het zorgveld, is nodig om scherp en actueel te blijven om de belangen van u allen goed te kunnen behartigen. We zijn u dan ook zeer dankbaar voor uw vertrouwen, inbreng en betrokkenheid in de afgelopen tijd, vandaag en naar we hopen ook, de komende jaren!



Wilma Hielema

‘Het zal nog lang duren voordat alle leverziekten afdoende behandeld kunnen worden.’

Interview met Gery Boneschansker

DOOR NICKY DEKKER

Deze keer in de NLVisie: een interview met Gery Boneschansker, sinds 1990 lid van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV).

Hoe kwam u bij de NLV?

In 1990 ging ik onderuit en bleek ik een fulminante hepatitis B te hebben, waarvoor ik een levertransplantatie onderging in het UMCG. Na 12 jaar kreeg ik opnieuw een nieuwe lever, vanwege hepatitis C. Waarschijnlijk zat dit virus in het transplantaat of in een bloedtransfusie. In 1990 werd daar nog niet op gecontroleerd. Het gaat nu goed met mij.

Wat heeft u bij de NLV gedaan?

In het begin werkte ik af en toe op kantoor, dat toen nog in Utrecht gevestigd was. Zo ondersteunde ik de professoren als secretaresse bij de evaluatie van de Hepatitisstichting. Bij de jaarlijkse ALV schreef ik voor de NLVisie hoe de dag was verlopen en wie wat vertelde over een onderwerp.

Oprichting van de NLVisie

Vanwege mijn communicatieachtergrond vroeg de oprichter van de NLV, Albert Bruin, mij al snel om mij bezig te gaan houden met het tijdschrift NLVisie, dat toen al zo'n twee jaar bestond. Dit deed ik samen met zijn dochter Geke, die erg goed is in taal. Zelf ben ik meer van de inhoud. We vergaderden ieder kwartaal aan de keukentafel, om en om bij mij in Hilversum en bij Geke in Amsterdam. Dit hebben we 10 jaar lang met z'n tweeën gedaan, tot we samen gestopt zijn in 2000. Al die jaren is het ons gelukt om de NLVisie vier keer per jaar te laten verschijnen.

Hoe zag de NLVisie er destijds uit?

In de 10 jaar dat wij het blad maakten, was de NLVisie nog vrij simpel in zwart-wit. Wel hebben we altijd mooi papier gebruikt om het blad op te laten drukken. De eerste omslag was geel, daarna heb ik een ontwerp gemaakt voor de buitenkant. Ook de binnenkant vrolijkten we zelf op. Zo hebben we eens een artikel geschreven over een Chinees onderzoek, waar-



uit bleek dat het eten van mieren hepatitis zou genezen. Dit bleek niet waar te zijn, maar het artikel hebben we versierd met allemaal handgetekende mieren, die ook op andere plekken in het blad terugkwamen.

Welke onderwerpen stonden erin?

Artsen schreven artikelen over leverziekten. Daarnaast hielden we zelf de kranten bij om te kijken of er nieuws was over leverziekten en hielden we interviews. Nieuwe leden van de werkgroepen stelden zich voor, en ieder kwartaal publiceerden we het ledenaantal. Ook stuurden de NLV-leden zelf stukken in, die we na eventuele taalcorrecties in het blad zetten. Daarnaast probeerden we het blad op ludieke wijze wat op te vrolijken. Ik heb bijvoorbeeld Joop Braakhekke eens brutaal opgebeld om te vragen of hij een vetarm menu voor ons had. Van zijn visrecept hebben veel mensen genoten!

'Volgens een Chinees onderzoek zou het eten van mieren hepatitis kunnen genezen!'

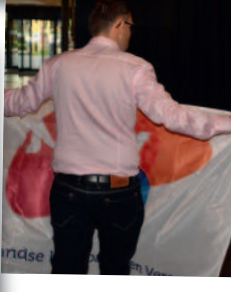
Levertijd

Recent heeft Gery de film 'Levertijd: kwaliteit van leven na een levertransplantatie' gemaakt. Hierin volgde zij vijf mensen voor en na hun levertransplantatie. Zij vertellen openhartig over deze periode en over hoe zij daarna hun leven weer op hebben gepakt. De film is voor € 14,95 (incl. verzendkosten) te bestellen via www.levertijddefilm.nl.



Gery Boneschansker

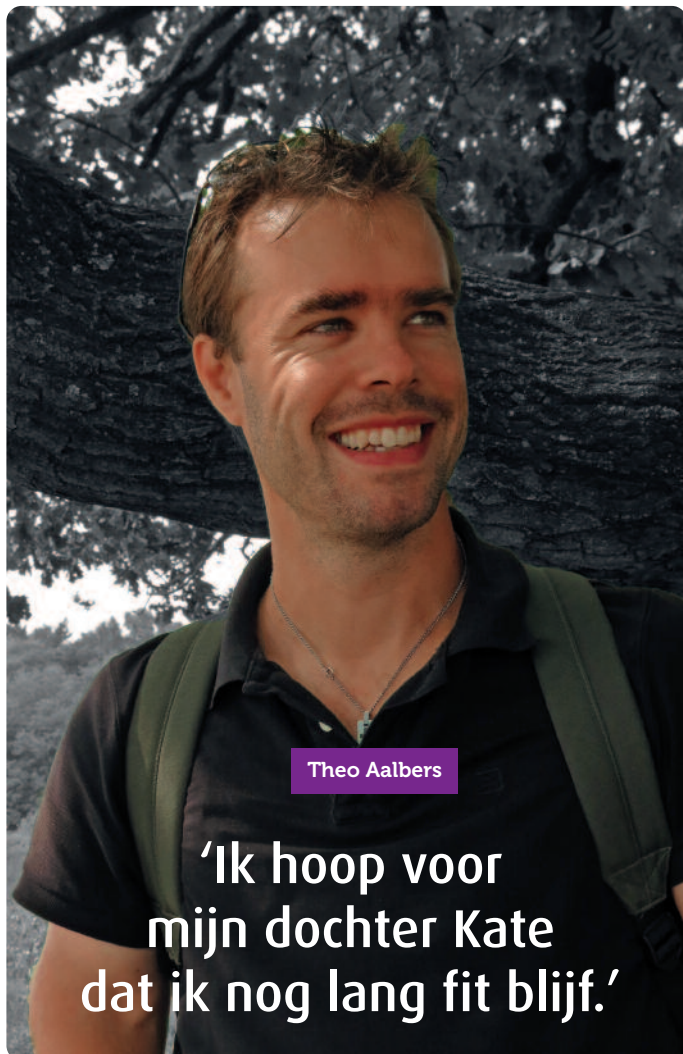
Jubileumcongres NLV 30 jaar





Interview met Theo Aalbers

DOOR KARIN CRAMER



Theo Aalbers

'Ik hoop voor mijn dochter Kate dat ik nog lang fit blijf.'

Theo Aalbers is kortgeleden lid geworden van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV). Reden voor ons om hem uit te nodigen voor een interview.

Buikkrampen

Een jaar of acht geleden had ik buitengewoon veel last van buikkrampen. Onderzoek wees toen uit dat ik colitis ulcerosa heb, een chronische darmontsteking. Met behulp van een prednison kuur

knapte ik gelukkig flink op en namen de buikkrampen af. Sindsdien sta ik onder controle van de heer Dr. E.J. van der Wouden, MDL-arts van Isala Zwolle. De laatste controles gaven verhoogde leverwaardes weer. Door verschillende onderzoeken, waaronder een DEXA meting, MRI en bloedonderzoek werden ontstekingen aan de galwegen zichtbaar. Ik blij nu ook PSC-patiënt (red: Primaire Scleroserende Cholangitis, chronische ontsteking van de galwegen). De combinatie komt helaas vaker voor, maar zo lang ik klachtenvrij blijf, ben ik tevreden.

Waarom ben je lid geworden van de NLV?

Natuurlijk was ik op zoek naar informatie over PSC. Een dergelijke diagnose verrast wel, dus ik wilde meer weten over de aandoening en horen welke ervaringen andere patiënten hebben. Mijn internist adviseerde mij daarom om lid te worden van de NLV, maar ik ben ook lid geworden om het werk van de leverpatiëntenvereniging te steunen. Daarnaast blijf ik graag op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op het gebied van onderzoek en medicatie.

Wat doe je in het dagelijks leven?

Voor Croonwolter&Dros werk ik vier dagen per week als ontwerper van brandmeldsystemen. Op vrijdag zorg ik voor mijn kleine dochter, Kate. Ze is veertien maanden. Afgezien van wat buikpijn, ben ik verder klachtenvrij. PSC belemmert mij niet in mijn werk, noch in mijn dagelijks leven. We hebben ons huis, dat in 2010 casco werd opgeleverd, volledig zelf verbouwd en ingericht. Dat wil zeggen, de begane grond was binnen een jaartje klaar. De bovenverdieping hebben we pas afgemaakt toen Kate op komst was, vier jaar later. Voor mijn vrouw, en zeker voor Kate, hoop ik nog heel lang fit te blijven. Op de besloten Facebookpagina van PSC-AIH lees je wel dat het ook heel anders kan gaan.

Toekomst

Onlangs is een tweede MRI gemaakt om te onderzoeken in hoeverre deze verschilt met de eerste MRI van een jaar geleden. De uitslag daarvan is gelukkig erg gunstig. Er is geen verandering zichtbaar met de eerste MRI, dus de arts verwacht op korte termijn geen verslechtering van mijn situatie. Wij maken ons verder geen zorgen over het verloop van de ziekte of de toekomst. Het komt zoals het komt en als christen vertrouwen we op God, dat Hij ons leven leidt en voor ons zorgt. Op dit moment voel ik mij goed en daar zijn we erg dankbaar voor.

Jubileumcongres NLV 30 jaar

Impressie van het ochtend- en middagprogramma



Lenny (14) heeft een zeldzame leverziekte 'Niet iedereen begrijpt

DOOR ROBERT JAN SABEL

Als je de diagnose krijgt van een ernstige leverziekte, dan is dat voor iedereen heftig. De meesten die dit overkomt, zijn volwassen. Maar sommigen moeten al op heel jonge leeftijd ermee leren leven. Zoals Lenny Renes (14). Samen met z'n moeder Andrea vertelt hij er open over.



Bij Lenny werd op negenjarige leeftijd een zeldzaam overlapsyndroom vastgesteld: Auto-immuun Hepatitis (AIH) met Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC) én colitis ulcerosa (ontstekingen aan de dikke darm). 'Als jong kind had Lenny al regelmatig 's avonds koortsaanvallen en heftige buikkrampen', vertelt Andrea. 'Dat ge-

beurde zomaar vanuit het niets. Daarna moest hij overgeven. De koorts was zo hevig dat hij ging ijlen. Daarbij rende hij – zonder het later zelf te weten – door het huis. Na zo'n pijnaanval was hij de volgende ochtend niet wakker te krijgen, zo moe. Op tijd naar school, zat er dan niet in.' Andrea en haar man Niels gingen op

onderzoek uit. In de zomer van 2009 werd na bloedonderzoek geconstateerd dat Lenny's leverwaarden heel slecht waren. Bij een echo bleken lever en milt enorm vergroot. Andrea: 'We kwamen terecht bij kinderarts dr. Frans Plötz van ziekenhuis Tergooi. Een diagnose stellen lukte op dat moment niet. Gedacht werd aan een virus

dat ik snel moe ben'

of misschien de ziekte van Pfeiffer. We stonden op het punt om naar Spanje te gaan en maakten een afspraak voor na de vakantie.'

De vakantie werd een nachtmerrie. Lenny werd heel ziek. Lenny: 'Ik lag bijna de hele tijd op bed. Voor voetballen ofzo was ik veel te moe.' Ondertussen werd de omgeving van de camping waar het gezin Renes verbleef ook nog geteisterd door bosbranden. 'Heel beangstigend', blikt Andrea met afgrijzen terug. 'Toen Lenny aan ons vroeg of hij dood zou gaan, sloeg de schrik om m'n hart.'

Het gezin keerde terug naar Nederland, waar Lenny met spoed werd opgenomen in het zieken-

huis. Maar de volgende ochtend, toen de arts met collega's bij Lenny kwam kijken, troffen ze hem zo fris als een hoentje. Hij deed allerlei capriolen met de hefstang (papegaai) boven z'n bed. 'Zo ging dat', memoreert Andrea. 'Zodra hij zich wat beter voelde, werd hij meteen weer heel levendig.'

Onderliggend bleek er iets ernstigs aan de hand met Lenny, maar een diagnose was nog steeds niet gesteld. De dag voor z'n tiende verjaardag werd bij Lenny in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam een leverbiopt afgenomen. Men verwachtte AIH te kunnen vaststellen, maar ook die diagnose was niet onomstotelijk. Het biopt werd daarom naar specialisten in Groot-Brittannië gestuurd, waar men er eveneens niet uit kwam.

Opgelucht

De zeer zeldzame aangeboren erfelijke stofwisselingsziekte Niemann Pick type C

kwam ter sprake. 'Dat komt voor in mijn familie', vertelt Andrea. 'Toen deze levensbedreigende ziekte werd uitgesloten als oorzaak, haalden we opgelucht adem. In maart 2013 kwam de diagnose PSC met overlap AIH. In juni werd bovendien colitis ulcerosa vastgesteld.'

Lenny krijgt sindsdien uitgebreide medicatie, waaronder ursodeoxycholzuur, dat galstenen oplost en de doorstroming van gal naar de galblaas verbetert. Enige tijd na het begin van de behandeling kreeg hij enorme last van jeuk. 's Nachts kon hij er

nauwelijks door slapen. Andrea en Niels zorgden voor verlichting door hem 's nachts om beurten zachtjes te knijpen. Dit is een vaker toegepaste methode waarbij het aanraken van de huid zorgt voor verlichting en afleiding, waardoor patiënten de slaap kunnen vatten. Andrea: 'Dit werkte goed, maar hield Niels en mij wel nachten lang uit onze slaap. Ook onze apotheek Julius in Baarn deed z'n uiterste best om te zorgen voor verlichting. Na veel zalfjes geprobeerd te hebben, bleek lidocaïne levomentholgel het best te werken.'

Uiteindelijk adviseerden de artsen om naar het Universitair Medisch Centrum Groningen te gaan, om eventueel een levertransplantatie als optie te laten onderzoeken. Prof. dr. Ulrich Beuers van het AMC vond dat echter zonde: een levertransplanteren, vooral vanwege jeuk. Hij wilde het eerst met medicatie proberen. Vervolgens kreeg Lenny elke twee weken andere me-

dicatie, totdat ineens de jeuk verdween. En die is niet meer teruggekomen.'

In Lenny's lever is ook nog een stent geplaatst; een soort buisje dat de grote galbuis opent. Andrea: 'Toen ik de foto's daarvan zag, trok ik wit weg. Zo groot...' Lenny: Het deed ontzettend pijn. Ik was er heel beroerd van. De stent is daarom eerder weggehaald. Maar het hielp. Erna heb ik nooit meer kolieken gehad.'

Stabiel

Inmiddels is Lenny's situatie alweer langere tijd stabiel. Zijn leverwaarden zijn goed. Recent is een fibroscan uitgevoerd. Dat is een soort echo-onderzoek dat eenvoudig en pijnloos is uit te voeren en waarmee de elasticiteit van de lever wordt gemeten. Bij dit onderzoek in 2016 was de waarde 23,4 kilopascals (kPa). In 2014 was dit 47,2 kPa. Dit betekent dat Lenny's lever flink is hersteld.

'Ik ben nu veel fitter', zegt Lenny opgewekt. 'Vroeger lag ik vooral op de bank. Nu gaat mijn hobby motorcrossen veel beter. We gaan bijna elk weekend met z'n allen naar motorcross events. Met de camper, zodat ik na het crossen kan uitrusten.'

Goed voorbereid

Andrea heeft in de loop van Lenny's ziekte enorm veel medische kennis opgedaan. Ze documenteert alles zorgvuldig in een dikke ordner. In de map zitten verslagen, onderzoeksresultaten, maar ook foto's en kaarten. Andrea: 'Ik zoek alles op en spit alles uit, zodat ik goed voorbereid ben voor afspraken met doctoren. Ik ga liever met vragen er naartoe, dan dat ik met vragen terugkom.'

Andrea beheert ook twee Facebook-groe-

Lees verder op pagina 12

pen: één voor patiënten met PSC- en AIH-overlap, en een besloten groep voor ouders van kinderen met PSC- en AIH-overlap. En ze zit in een oudercontactgroep van de NLV. 'Daar heb ik veel aan', benadrukt ze. 'Je deelt informatie en ervaringen met elkaar. Dat zorgt voor steun. Ik heb er zelfs goede vriendinnen aan over gehouden.'

Andrea is vol lof over de artsen die Lenny begeleid hebben: prof. dr. Ulrich Beuers en prof. dr. Marc Benninga van het AMC. En het team van de psychosociale afdeling heeft veel betekend in het leren omgaan met de ziekte. Voor Lenny, maar ook de rest van het gezin.

'Het heeft ons ook mooie dingen gebracht.'

Het leven van Lenny, z'n ouders en z'n zus is ingrijpend veranderd, sinds zijn leverziekte. Andrea: 'Het wordt nooit meer zoals het was. Maar het heeft ons ook mooie dingen gebracht. We zijn veel bewuster dat het leven niet vanzelfsprekend is. We zorgen meer voor ontspanning en genieten veel meer van de leuke dingen die we als gezin doen.' Lenny: 'Vroeger was m'n vader vaker aan het werk. Nu is hij meer thuis en doen we veel samen; vooral crossen.'

Vrienden

Lenny volgt een aangepast programma op school en kan zo goed meekomen. 'Op school weet niet iedereen van m'n ziekte', vertelt hij. 'Op de basisschool wist de hele klas het, nu op de middelbare school alleen m'n vrienden. Ik vind dat prima.' 'Lenny krijgt gelukkig veel begrip van andere kinderen', is Andrea's ervaring. 'Wel kunnen ouders van kinderen soms vreemd uit de hoek komen. Daar hebben we best last van gehad.'

'Mensen kunnen niet aan me zien dat ik ziek ben', is Lenny's ervaring. 'Sommige mensen zeggen domme dingen. Bijvoorbeeld: Joh, doe gewoon een transplantatie, neem gewoon een nieuwe lever. Alsof dat zo makkelijk is. Zulke mensen snappen er niet veel van. Maar verder ben ik blij dat ik weer veel kan en normaal kan leven. Tegen andere jonge leverpatiënten zou ik zeggen: doe de dingen die je kunt doen en maak er wat van.'

Dr. Marc Benninga, kinderarts maag-darm-leverziekten,

Pubers en het van

DOOR JOSÉ WILLEMSE

Prof. dr. Marc Benninga ziet kinderen vanaf heel jong totdat ze de leeftijd hebben om naar de arts voor volwassenen te gaan. Hij maakt de puberteit bij zijn patiënten dan ook vol op mee. Dr. Benninga: "Dat is zonder een chronische ziekte al een lastige fase. Voor de pubers zelf en voor hun ouders. Bij pubers met een chronische ziekte speelt de dokter ook nog eens een rol. En dat is iets waar een puber niet op zit te wachten." Pubers willen vooral niet praten. In deze fase komen ouders, veelal moeders, nog mee de spreekkamer in. "Zeg dan wat", verzucht dan de ouder wanneer de puber zich in stilzwijgen hult. Want die heeft vaak helemaal geen zin om te praten.

Prof. dr. Benninga vertelt dat hij vooral probeert het vertrouwen te houden van de puber. "Dat betekent vaak balanceren en je slaat de plank soms ongelofelijk mis. Het betekent dat je heel veel mee moet bewegen met de puber totdat ze weer doorhebben dat je ze echt wel begrijpt en aan hun kant staat."

Pubers met een chronische ziekte zijn vaak boos en verdrietig. Naast ontdekken hoe het leven in elkaar zit, is er altijd die chronische ziekte die hun ontwikkeling belemmert. Dat maakt je anders ten opzichte van je leeftijdsgenoten. En dat 'anders zijn' is nu net wat je niet wilt. Pubers met een chronische ziekte zetten zich niet alleen af tegen hun ouders en docenten, maar ook tegen hun ziekte.

Hij vertelt verder: "Medicijnen laten staan, is een veel voorkomende reactie. En dat is nu net wat je niet wilt. Daarom hamer ik erop dat dit belangrijk is, maar het vraagt soms veel kunst- en vliegwerk om de puber te bereiken en hem/haar hiervan te overtuigen. Ik probeer vooral te laten weten dat ik begrijp dat het heel vervelend voor ze is."

perspectief de behandelaar

Leverpatiënten voelen zich vaak moe en lamlendig. Dat is voor pubers met een leverziekte niet anders. Dat komt niet altijd door de aandoening zelf, maar vaak door de bijwerkingen van de medicijnen. Maar pubers zonder leveraandoening vertonen ook lamlendig gedrag en hebben nergens zin in. Dus wat hoort nu bij de leveraandoening en wat is typisch pubergedrag? En wat te denken van de combinatie?

Zijn er tips voor ouders om een en ander te herkennen? Dr. Benninga wenste dat hij tips had. Er is voldoende literatuur over, maar elk kind is anders, zo ook elke situatie. "Als dokter kan ik niet zoveel doen. Ouders kennen hun kind veel beter dan ik. Als zij al niet in staat zijn het te herkennen, dan is het voor mij nog moeilijker. Ik kan me alleen maar vasthouden aan de uitslagen die ik van het laboratorium terugkrijg. Maar ook dat zegt niet altijd iets. De uitslagen kunnen aangeven dat het helemaal niet zo slecht gaat, maar de bijwerkingen van de medicijnen veroorzaken de problemen. En die vertalen zich in gedrag van moeheid en lamlendig voelen. Het is een lastige periode, vooral voor de puber die niet om zijn/haar leverziekte heen kan."

'Het is zo belangrijk ze te overtuigen dat ze hun medicijnen moeten blijven innemen.'

"Als ik merk, dat het echt niet goed gaat en er veel spanningen zijn, dan geef ik het advies om eens met iemand te gaan praten, een neutraal iemand die een frisse blik heeft. Vaak zijn dat de psychologen. In het Emmakinderziekenhuis hebben we al jaren het programma 'Op koers' voor kinderen met een chronische ziekte*, ook voor pubers. Merken dat je niet alleen bent, helpt enorm. Praten zonder dat iemand meteen op je huid zit, is heel lekker, maar er is vaak wel de nodige overredingskracht voor nodig om ze zover te krijgen. Ouders staan positief over het voorstel, wat voor de puber weer een reden is om het vooral niet te willen. Maar over het algemeen lukt het aardig om ze er in ieder geval kennis mee te laten maken."



Marc Benninga

Dr. Benninga: "Het is een fase waar het ene kind meer last van heeft dan het andere. Ook ouders reageren verschillend. Maar het is een fase waar we niet omheen kunnen. Doorgaans gaat het vanzelf weer over. Hoewel je daar op het moment zelf weinig aan hebt."

* Veel ziekenhuizen beschikken over dergelijke programma's.

<http://www.opeigenbenen.nl/home/>

een website voor jongeren

<http://www.zelfmanagement.com/thema-s/zelfmanagement-bij-jongeren>

<https://www.umcg.nl/SiteCollectionDocuments/Zorg/ZOB/L/Levertransplantatie%20en%20puberteit.pdf>

Voorafgaand aan het jubileumcongres op 2 september heeft de NLV, samen met de MLDS een onderzoek laten doen onder de Nederlandse bevolking met als onderwerp: wat zijn de meest voorkomende oorzaken van een leverziekte. Daar is het persbericht hieronder over verschenen. Dit leverde op de dag van het jubileum een mooi artikel op in de Telegraaf, enkele regionale kranten en een radio-uitzending.

Alcohol **onterecht** benoemd als grootste oorzaak

Patiënten worstelen nog steeds met taboe

Leusden, 26 september – Nederlanders schatten in dat 51 procent van de leverziekten komt door overmatig alcoholgebruik. Dat blijkt uit onderzoek van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) en de Maag Lever Darm Stichting onder 1024 respondenten. Het daadwerkelijke percentage ligt rond de 20 procent.

Jose Willemse, directeur van de NLV: 'In de meeste gevallen heeft een leverziekte niets met alcohol te maken. Zo'n 80 procent van alle leverziekten heeft andere oorzaken, zoals bijvoorbeeld erfelijkheid. De afgelopen dertig jaar hebben we te vaak gezien dat leverpatiënten toch vaak het stempel van alcoholist krijgen. Om een leverziekte hangt vaak een taboe, dat we willen doorbreken.'

Het is niet zonder gevolgen dat leverziekten een stempel van overmatig alcoholgebruik met zich meedragen. Willemse: 'Ik

spreek regelmatig patiënten die een aantekening van 'alcoholist' in hun medisch dossier krijgen. Dat belemmert vervolgens hun kansen op de arbeidsmarkt.'

Stigma

Om het stigma te doorbreken, start de NLV daarom deze week een campagne, die mensen bewust wil maken dat leverziekten vaak niet alcohol gerelateerd zijn. In een campagnevideo vertellen leverpatiënten hun verhaal over de onterechte associatie met overmatig alcoholgebruik en de

gevolgen daarvan. Dat het stigma nog steeds aanwezig is, bleek wel tijdens het benaderen van patiënten. Willemse: 'Veel patiënten zijn nog steeds bang. Zo bang dat ze hun verhaal niet publiekelijk willen delen. Dat zegt iets over het stigma dat heerst.'

Erfelijkheid en overgewicht

Erfelijkheid en overgewicht zijn vaker voorkomende oorzaken van leverziekten. Nederlanders herkennen deze risicofactoren wel, maar veel minder dan alcohol. Op de vraag welke risicofactoren Nederlanders kunnen noemen, wordt alcohol door de meeste respondenten genoemd (79 procent), overgewicht door 25 en erfelijkheid door 20 procent. Een virus, de oorzaak van chronische hepatitis, wordt door slechts 10 procent van de respondenten benoemd.

Tijdens het jubileumcongres is de website www.geneesmiddelenbijlevercirrose.nl gelanceerd.

Op deze website staan adviezen over het gebruik van geneesmiddelen als je levercirrose hebt. Soms werken bepaalde geneesmiddelen niet goed bij een levercirrose. Er is een site zowel voor artsen als voor patiënten ontwikkeld.

De website is ontwikkeld door HealthBase, in samenwerking met de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Tal van leden hebben de site van tevoren bekeken en hun opmerkingen en verbeterpunten aangegeven. Uiteraard danken wij allen, die hieraan hebben meegewerkt, hartelijk!



leverziekten

Jongeren schatten rol alcohol lager in

Jongeren schatten het aandeel van alcohol aan leverziekten lager in dan gemiddeld. Zij denken dat 41 procent van alle leverziekten alcohol gerelateerd is. De meeste Nederlanders vinden het echter lastig een inschatting te maken. Op de vraag: 'Hoeveel procent van alle leverziekten is, volgens u, gerelateerd aan alcohol?' geeft ruim één derde het antwoord: 'Weet niet'.

Over het onderzoek en de campagne

Het onderzoek is gehouden onder een representatieve steekproef van 1024 Nederlanders van 18 jaar en ouder. De campagne is gefinancierd door de Maag Lever Darm Stichting als cadeau voor het dertigjarig bestaan van de NLV.

VIDEO:

Leverpatiënten zijn het zat!

Veel leverpatiënten hebben last van halsstarrige vooroordelen. Ze zijn huiverig om collega's, vrienden of werkgever te vertellen over hun aandoening en zeulen naast de last van het ziek zijn ook de last van het verzwijgen met zich mee. Veel leverpatiënten zijn bang om voor alcoholist te worden uitgemaakt. En dat terwijl er maar een gering percentage van de leverziekten echt alcohol gerelateerd is. Trouwens, ook mensen met een leveraandoening door alcoholisme zijn welkom bij de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Vooroordelen tegengaan en het taboe doorbreken kan alleen door het onderwerp bespreekbaar te maken. Vijf dappere leverpatiënten hebben de stap gezet om hun ervaringen ten aanzien van het alcoholstigma te delen voor een camera.

De video is mogelijk gemaakt door de Maag Lever Darm Stichting en is te vinden op ons You Tube kanaal: Leverpatiënten zijn het zat.



In de meeste gevallen heeft een leverziekte
niets
met alcohol te maken...





Loeki
is genezen van hepatitis C in 2014

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.

BIBHEP:

Hepatitis eindelijk op de kaart?

Er wordt al jaren gestreden om hepatitis B en C, oorzaken van cirrose en leverkanker, goed op de kaart te krijgen. Gezien het aantal chronische besmettingen met hepatitis B en C én het aantal personen dat jaarlijks overlijdt aan hepatitis, verdient het alle aandacht van de overheid, artsen en betrokken patiënten. Dezelfde aandacht die HIV en aids in het verleden hebben gekregen. Op 11 oktober was daar eindelijk de gewenste media-aandacht. Aanleiding tot deze aandacht is een artikel over het onderzoek van Robine Hofman en Wilma Nusselder van het Erasmus MC naar het aantal sterfgevallen door hepatitis B of C in Nederland. Dit artikel is gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Bij deze publicatie heeft het Erasmus MC, samen met LiverDoc en de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, een persbericht opgesteld.

‘De media explodeerde. Met dank aan Joyce de Bruijn, persvoorlichter Erasmus MC voor het overzicht.’

Het kan niemand ontgaan zijn dat dit persbericht landelijk is opgepikt: de media explodeerde. Van 's morgens vroeg tot laat in de avond was er aandacht voor het onderwerp op tv, de radio en in de kranten. De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging is de hele dag platgebeld, door de verschillende media, verontruste mensen met de vraag hoe het nu precies zit én mensen die de vereniging een hart onder de riem wilden steken.

En die boost was nodig. Het is onverteerbaar dat er van de 500 sterfgevallen aan hepatitis B en C er 400 onnodig zijn. Terwijl hepatitis B al jaren goed is te behandelen en hepatitis C sinds 2014 is te genezen. Maar we zijn er nog lang niet. Nieuws is altijd vergankelijk. Het is onze taak en missie om te zorgen dat hepatitis definitief op de kaart staat!

Er was nog meer...

Algemeen Nederlands Persbureau ANP: ‘Veel doden door hepatitis te voorkomen’

■ **‘Ziekte goed te behandelen’**

Hepatitis eist te veel slachtoffers

In Nederland sterven jaarlijks 500 patiënten aan leverziekten door chronische hepatitis, van wie mogelijk 400 onnodig. Dat is fors meer dan wordt aangenomen, blijkt uit onderzoek van het Erasmus MC. Hoewel er goede medicijnen zijn, worden veel patiënten niet behandeld.

Tony van der Mee
Rotterdam

Het Erasmus MC en de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging maken zich grote zorgen over het hoge aantal sterfgevallen door hepatitis B of C, een infectie van de lever die wordt overgedragen door seksueel contact of besmet bloed. Ze pleiten voor een snelle screening, opsporing en behandeling van lijdendzenden potentiële virusdragers.

Per jaar overlijden zo'n 500 mensen door leverziekten als gevolg van een hepatitis-infectie. Dat bevestigden onderzoekers van het Erasmus MC vandaag in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.

„Een schrikzand hoog aantal”, zegt Jan Hendrik Richardus, epidemioloog en hoogleraar infectieziekten en publieke gezondheid aan het Erasmus MC. „Er is in Nederland bijna geen enkele infectieziekte waar jaarlijks zo veel mensen aan overlijden.”

De cijfers zijn ook fors hoger dan de 40 à 50 hepatitis-doden die er volgens Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) jaarlijks vallen. Daarbij gaat het om sterfgevallen waarbij een hepatitis-infectie de primaire doodsoorzaak is.

Het Erasmus MC heeft bij de verifiëring van het CBS ook gekozen naar zaken die het gevolg zijn van een hepatitis-infectie, zoals leverkanker of levercirrose. „Die verwijzen in de cijfers vaak uit beeld”, zegt Richardus. „Het gebrek relatie” weinig dat mensen direct overlijden door hepatitis. Dat bewustzijn is er, ook bij medisch specialisten, inmiddels.”

Onderschat
Volgens de onderzoekers wordt het probleem ernstig onderschat. Volgens hun berekeningen is mogelijk tot 80 procent van de sterfgevallen te voorkomen, geeft Richardus aan. 41.000 Nederlanders hebben hepatitis C of hebben dat ooit gehad. En 40.000 mensen hebben chronische hepatitis B. Beide vormen zijn goed te behandelen. ■ **PH**

Patiëntenvereniging pleit voor zelfde aanpak als hiv

■ **Vervolg van voorpagina**

Medicijnen tegen hepatitis C, die sinds 2014 worden vergoed, laten het virus bij de meeste patiënten verdwijnen. Toch is de sterfte de laatste jaren niet gedaald.

Tony van der Mee
Rotterdam

Voor hepatitis B bestaan al sinds 2007 medicijnen die het virus onderdrukken en de schade aan de lever herstellen. Zelfs als de ziekte pas in een laat stadium wordt behandeld, overleeft een meerderheid de leverschade. Mensen kunnen zich tegen hepatitis B laten vaccineren.

Migranten uit Azië of Afrika overlijden vaker aan hepatitis dan autochtone Nederlanders. „Het wordt niet als een urgent probleem gezien. Dat is ook een gebrek aan kennis en prioriteit. Huisartsen moeten goed bedenken wie tot de risicogroepen horen. Het moet bekend worden dat het goed te behandelen is”, aldus Jan Hendrik Richardus van het Erasmus MC.

De onderzoekers pleiten ervoor het Nationaal Hepatitis Plan, dat op 1 november wordt gepresenteerd, zo snel mogelijk uit te voeren. Het plan van het RIVM is bedoeld om bekende en onbekende virusdra-

gers op te sporen en te behandelen. De beroepsgroep en de zorgverzekeraars moeten daarvoor gezamenlijk geld vrijmaken, vindt Richardus. „Er is een grote groep mensen die niet weten dat ze hepatitis hebben, of bij wie in het verleden wel de diagnose is gesteld, maar die nooit behandeld zijn. Ziekenhuizen en huisartsen kunnen patiënten die al geregistreerd stonden vanwege hepatitis, terugroepen.”

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging vindt de sterftecijfers ‘schokkend’. De patiëntenvereniging wijst op de succesvolle aanpak van hiv. Een jaar nadat er een effectieve behandeling was gekomen, stierven 40 procent minder mensen aan aids. Onlangs riep de provincie Noord-Brabant de overheid op om mensen die mogelijk Q-koorts hebben op te sporen en te behandelen. Tot nu toe zijn daar 74 mensen aan overleden. „Bij hiv is wel doortastend gehandeld”, zegt Richardus. „En bij Q-koorts wordt bij veel minder sterfgevallen al alles uit de kast getrokken. Maar hepatitis laten we jarenlang schieten.”

■ **Bij hiv is wel adequaat en doortastend gehandeld**

NOS Teletekst 101

NOS JOURNAAL

Begrotingscrisis in kabinet België. 129

Geen vrachtverkeer op Merwedeburg.. 111

“Veel hepatitis-doden te voorkomen”

Meer man doodgeschoten in Amsterdam 105

Samsung haalt Note 7 uit de handel. 127

Grondwater te vaak besmet met gif.. 110

Oranje onderuit tegen Frankrijk... 810

Turkije en Rusland tekenen gasdeal. 126

Acteur Marnix Kappers overleden.... 104

nieuwsoverzicht 102,103 - www.nos.nl

binnenland sport verkeer weer

NOS Teletekst

BN/De Stem:

‘Hepatitis doodt onnodig’

Lees verder op pagina 18

TV- en radiomomenten

- Goedemorgen Nederland, NOS Journaal overdag, NOS Journaal 20.00 uur, RTL Z
- Radio Brabant, Radio Drenthe, Radio M Utrecht, Radio West, Radio Flevoland, Radio Gelderland, BNR, Radio 4, Radio 2, L1 (Limburg), Radio Oost en NOS Teletekst.

De kranten

- AD
- Het Parool: 'Veel sterfgevallen door hepatitis'
- De Limburger: 'Chronische hepatitis eist onnodig veel levens'
- De Stentor (Epe-Vaassen Editie; West-Veluwe Editie; Apeldoorn Editie; Lochem Editie; Zutphen Editie; Salland Editie; Deventer Editie; Flevoland Editie; Vechtdal-Hardenberg Editie; Zwolle-Kampen Editie): 'Onnodige sterfte door chronische hepatitis'
- De Dortenaar: 'Hepatitis eist te veel slachtoffers'- Amersfoortse Courant: 'Hepatitis eist te veel slachtoffers'
- AD/Amersfoortse Courant: 'Patiëntenvereniging pleit voor zelfde aanpak als hiv'
- De Twentsche Courant Tubantia (Achterhoek Editie; Almelo Editie; Enschede Editie; Hengelo Editie; Oldenzaal Editie; Tubbergen Editie; West Editie): 'Hepatitis doodt onnodig'
- Brabants Dagblad (Bommelerwaard Editie; Tilburg Editie; Langstraat Editie; Meierij Editie; Oss Editie; Den Bosch Stad Editie; Veghel-Uden Editie): 'Hepatitis leidt tot onnodig veel doden'
- BN/De Stem: 'Hepatitis doodt onnodig'

Online media

NOS, Nu.nl, Drimble, Skipr, AD website, Eindhovens Dagblad, Trouw, Hart van Nederland, PLUS online.

Hep-CORE

Koepelorganisatie ELPA (European Liver Patients Association) heeft het initiatief genomen de hepatitiszorg in Europa in kaart te brengen en aan te tonen in hoeverre het hepatitis B virus (HBV) en hepatitis C virus (HCV) bekend zijn bij overheden. Daarnaast wil ze per Europees land onderzoeken wat er gaande is qua organisatie van de patiëntenzorg voor virale chronische hepatitis, monitoring van de zorg, preventie, opsporing, screening en behandeling. Hiertoe is een vragenlijst ontwikkeld: de Hep-CORE studie.

Een internationaal onderzoeksteam, onder leiding van professor Jeffrey Lazarus van de universiteit van Kopenhagen,

heeft de studie opgezet en begeleid. Op 1 november zijn, tijdens de Nationale Hepatitisdag in Amsterdam, de Europese resultaten gepresenteerd. José Willemse heeft namens de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging de Nederlandse resultaten gepresenteerd.

'Gezondheidsraad komt met advies.'

Nederland doet het zeker niet slecht ten opzichte van andere Europese landen. Alle producten van diverse farmaceutische bedrijven zijn in Nederland beschikbaar en niemand wordt nog van behandeling uitgesloten.

Nationaal Plan Hepatitis

Meer dan opsporen: een strategie voor actie

Een initiatiefgroep, bestaande uit experts op het gebied van virale hepatitis, heeft een Nationaal Plan Hepatitis ontwikkeld. Dit plan is op 1 november tijdens de Nationale Hepatitisdag gelanceerd. 'Het doel van het plan is de transmissie, morbiditeit en mortaliteit van virale hepatitis B en C te laten dalen.

Hepatitis B en C kunnen goed worden behandeld met medicijnen. Kinderen worden momenteel gevaccineerd voor hepatitis B en kunnen het niet meer krijgen. Deze vaccinatie zit in het Rijksvaccinatieprogramma.' Om dit plan te implementeren is een stuurgroep opgericht waar ook de Nederlandse

Leverpatiënten Vereniging, vertegenwoordigd door José Willemse, deel van uitmaakt. Andere deelnemende partijen zijn onder andere vertegenwoordigers van beroepsgroepen zoals de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), het RIVM en GGD Nederland.



Zorgen over vermijdbare sterfte chronische virale hepatitis

Ondanks goede therapie overlijden jaarlijks 500 mensen aan gevolgen hepatitis

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging en het Erasmus MC zijn bezorgd over het grote aantal sterfgevallen als gevolg van chronische virale hepatitis. In Nederland sterven jaarlijks circa 500 mensen aan de gevolgen van chronische leverziekten die rechtstreeks het gevolg zijn van een hepatitis B of –C infectie. Het is voor het eerst dat er een schatting is gemaakt van de werkelijke sterfte. Onderzoekers Robine Hofman en Wilma Nusselder van de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg (MGZ) van het Erasmus MC publiceren de nieuwe cijfers vandaag in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.

Gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) laten zien dat er veertig tot vijftig doden per jaar vallen door chronische hepatitis B of C. Het werkelijke aantal is echter veel groter: de 500 sterfgevallen zijn te wijten aan het feit dat chronische virale hepatitis kan leiden tot levercirrose en/of leverkanker. De onderzoeksters van MGZ hebben het cijfer berekend aan de hand van sterftcijfers van het CBS uit de categorieën infectieziekten, chronische leverziekten en leverkanker over de peri-

ode 2002 tot 2015. “Er is in Nederland geen andere infectieziekte bekend waaraan zoveel mensen jaar in jaar uit overlijden, behalve mogelijk aan influenza,” stelt Robine Hofman.

De sterfte is grotendeels vermijdbaar aangezien er uitstekende behandelmogelijkheden zijn voor zowel hepatitis B als C. Nieuwe antivirale geneesmiddelen kunnen het hepatitis C-virus bij meer dan 90 procent van de chronisch geïnfecteerde patiënten binnen twaalf weken helemaal doen verdwijnen. Vrijwel zonder bijwerkingen. Hoewel de geneesmiddelen sinds 2014 worden vergoed, is de sterfte aan hepatitis C in 2015 niet gedaald ten opzichte van 2013.

Tegen hepatitis B bestaan zelfs al sinds 2007 antivirale geneesmiddelen die het virus geheel onderdrukken. Ze stoppen de verergering van de ziekte en doen al ontstane schade aan de lever verdwijnen. Zelfs als deze therapie in een vergevorderd stadium wordt toegepast, als de lever al ernstig is beschadigd, overleeft meer dan 50 procent van de patiënten die leverschade.

Drs. José Willemse, directeur van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, vindt de cijfers schokkend. „In 1996, het jaar waarin een effectieve therapie tegen hiv beschikbaar kwam, stierven in Nederland 327 mensen aan aids. Reeds een jaar later overleden 40 procent minder hiv-patiënten. Ook ter vergelijking: de provincie Brabant heeft onlangs het ministerie van VWS opgeroepen om risicogroepen die mogelijk Q-koorts onder de leden hebben, op te sporen en te behandelen. Aan Q-koorts zijn tot op heden 74 mensen overleden.”

De onderzoekers pleiten ervoor dat het Nationaal Hepatitis Plan, dat naast opsporing van de tienduizenden nog niet geïdentificeerde virusdragers vooral aandacht vraagt voor verbetering van de organisatie en effectiviteit van de curatieve zorg voor patiënten met cirrose, zo snel mogelijk wordt uitgevoerd. Dit Nationaal Hepatitis Plan is een pennenvrucht van een initiatiefgroep van hepatitisexperts en opereert onder begeleiding van het Centrum voor Infectieziektebestrijding van het RIVM. Het Plan is op 1 november op de Nationale Hepatitis Dag in Amsterdam gepresenteerd.

Hepatitis C medicatie				
Stofnaam	Merknaam	Farmaceut	Bestemd voor genotype	Bijzonderheden
daclatasvir	Daklinza	Bristol- Myers Squibb	1, 2, 3, 4	Wordt volledig vergoed voor de behandeling van volwassen patiënten met chronische hepatitis C genotype 1, 2, 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, 3, of 4, 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.
velpatasvir/sofosbuvir	Epclusa	Gilead Sciences	1,2,3,4,5,6	Wordt nog niet vergoed
elbasvir/grazoprevir	Zepatier	Merck	1,4	Wordt nog niet vergoed

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:

English Français Español العربية русский

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

abbvie

Terugkeer van hepatitis D

HEPATITIS

Oorspronkelijk artikel: De terugkeer van het hepatitis delta-virus.
Geschreven door: Roeland Zoutendijk, Pieter de Jonge en Robert de Man.
Verschenen in: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2016;160:D70

Voor NLVisie aangepast door: NICKY DEKKER

Het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde is een medisch tijdschrift dat de meeste artsen en onderzoekers in Nederland lezen. Recent verscheen in dit vooraanstaande blad een artikel over de terugkeer van het hepatitis D (delta)-virus. Hieronder leest u een samenvatting van dit artikel.

De patiënt

Het artikel begint met de beschrijving van een patiënt die op het spreekuur komt. Het is een 34-jarige man die ieder half jaar gecontroleerd wordt vanwege een chronische infectie met het hepatitis B-virus. Hij is recent in Noord-Afrika geweest en heeft daar onbeschermd seksueel contact gehad. Bij bloedonderzoek blijken zijn leverwaarden (ALAT) sterk verhoogd, maar is het hepatitis B-virus niet actief. Hij heeft ook geen hepatitis A of C of HIV. De arts denkt daarom aan hepatitis D. Hoe kan de arts deze diagnose stellen?

Hoe vaak komt hepatitis D voor?

Het hepatitis D (delta)-virus werd in 1977 ontdekt door dr. Rizzetto. Hij ontdekte dat hepatitis D alleen voorkomt bij mensen die ook hepatitis B hebben. Wereldwijd hebben naar schatting zo'n 350 miljoen mensen hepatitis B. Daarvan hebben ongeveer 15-20 miljoen mensen ook hepatitis D. In delen van Azië, Afrika, Zuid-Amerika, Oost- en Midden-Europa en het Midden-Oosten komt hepatitis D vaker voor dan in westerse landen. Omdat het aantal mensen met hepatitis B stijgt, ook in westerse landen, is het goed mogelijk dat ook meer mensen hepatitis D krijgen.

Hoe wordt hepatitis D overgedragen?

Het hepatitis D-virus kan worden overgedragen via onbeschermd seksueel contact, bij de bevalling en bij bloed-bloedcontact (zoals bij drugsgebruikers). Er is slechts een klein beetje bloed nodig om het virus over te dragen.

Wat voor klachten krijg je van hepatitis D?

Als iemand op hetzelfde moment met hepatitis B en D wordt be-

smet, ruimt het afweersysteem dit bij 95% van de patiënten zelf op. Bij de overige 5% van de mensen kunnen een actieve hepatitis en leverfalen ontstaan. Als een patiënt met hepatitis B op een later moment hepatitis D oploopt, krijgen zij vaak een acute opvlaming van de hepatitis B, wat bij 90% van hen ook leidt tot een chronische hepatitis D. Patiënten met hepatitis B en D krijgen 3 keer zo vaak levercirrose als mensen die alleen hepatitis B hebben. Ook hebben zij vaker een levertransplantatie nodig en krijgen ze vaker leverkanker.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Of iemand hepatitis D heeft, kan worden vastgesteld met bloedonderzoek. De arts laat daarbij verschillende stoffen onderzoeken om te

bepalen of het om een acute of een chronische hepatitis D-infectie gaat. Daarnaast wordt gecontroleerd of het hepatitis B-virus actief is. Het is niet altijd mogelijk om met bloedonderzoek te bepalen of en hoe ernstig de lever is aangetast. Daarom is vaak extra onderzoek als een fibroscan (zie artikel over fibroscan) of leverbiopsie nodig.

Behandeling van hepatitis D

Patiënten met hepatitis D en actieve leverziekte (bijvoorbeeld levercirrose) moeten behandeld worden. Wanneer iemand geen klachten en geen hepatitis (leverontsteking) heeft, is regelmatige controle voldoende en is behandeling meestal niet nodig. Het doel van de behandeling is vooral het langdurig onderdrukken van de hepatitis D-infectie. Hiervoor zijn nog weinig medicijnen (virusremmers) beschikbaar. Patiënten krijgen nu meestal interferon-alfa (IFN α). Hiermee lukt het om bij 20-30% van de patiënten het virus langdurig te onderdrukken. Andere virusremmers (bijvoorbeeld lamivudine en ribavirine) zijn meestal niet effectief. Uit één onderzoek bleek dat tenofovir het hepatitis D-virus mogelijk remde, maar in andere onderzoeken werd dit niet gezien. In een recent onderzoek bleek dat de combinatie van IFN met adefovir het hepatitis D-virus kortdurend remde, maar op langere termijn niet. Mogelijke nieuwe behandelingen zijn in ontwikkeling.



DOOR NICKY DEKKER



Jelger van der Weij is 28 jaar oud. Op zijn 24ste werd bij hem primaire leverkanker vastgesteld. Op dat moment studeerde hij Rechten aan de Universiteit van Amsterdam. Hij volgde tevens extra vakken fiscaal recht. Aan het begin van zijn ziekte woonde hij op kamers in Amsterdam.

Behandeling

Het ziekteverloop van Jelger heeft een acuut karakter. Na de diagnose is hij binnen een maand voor de eerste keer geopereerd om de levertumoren weg te snijden. Hij heeft – gelukkig – geen bestraling hoeven ondergaan. Na deze operatie leek alles goed te gaan, zodat hij verder was gegaan met zijn studie. Na een periode van ongeveer anderhalf jaar kwam de kanker weer terug en is hij met spoed weer geopereerd. Binnen een maand na deze tweede operatie keerde de kanker wederom terug. Toen is besloten om te gaan transplanteren. Hij heeft drie keer een transplantatie ondergaan. Sinds de laatste transplantatie (in oktober 2015) lijkt alles goed te gaan.

Welke problemen ondervind je door je leveraandoening?

De grootste problemen die Jelger heeft ondervonden van zijn leveraandoening is het feit dat hij volledig uitgeschakeld was.

Hij kon daarom geen studie volgen of iets anders doen, behalve in de anderhalf jaar tussen de eerste en tweede operatie. Zijn leven bestond uit revalideren en voorbereiden op de levertransplantaties. In de periode na zijn eerste twee transplantaties – welke binnen enkele dagen hebben plaats gevonden – ging hij snel achteruit door de afstoting van de getransplanteerde lever. Zijn grootste probleem bestond uit enorme vermoeidheid. In de weken voorafgaand aan zijn derde transplantatie was Jelger effectief 3 tot 4 uur per dag wakker.

Misverstanden en vooroordelen

Jelger vond het meest vervelend dat hij zielig werd gevonden en dat men ging meehuilen omdat hij kanker had. 'Mensen weten vaak niet hoe ze met je om moeten gaan als je ziek bent, zeker met een ziekte als leverkanker.' Een tweede probleem deed zich voor in de periode voorafgaand aan zijn derde levertransplantatie. Mensen konden niet goed begrijpen hoe dodelijk vermoeid je kunt zijn van een leveraandoening of welke gevolgen dat heeft voor je dagelijkse leven. Een ander bijkomend probleem was zijn gele huidskleur.

'Je wordt op straat toch nagekeken.'

Studeren en werken

Op de momenten dat het mogelijk was, zette Jelger zich voor 200% in. Tussen zijn eerste en tweede operatie heeft hij zijn openstaande vakken uit het tweede jaar en de vakken uit zijn derde jaar gevolgd, zodat hij nominaal kon afstuderen.

Jelger probeert nu, naast zijn revalidatie, zijn studie weer op te pakken om het laatste gedeelte af te ronden. Hij is nog niet volledig hersteld en moet rekening houden met de vermoeidheid. Wat voor hem erg goed werkt, is een strakke planning aanhouden en zaken in behapbare stukken opbreken. 'Waar ik vroeger meerdere hoofdstukken achter elkaar zou lezen, lees ik nu een hoofdstuk per keer. Dit werkt ook voor andere zaken in het leven!' Jelger is anders gaan kijken naar de toekomst door alles wat hij heeft meegemaakt. 'Voor mijn ziekte was ik van plan om te gaan werken bij

een groot advocatenkantoor en veel uren per week te maken om mijzelf snel op te werken.' Jelger wil gewoon meer genieten van alles wat het leven te bieden heeft. Dat hij zijn studie afrondt en een carrière begint als advocaat-belastingkundige staat vast, maar de vorm waarin nog niet.

Heb je tips voor andere leverpatiënten?

Blijf positief. Wat mij heel erg heeft geholpen de afgelopen jaren is het idee dat het absoluut goed ging komen en ik alles zou doen om ervoor te zorgen dat ik beter werd. Falen was geen optie. Daarnaast was, en is, humor voor mij een heel belangrijk medicijn in het leren omgaan met een ziekte. Wees open over je ziekte. Of dit nou op de studie is, of op werk. Praat erover. Soms kan dat handig zijn om met lotgenoten te doen en soms met mensen die helemaal "niks" mankeert. Maak het bespreekbaar in plaats van dingen in een verdomhoekje te plaatsen. Ga geen excuses verzinnen waarom je afspraken niet nakomt. Als je moe bent, dan ben je gewoon moe.

Als je een dieet moet volgen: maak een visitekaartje waarop alle standaarddingen staan. Je kunt de kaartjes geven aan mensen die voor je koken (of in restaurants) zodat je toch normaal mee kan eten.



'Gebruik de goede momenten die je hebt en verdeel daarbinnen de last goed.'

Vind je eigen weg in de ziekte. Er zullen veel mensen in je leven zijn die een mening hebben over jouw ziekte en wat goed of slecht is, maar uiteindelijk ben jij degene die je eigen lichaam het beste kent. Luister dus goed naar je eigen lichaam en doe wat goed voor jezelf voelt.

DOOR FLOOR BERDEN, GLENN NETTEN

Graag koppelen we u de resultaten terug van het onderzoek naar het gebruik van alternatieve geneesmiddelen door patiënten met een leverziekte. Dit onderzoek hebben we in samenwerking met de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) uitgevoerd.



geneesmiddelen

Achtergrondinformatie en doel van het onderzoek

Alternatieve geneesmiddelen of geneeswijzen omvatten een hele groep aan medicijnen of therapieën die vaak door een alternatief genezer worden voorgeschreven of zonder recept gekocht kunnen worden. Het centraal bureau voor de statistiek (CBS) rapporteerde dat ongeveer 6% van de Nederlandse populatie een alternatief genezer bezocht in 2010-2012. Onze verwachting was dat dit percentage hoger zou liggen bij mensen met een (chronische) aandoening, namelijk een leverziekte.

Wij wilden graag weten hoeveel van de Nederlandse leverpatiënten gebruikt maakt van alternatieve geneesmiddelen en welke middelen dit zijn.

Waarom is dit onderzoek belangrijk?

Alternatieve geneesmiddelen worden vaak in de lever afgebroken of hebben invloed op systemen in de lever die ook andere medicijnen afbreken. Daarom kan het zo zijn dat alternatieve middelen de reguliere geneesmiddelen tegenwerken (interactie). Het risico hiervan is dat de werkzaamheid van een geneesmiddel kan verminderen of de bijwerkingen kunnen verergeren. Daarnaast is het zo dat van een aantal alternatieve geneesmiddelen bekend is dat ze leverschade kunnen veroorzaken.

Opzet en resultaten van het onderzoek

We hebben een vragenlijst samengesteld om inzicht te krijgen in hoe vaak alternatieve geneesmiddelen worden gebruikt, welke middelen het zijn en waarom mensen het wel of niet gebruiken. We hebben ons hierbij enkel gericht op homeopathische middelen, kruidentherapie en acupunctuur. De NLV heeft deze vragenlijst via SurveyMonkey® verstuurd aan alle leden waarvan het e-mailadres bekend is. De vragenlijst werd anoniem ingevuld door 213 mensen, we konden echter 202 ingevulde vragenlijsten gebruiken.

Van de 202 mensen die de vragenlijst hebben ingevuld was 70% vrouw en de gemiddelde leeftijd 55 jaar. In totaal gaven 93 (46%) mensen aan dat ze alternatieve middelen gebruikten, waarvan 54

dit dagelijks gebruikten. Bijna iedereen die alternatieve middelen gebruikt, wordt ook nog door een arts in het ziekenhuis behandeld

(96%), maar slechts 65% had dit aan de arts verteld en dus 35% niet. Daarbij gaven 43 personen aan dat ze de alternatieve middelen zouden stoppen

als de arts daar om zou vragen.

Er waren 60 mensen die antwoord hebben gegeven op de vraag welke middelen ze gebruiken. Mariadistel (of silymarine) werd het vaakst gerapporteerd (18 personen), daarna kwamen echinacea, kurkuma, cranberry, paardenbloem en bepaalde combinatiepreparaten.

Er waren 109 mensen die aangaven geen alternatieve middelen te gebruiken. Zij hadden daar diverse redenen voor, o.a. geen geloof in de werking (24%), advies van de arts (18%), nooit van gehoord (13%) of hadden er geen behoefte aan of angst voor.

‘Het risico van alternatieve geneesmiddelen is dat de werkzaamheid van een regulier geneesmiddel kan verminderen of de bijwerkingen kunnen verergeren.’

Conclusies

Bijna de helft van de patiënten met een leverziekte die de vragenlijst hebben ingevuld, gebruikten alternatieve geneesmiddelen, waarvan 60% dagelijks. Het type middelen was heel divers, maar met name mariadistel kwam naar voren. Een belangrijke bevinding is dat de behandelend arts in het ziekenhuis bij één derde van de patiënten niet op de hoogte is van het alternatieve middelen gebruik. Dit kan leiden tot gevaarlijke situaties, met name vanwege het risico op interacties. Het advies aan artsen en patiënten is dan ook hier helder en open over te communiceren en per patiënt zorgvuldig te bekijken of er risico's aan het gebruik van de alternatieve middelen is verbonden.

Dank

Graag willen we de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging hartelijk danken voor de samenwerking. En daarnaast ook iedereen die de vragenlijst heeft ingevuld!



Op werkbezoek in het Maastricht UMC

'Grenzen en afstanden kennen

DOOR JOSÉ WILLEMSE



'Het Maastricht UMC kent een lange traditie in de samenwerking met ziekenhuizen in de buurlanden. Grenzen bestaan daar al heel lang niet meer.'

Het lever-chirurgieteam, van links naar rechts: Dr. Ronald van Dam, chirurg, Dr. Jeroen Buijsen, radiotherapeut MAASTRO Clinic, Prof. Kees Dejong, chirurg, Lieke Corpelijn, verpleegkundig specialist, Drs. Christiaan van der Leij, interventieradioloog, Prof. Heike Grabsch, patholoog, Drs. Frans Bakers, radioloog, Drs. Judith de Vos-Geelen, medisch oncoloog, Janine Steenbakkers, verpleegkundig specialist i.o., Dr. Jan Beckervordersandforth, patholoog, Drs. Danny Goudkade, patholoog, Prof. Steven Olde Damink, chirurg, Dr. Ger Koek, hepatoloog, Dr. Marc Bemelmans, chirurg.



we hier niet'

Na mijn presentatie op het Chirurgencongres op 20 mei jl. maakte ik kennis met de kinderchirurgen van het Maastricht UMC. De zuidelijke hartelijkheid leidde onmiddellijk tot de uitnodiging om eens kennis te komen maken met het lever-chirurgieteam.

Er was geen aanwijsbare reden voor, maar de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) had weinig contact met Maastricht UMC. Dat is inmiddels ten volle hersteld. Op 7 juli reed ik naar Maastricht, me verheugend op wat me te wachten stond.

En het werd een fantastische ochtend! Bij aankomst had een groot deel van het team zich vrijgemaakt om mij te vertellen wat er allemaal voor moois daar in Maastricht gebeurt, over de internationale samenwerking met Aken en om met mij van gedachten te wisselen over de samenwerking met de NLV.

Leverchirurgie bij volwassenen staat bij het team regelmatig op het programma. Er is veel ervaring aanwezig. Kinderen worden vooralsnog doorverwezen naar het UMC Groningen. Maar, zo vertelde leverchirurg Marcel den Dulk: "Ik ben leverchirurg en momenteel in opleiding tot kinderchirurg. Ik wil mij graag specialiseren in leverchirurgie bij kinderen. Dan hoeven de kinderen met hun ouders niet meer de reis naar Groningen te ondernemen." Het is echter een lange weg die hij moet afleggen. Gelukkig zijn er niet veel kinderen met een leverziekte en het aantal dat geopereerd moet worden, is nog minder. Hiervoor werkt hij nauw samen de leverchirurgen in Aken, maar ook met de

kinderleverchirurgen van het UMC Groningen. Ik schreef al: afstanden en grenzen bestaan niet in Maastricht.

Transplantatie: de voorbereiding

Maastricht zelf is geen transplantatiecentrum voor de lever. Wel hebben zij een team beschikbaar voor de screening voor levertransplantatie bij mensen die in Aken getransplanteerd willen worden.

"Voor onze patiënten is Aken dichtbij", zo vertellen ze. Mensen vinden het plezierig dat zij dan familieleden en vrienden in de buurt hebben. Men krijgt wel altijd de keuze tussen een van de Nederlandse transplantatiecentra of Aken. Met alle centra zijn nauwe banden.



Marcel den Dulk

De verpleegkundigen vertelden me over hun rol in dit proces. Onmiddellijk voelde ik hun gedrevenheid om het zo goed mogelijk voor de patiënt te regelen. De keuze voor een transplantatie in Aken vereist extra voorbereiding, zo vertellen ze. Al ligt er maar een kleine veertig kilometer tussen, er is sprake van een cultuurverschil tussen de beide ziekenhuizen. Aken ligt toch in Duitsland en heeft een andere cul-

tuur. Ze vertellen enthousiast dat ze hun licht hebben opgestoken bij met name de collega-verpleegkundigen van het transplantatieteam in Groningen. Die hebben

'Verpleegkundigen hebben een belangrijke rol.'

zeer gastvrij hun ervaringen gedeeld en materiaal beschikbaar gesteld. Met al die kennis hebben zij een informatiemap gemaakt. Daar staat ook in wat men kan verwachten in Aken, hoe de bejegening daar is en de wijze van verzorging. Ze vertelden dat mensen erg blij zijn met deze voorinformatie en dat dit het verblijf daar makkelijker heeft gemaakt. Momenteel wordt het boekwerk vervolmaakt. Als ze helemaal tevreden zijn, wordt het ook online gezet.

Wetenschappelijk onderzoek

Naast leverchirurgie wordt ook veel wetenschappelijk onderzoek gedaan. Niet één onderzoeker, maar een heel team werkt, met name, aan de oncologische kant van de leverziekten. Er wordt specifiek onderzoek gedaan naar lever- en darmkanker. Het is indrukwekkend te zien wat er in Maastricht gebeurt.

Na de laatste presentatie was het tijd om huiswaarts te gaan. In de auto overdacht ik de fantastische ochtend. Wat een eer om zo veel bevlogen mensen te ontmoeten! Nogmaals dank ik iedereen die tijd heeft vrij gemaakt voor onze kennismaking. Ik kom graag terug in Maastricht.

Wij stellen aan u voor:

Wiljan Dorrepaal van La Source Nederland

Wiljan Dorrepaal heeft vijf jaar geleden het bedrijf La Source Nederland overgenomen. Hij was werkzaam in de horeca als gastheer/ sommelier en werkte veel met de alcoholvrije wijnen van La Source, omdat hij een totaal aanbod wilde aanbieden aan gasten en de service hoog wilde houden.



De reacties van gasten waren verdeeld, maar het merendeel van de gasten was erg enthousiast over de alcoholvrije wijnen. Door zijn zakelijke relatie met de voormalig eigenaresse van La Source Nederland, heeft Wiljan de kans gekregen om alcoholvrij op de kaart te zetten bij verschillende restaurants. Dit is niet zo eenvoudig als het lijkt, want de horeca draait op vraag en trends. Het aanbieden van een nieuw, onbekend en niet hip product is een grote uitdaging.

Wiljan gelooft echter sterk in zijn alcoholvrije producten en nog sterker in een markt die bewust gezond hoog in het vaandel heeft. Bewust gezond uit zich in voeding, beweging en geestelijke rust. Alcohol past niet in zo in dat plaatje. Dat neemt niet weg dat men soms wel de beleving van een glas wijn wil ervaren. Dit kan voor iedereen een ander moment en beleving zijn, maar bewust gezond staat voorop.

La Source Nederland is dé leverancier van alcoholvrije kwaliteitswijnen. Steeds meer slijters, groothandels en horeca hebben aandacht voor alcoholvrij. Het is belangrijk dat er vraag en enthousiasme gecreëerd wordt: een punt waar La Source Nederland zich mee onderscheidt.

Hoe komt een alcoholvrije wijn tot stand?

Na het plukken van de druiven vindt het normale gistingsproces plaats. De suikers in de druiven worden omgezet in alcohol. Dit is de basis van de alcoholvrije wijn en het belangrijkste onderdeel waar heel secuur naar gekeken wordt. Hier worden de betere alcoholvrije wijnen in onderscheiden. Daarna wordt deze wijn ontdaan van alcohol door het vacuüm zuigen van de wijn met een filter. In de filter kunnen twee vloeistoffen gescheiden worden. Doordat de wijn vacuüm gezogen wordt, kan het op een lage temperatuur gebeuren, waardoor de smaak van de basiswijn zoveel mogelijk behouden blijft.

Bij de sparkling wijnen, de mousserende wijnen, waarbij we bijna niet merken dat ze alcoholvrij zijn, wordt het koolzuur na het de-alcoholiseren toegevoegd.

Verder zijn er tal van andere producten die met grondstoffen van de gebruikelijke producten gemaakt worden, maar niet in aanraking met alcohol zijn geweest en met smaakstoffen tot een goed alternatief komen.

AANBIEDING

Voor de tijd van het jaar is glühwein een aanrader. La Source Nederland biedt de leden van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging een korting van 10% op een fles Glögg, een natuurlijke glühwein uit Zweden! Glögg is te bestellen met kortingscode **NLV16** via de website www.la-source.nl.



La Source

GESPECIALISEERD IN  ALCOHOLVRIJE WIJNEN

NEDERLAND

Zeldzame Leverziekten Dialoog: onderzoeker en patiënt leren van elkaar

De Zeldzame Leverziekten Dialoog, op vrijdag 2 december, is een initiatief van de Maag Lever Darm Stichting, de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, de Nederlandse Vereniging voor Hepatologie en PSC Patients Europe.

Tijdens deze interactieve bijeenkomst ontmoeten patiënten met een zeldzame leverziekte en onderzoekers elkaar. Patiënten (en ouders van jonge patiënten) met een erfelijke leverziekte, PSC en PBC, en onderzoekers zullen met elkaar discussiëren over hoe behoeften, ervaringen en ideeën van patiënten een duidelijke rol kunnen krijgen in de opzet, uitvoering en praktische toepassing van medisch onderzoek. Wij zijn overtuigd dat de bijeenkomst zal leiden tot mooie inzichten ter verbetering van onderzoek en de zorg voor patiënten met een zeldzame leverziekte.

Patiëntenfederatie Nederland

Dat is de nieuwe naam van de NPCF. De vier letters in de afkorting NPCF van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie zorgden voor veel onduidelijkheid. Daarom is besloten de afkorting NPCF te vervangen door "Nederland" en wordt de nieuwe naam Patiëntenfederatie Nederland.

Directeur Dianda Veldman: 'We hebben gekozen voor een naam die voor iedereen herkenbaar is. Onze leden en onze Raad van Toezicht zien het ook als een verbetering dat onze naam nu vertelt wat we doen en wat ons domein is.'

Met de naam verandert ook de url: www.patiëntenfederatie.nl.



NIEUWE
NAAM

Dr. R.A. de Man, MDL-arts Erasmus MC benoemd tot bijzonder hoogleraar

Dr. Rob de Man is benoemd tot bijzonder hoogleraar met de leeropdracht Hepatologie, in het bijzonder primaire levertumoren en de relatie met virale hepatitis.

Op vrijdag 16 september 2016 jl. heeft hij dit ambt in het openbaar aanvaard, waarna hij een rede hield met de titel: Beter laat dan nooit. Zijn rede handelde over het feit dat zoveel mensen levertumoren ontwikkelen en zo veel mensen overlijden aan hepatitis B of C. En dat terwijl voor beiden een goede behandeling beschikbaar is. Zijn rede paste geheel bij de aandacht die de Nederlandse

Leverpatiënten Vereniging, samen met het Erasmus MC en Liverdoc, onlangs hebben gevraagd voor vermijdbare sterfte bij hepatitis.

Uiteraard feliciteert de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging prof. dr. Rob de Man van harte met zijn hoogleraarschap en hoopt nog lang met hem te mogen samenwerken.

Prof. dr. Rob de Man staat bekend als een bevlogen arts die de zorg van zijn patiënten zeer serieus neemt.



Rob de Man

Revolutie in de screening op

DOOR NICKY DEKKER

Voor deze editie van NLVisie een interview met dr. Rob de Knecht, maag-darm-leverarts in het Erasmus MC in Rotterdam. Zijn team gebruikte als eerste in Nederland de fibroscan. Hij is dus de aangewezen persoon om u alle ins en outs te vertellen over deze revolutionaire nieuwe onderzoeksmethode.

Camembert

Dr. De Knecht vertelt dat de techniek voor de fibroscan afkomstig is uit de Franse kaasindustrie. Om te controleren hoe rijp de camembert is, slaat men aan een kant van de kaas met een polpel en meet men hoe lang het duurt voordat de trilling hiervan aan de andere kant van de kaas komt. Studenten hebben toen bedacht dat je dit ook zou kunnen toepassen op het menselijk lichaam. En zo ontstond de fibroscan. Hierbij geeft de arts of verpleegkundige met een speciaal apparaat kleine tikjes tegen de lever, en meet de trillingen met een echo die in hetzelfde apparaat zit. In een normale lever gaan de trillingen langzaam; met toenemende fibrose gaat het steeds sneller.

Hoe gaat het onderzoek in zijn werk?

Als voorbereiding op de fibroscan mag u 4 uur niet eten. Voor het onderzoek zelf ligt u op uw rug met de rechterhand onder het hoofd. De arts of verpleegkundige zet de fibroscan tegen uw rechterzij, tussen twee ribben. Het apparaat geeft kleine tikjes, die niet pijnlijk zijn. Het onderzoek duurt enkele minuten en kan zo vaak herhaald worden als nodig is.

Wat betekent de uitslag?

De uitslag van de fibroscan wordt gegeven in kilopascal (kPa). Hoe hoger het aantal kPa, des te stijver is het leverweefsel (zie tabel). Deze stijfheid kan verschillende oorzaken hebben, waar de fibroscan niets over zegt. Een hoge uitslag kan komen door fibrose, maar ook door ontstekingen en cholestase (galophoping). Andere oorzaken voor een hoge uitslag zijn een toegenomen bloeddorstroming van de lever (na het eten, door lichaamsbeweging of door hartfalen), of een toegenomen druk in de buik doordat de patiënt praat tijdens het onderzoek. Bij dikke mensen is de meting ook niet altijd betrouwbaar. Voor hen is er een speciaal fibroscan-apparaat gemaakt, met een dikkere knop die de tikjes geeft.



Het Rotterdamse echoteam bestaat uit Dave Sprengers (links), Rob de Knecht (midden) en Pavel Taimre (rechts).

Uitslag fibroscan (kPa)	Ernst van de afwijkingen
≤ 5	Normaal = geen fibrose en geen ontsteking
5-7	Minimale fibrose
7-9,5	Matige fibrose
9,5-12,5	Ernstige fibrose
12,5-14,5	Ernstige fibrose – beginnende cirrose
14,5-17,5 *	Waarschijnlijk cirrose
≥ 17,5 *	Zeker cirrose

* Niet in alle ziekenhuizen wordt onderscheid gemaakt tussen deze twee hoogste categorieën

Kan de fibroscan bij alle leverziekten gebruikt worden?

Bij hepatitis B en C is al veel ervaring opgedaan met de fibroscan. Bij PSC en PBC is het onderzoek ook redelijk betrouwbaar. Bij AIH kan de fibroscan soms een te hoge uitslag geven, wanneer de ziekte actief is en er dus veel ontsteking is. De arts kan dan niet goed bepalen hoeveel fibrose er is. Het onderzoek kan dan herhaald worden als de ziekte weer minder actief is.

leverziekten: de fibroscan



Leverziekten waarbij de fibroscan nog niet goed te gebruiken is, zijn stapelingsziekten als hemochromatose en de ziekte van Wilson. Hierbij meet je naast de fibrose ook de stapeling van het metaal (respectievelijk ijzer en koper). Bij NASH kan de uitslag onbetrouwbaar zijn, omdat het trillingssignaal uitdooft in vetweefsel. Ook is de fibroscan niet ge-

geschikt voor zwangere vrouwen, omdat het ongeboren kind last kan hebben van het geluid en de trillingen die het apparaat veroorzaakt.

Waar wordt de fibroscan uitgevoerd?

De fibroscan kan gedaan worden in alle universitaire medische centra (UMC's) en de meeste grote ziekenhuizen. Voor nieuwe leverpatiënten adviseert dr. DeKnecht om eerst een echo en een fibroscan te laten maken. Als het nodig is, kunnen deze onderzoeken makkelijk herhaald worden. Eventueel kan de patiënt verwezen worden naar een ziekenhuis met meer ervaring met de fibroscan. Meestal is de maag-darm-leverarts of verpleegkundige degene die de fibroscan doet. In sommige ziekenhuizen doen ook de radiologen dit onderzoek.

Vervangt de fibroscan het leverbiopt?

Wanneer de arts alleen wil weten hoeveel fibrose

er is, is vaak een fibroscan voldoende. Hierdoor hoeven veel minder patiënten een leverbiopt te krijgen. Dr. De Knecht schat dat het aantal leverbiopten dat jaarlijks in het Erasmus MC wordt gedaan is afgenomen van 150-200 naar minder dan 70 sinds de introductie van de fibroscan.

Bij een deel van de leverpatiënten zal een leverbiopt helaas nog steeds nodig zijn. Bijvoorbeeld wanneer er met de echo en fibroscan geen goede diagnose gesteld kan worden, of wanneer de arts vermoedt dat iemand meerdere leverziekten heeft. Bij AIH-patiënten blijft een leverbiopt nodig om te bepalen of de behandeling aanslaat. Ook na een levertransplantatie is een biopt soms nodig wanneer het er op lijkt dat het lichaam de lever afstoot.

Nieuwe ontwikkelingen

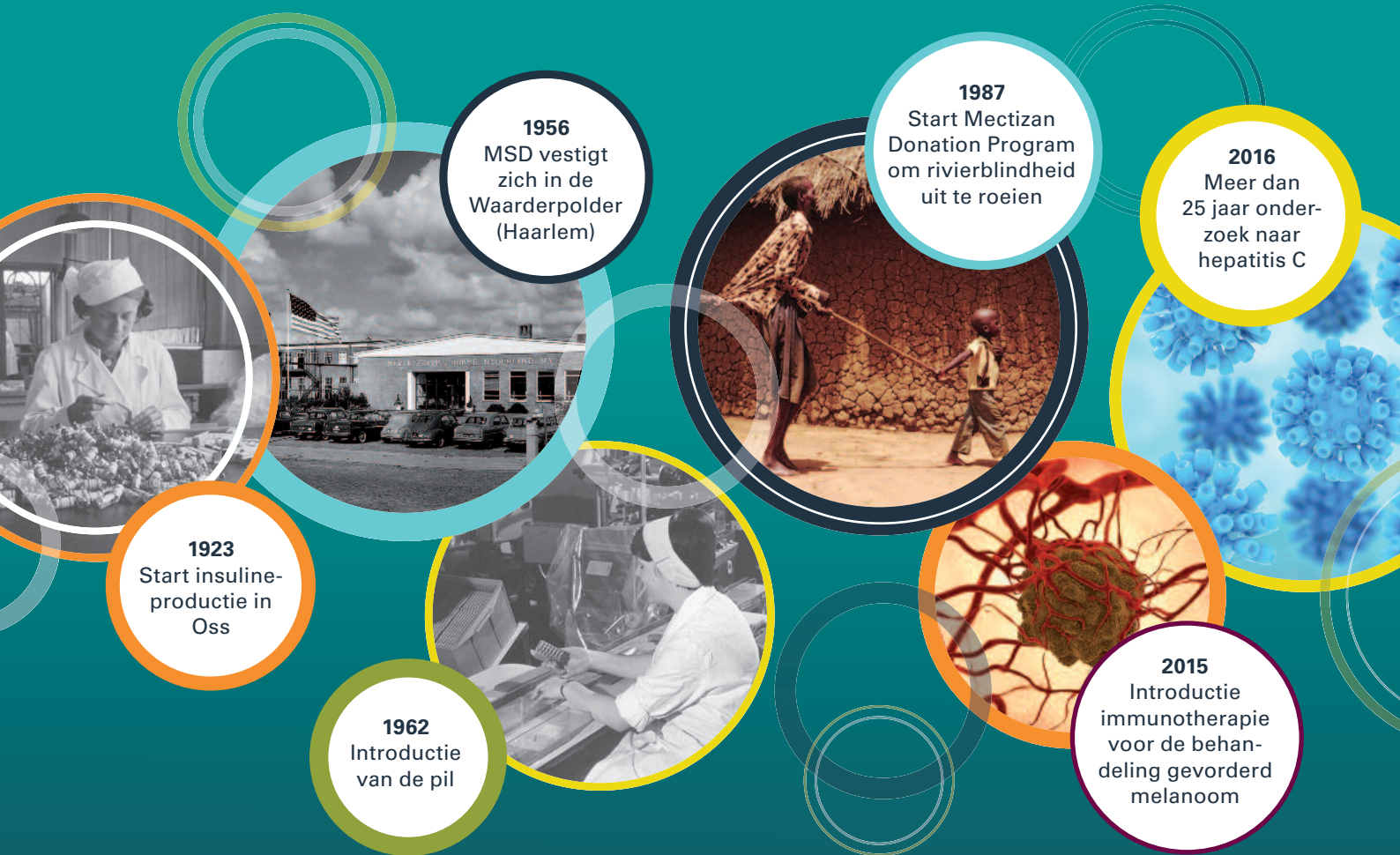
Toen het Erasmus MC in 2005 hun eerste fibroscan-apparaat aanschafte, stond de waarde van de scan nog niet vast. Daarom begonnen dr. De Knecht en zijn collega's met een wetenschappelijk onderzoek. Iedere patiënt kreeg zowel een fibroscan als een leverbiopt, waarvan de uitslagen met elkaar werden vergeleken. Ruim tien jaar later is het voordeel van de fibroscan duidelijk. Het gebruik ervan is echter nog niet vastgelegd in richtlijnen. Artsen en onderzoekers in heel Europa zijn bezig om samen een richtlijn te maken voor het gebruik van de leverecho en fibroscan. Hierin zal o.a. vastgelegd worden voor wie en wanneer de fibroscan zinvol is en aan welke eisen een ziekenhuis moet voldoen om de fibroscan aan te mogen bieden. Zo moet het apparaat, dat ongeveer

100.000 euro kost, ieder jaar gecalibreerd worden door het Franse bedrijf dat de fibroscan heeft ontwikkeld. Het principe van de fibroscan wordt nu steeds vaker in een 'gewoon' echo-apparaat ingebouwd. De betrouwbaarheid lijkt gelijk te zijn aan die van de fibroscan, waardoor dit een goede en goedkopere optie is.

Credit Echosens



AL 125 JAAR WERKEN WIJ AAN EEN GEZONDERE WERELD



Al 125 jaar werkt MSD mee aan een gezondere wereld. Wij bieden behandelingen voor een betere gezondheid en ondersteunen zorginstellingen en zorgverleners. Onze geneesmiddelen en vaccins kunnen het verschil maken tussen ziek op bed liggen of 'gewoon' mee kunnen doen. En soms zelfs tussen leven en dood.

Onze toegevoegde waarde wordt groter door samen te werken met partners. Samen bevorderen we goed geneesmiddelengebruik en richten wij ons op toekomstbestendige zorg, waarbij innovatie en kwaliteit hand in hand gaan.

Meewerken aan een gezondere wereld betekent ook: maatschappelijk verantwoord ondernemen. Dat doen we bij MSD op diverse manieren. We investeren in onze omgeving en onze medewerkers, we werken milieubewust en we ondersteunen veel goede doelen, lokaal en internationaal.

Meer informatie op msd.nl.

Postbus 581 | 2003 PC Haarlem

 **MSD**
Be well

125
YEARS
SINCE 1891

'Verbeteren psychosociale begeleiding levertransplantatiekandidaten'

In het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) is in april jl. een zogenaamd tripartite project van start gegaan, gericht op het verbeteren van de psychosociale begeleiding aan patiënten die op de wachtlijst staan voor een levertransplantatie. Tripartite projecten betreffen zorgvernieuwingsprojecten waarin Zorgbelang Groningen, Menzis (namens de zorgverzekeraars) en zorginstellingen samenwerken aan het verbeteren van zorg. Bij deze projecten worden ook patiënten en hun naasten en een vertegenwoordiger van de patiëntenvereniging betrokken.

Aanleiding voor de afdeling Maag-Darm-Leverziekten (MDL) van het UMCG voor het aanvragen van dit project was onder andere een spiegelbijeenkomst die in juni 2015 gehouden is. In een spiegelbijeenkomst wordt een groep patiënten in een kringgesprek gevraagd naar hun ervaringen met de zorgverlening. Het doel van een spiegelbijeenkomst is zorgverleners en leidinggevendenden bewust te maken van de visie van de patiënt op de zorgverlening, hun als het ware een spiegel voor te houden.

Aan de spiegelbijeenkomst hebben 8 patiënten (5 vrouwen en 3 mannen) deelgenomen die allemaal een levertransplantatie in het UMCG gehad hebben en nog nazorg ontvangen van het levertransplantatieteam van de afdeling MDL. Eén van de conclusies van deze spiegelbijeenkomst was, dat de psychosociale begeleiding van transplantatiepatiënten, zowel voor als na transplantatie, erg belangrijk is, maar vooral in de wachtlijstperiode nog verbeterd kan worden.

Daarnaast blijkt uit recent onderzoek naar het psychologisch functioneren van levertransplantatie-patiënten dat, met name tijdens de wachtlijstperiode, een aanzienlijk deel van de patiënten last heeft van depressieve klachten en/of angst. Vaak zijn deze klachten langere tijd aanwezig. Onder andere de manier waarop iemand met problemen omgaat, het gevoel van controle over de situatie, en de ervaren ernst van lichamelijke klachten hangen samen met angst en depressieve klachten. Vroegtijdige herkenning en behandeling van deze problematiek tijdens de wachtlijstperiode en psychosociale begeleiding 'op maat' lijkt dan ook van belang.

In de huidige situatie is de psychosociale begeleiding vooral gericht op de fase na transplantatie. In de screeningsfase hebben



verschillende hulpverleners, zoals een medisch maatschappelijk werker, een diëtiste, een fysiotherapeut en een verpleegkundig specialist wel een kennismakingsgesprek met de patiënt en zijn/haar partner, maar is er geen sprake van een eenduidige gestandaardiseerde psychosociale screening. Ook wordt het initiatief tot verder contact in de wachtlijstperiode bij patiënt en partner gelegd. Mogelijk dat hierdoor aanwezige problemen niet vroegtijdig onderkend worden en, indien nodig, de psychosociale begeleiding onvoldoende is.

Met dit project willen we bereiken dat de psychosociale begeleiding van patiënten die op de wachtlijst staan voor een levertransplantatie opnieuw vormgegeven wordt. Momenteel worden de knelpunten en behoeften ten aanzien de psychosociale zorgverlening (verder) in kaart gebracht. Hierbij worden de gesignaleerde knelpunten uit de spiegelbijeenkomst en het onderzoek als uitgangspunt genomen. Op basis hiervan zal de psychosociale zorg voorafgaand aan een levertransplantatie aangepast worden. Hierbij wordt, voor zover mogelijk, uitgegaan van de behoeften en wensen van de patiënten en zijn/haar naaste.

In de projectgroep zitten vertegenwoordigers vanuit diverse geledingen. Naast vertegenwoordigers van Zorgbelang, Menzis en betrokken hulpverleners van het levertransplantatieteam van het UMCG, zijn ook patiënten en hulpverleners uit de 1e lijn betrokken. Namens de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging neemt José Willemse deel aan het project.

In het voorjaar van 2017 hopen we u te kunnen informeren over de resultaten van het project.

Roos Edens
Projectleider Zorgbelang
Groningen

Coby Annema
Projectleider afdeling MDL, UMCG
Groningen

Je creatief doe iets wat bij je past

DOOR ROBBERT JAN SABEL

Een (chronische) leverziekte heeft veel impact op je leven. Niet alleen fysiek, maar ook psychisch. Het risico is dat je versombert; dat je minder lekker in je vel komt te zitten. Hoe zorg je voor afleiding? Door je creatief te uiten en lekker met iets bezig te zijn.



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. In de vorige twee nummers: bewegen en mentale oefeningen.

Deze keer: je creatief uiten.

uiten:

Herkenbaar? Je (chronische) leverziekte heeft je leven op z'n kop gezet. Je werkt minder of misschien zelfs helemaal niet meer. Je hebt minder energie, waardoor je niet meer toekomt aan je oude favoriete bezigheden. En ondertussen draait je omgeving gewoon door: familie, vrienden, kennissen, collega's zie je misschien minder vaak. Of als je ze wel ziet, dan heb je minder energie en beleef je er minder plezier aan.

Een (chronische) ziekte is niet alleen lichamelijk ingrijpend, maar ook psychisch en sociaal. Het risico van versombere en van negatieve emoties ligt op de loer, waarbij gevoelens van verdriet, angst of machteloosheid een rol kunnen spelen. Pas op dat je dan niet in de valkuil trapt om daarin te blijven 'hangen'. Een depressie kan zelfs op de loer liggen.

Acceptatie en ontwikkeling

Probeer positief te blijven. Creatief bezig zijn, kan daarbij helpen. In de wereld van de geestelijke gezondheidszorg is daarover veel bekend. 'Creatieve therapie' wordt toegepast bij onder meer het voorkomen en tegengaan van angsten, depressie, onzekerheid en dwanggedachten. Als therapiedeelneemer uit je je gevoelens door bijvoorbeeld muziek te maken, toneel te spelen, te dansen, te schilderen, te beeldhouwen, een video te maken of te (moes)tuinieren. Doel is het erkennen van problemen, die te accepteren en je persoonlijk te ontwikkelen. Je hoeft er niet artistiek voor te zijn. Het resultaat is namelijk niet het doel. Het gaat om acceptatie, ontwikkeling en afleiding.

De toenemende populariteit van creatieve therapie wordt door deskundigen verklaard door de effectieve werking ervan. Mensen merken eenvoudigweg dat ze er baat bij hebben. Dat komt onder meer doordat 'moeilijke praters' zich niet per se in woorden hoeven uit te drukken. En uiteindelijk komen er toch woorden bij de creaties; die uiting geven aan de gevoelens. Je krijgt spelenderwijs inzicht in jezelf en je handelen.

Geluksgevoel

De Belgische publicist, arts-onderzoeker en auteur Kris Verburgh legt op zijn website uit waardoor jezelf creatief uiten een van de drie pijlers is voor het ervaren van geluk: 'Als we creatief bezig zijn, of genieten van de creaties van anderen (bijvoorbeeld luisteren naar een muziekstuk of naar een film kijken), dan vergeten we dat we bestaan. Het 'ik'-gevoel (of zelfbesef) verdwijnt. Gelukkige mensen zijn mensen die regelmatig vergeten dat ze bestaan. We kunnen dankzij creatieve bezigheden ons ik-besef naar de achter-

grond verdringen. Genieten van het moment zelf, vrij van het verleden en onbezorgd voor de toekomst, is een belangrijke voorwaarde om gelukkig te zijn.'

Zoek zelf de manier van je creatief uiten die zorgt voor afleiding en een blijer gevoel en die past bij de (beperkte) hoeveelheid energie die je hebt. Leverpatiënt Ans (56) merkt bijvoorbeeld dat muziek en dans haar helpen. Ze speelt zelf geen instrument, maar luistert wel graag naar muziek. 'Als ik me down voel, zet ik m'n favoriete nummers op. Ik zing lekker mee en dans door de kamer', vertelt ze. Lachend: 'Met de gordijnen dicht hoor. Niemand hoeft dat verder te zien. Het is puur voor mezelf.'

Cursussen en workshops

(Creatief) met je handen bezig zijn, leidt af van ziek zijn. Door je te focussen op een creatief werkstuk denk je even niet aan je pijn, vermoeidheid of sombere gevoel. Denk aan tekenen, handwerken, schilderen, bloemschikken, boetseren, sieraden maken, een schetsboek maken, fotocollages maken, videofilmjes monteren, enzovoort. Zulke activiteiten werken ontspannend. En het kan er zelfs voor zorgen dat je anders gaat denken, minder in problemen, meer in oplossingen.

Coach Angélique Benjamins inspireert mensen om creatiever te zijn in hun leven. Ze vlogt en schrijft hierover op YouTube, Facebook en haar website onder de naam *Happy Little Things*. Met haar online Happy Academy geeft ze vanaf november 2016 zelfs een cursus cadeau van '40 dagen inspiratie en creatief plezier, door persoonlijke opdrachten, technieken en oefeningen in je schetsboek'.

Angélique: 'De kern van mijn aanpak is dat door je creatieve energie te gebruiken, je levensenergie ook meer gaat stromen. Het helpt om als het ware je leven terug te veroveren. Als je iets creëert, ervaar je succes. Al is het maar een bloemetje dat je haakt, je doet het toch mooi maar. Je komt bij zulke oefeningen ook dezelfde soort drempels tegen als in het leven. Hoe ga je om met



Lees verder op pagina 36

Happy little things



Angélique Benjamins:
'Je komt bij
creatieve oefeningen
dezelfde drempels
tegen als in het leven.'

In de volgende NLVisie behandelen we 'anders eten'. Eet je anders? Volg je een bepaald dieet sinds je een leverziekte hebt? Of doet je dat juist niet? Deel je ervaring met ons. E-mail de redactie: info@leverpatientenvereniging.nl.

je beperking – als iets niet lukt? Hoe ga je om met tegenslag; met vallen en weer opstaan? Dit oefen je allemaal als je iets maakt. Via de onlinecursussen laat ik je daar op een luchtige manier mee omgaan. Mensen worden er blij van, transformeren blokkades en leren ondertussen ook nog iets nieuws.'

Nog fijner wordt creatief bezig zijn als je het in groepsverband doet. Je inspireert elkaar én je verrijkt je sociale contacten. In de meeste woonplaatsen zijn er buurthuizen of centra waar bijvoorbeeld workshops worden georganiseerd; van kookworkshops tot schrijfcursussen, en van bloemstukken maken tot computer-cursussen. Schrijf jezelf in en ga er op af. Of richt zelf een groep op, bijvoorbeeld voor leverpatiënten. Zo combineer je lotgenoten-contact en steun met gezelligheid en creatief bezig zijn.

Een voorbeeld van zo'n lotgenotengroep (maar dan voor kankerpatiënten) is stichting Chaja uit Oss, dat 'een creatief platform biedt

aan mensen die in hun eigen leven of in hun directe omgeving met deze ziekte zijn geconfronteerd'. Deze stichting neemt creativiteit als uitgangspunt bij het verwerkingsproces van de ziekte. De stichting organiseert workshops schilderen, tekenen en boetseren en kookworkshops en heeft zelfs een eigen koor. Onder leiding van een professionele dirigent en een stemexpressiecoach wordt twee keer per maand gerepeteerd op een uitgebreid repertoire. Dit zorgt voor saamhorigheid en onderlinge steun.

Ga spelen!

Wie geen zin heeft in groepsverband of cursussen kan het ook eenvoudig houden. Zoek in elk geval iets wat bij je past en durf buiten de alledaagse paden te gaan. Chaja adviseert: Ga spelen! 'Spel houdt in dat je iets buiten je normale routine doet. Dit kan van alles inhouden: sportactiviteiten, creatief bezig zijn, met je (klein)kinderen verstoppertje spelen. Spel draagt bij aan zelfontplooiing, creativiteit, beleving en gelukservaring. Tijdens het spelen verliezen we onszelf; onze binnen – en buitenwereld versmelten. Het dagelijkse leven leggen we voor even naast ons neer. Een moment van geluk.'

• Meer over creatieve therapie lees je op: www.therapiehulp.nl/therapie/psychotherapie/creatieve-therapie

• 'Happy tips' voor als je chronisch ziek bent: www.mens-en-gezondheid.infonu.nl

• Vlogs en blogs over creativiteit van coach Angélique Benjamins: www.happylittlethings.nl.

TIPS



'Creatief bezig zijn in groepsverband: je inspireert elkaar én je verrijkt je sociale contacten.'

Ever After - Tree of life

'Ever After - Tree of Life' is de eerste release van 'The Ever After Project'. Nationale en internationale kunstenaars bundelden hun krachten voor dit mooie compilatiealbum.

Met 'Ever After' willen we Met het album 'Tree of Life' willen we het leven in het algemeen vieren en de mooie momenten die we dagelijks om ons heen zien, in het bijzonder. 'Ever After - Tree of Life' vindt haar muze en inspiratie in Imara Illayda, nichtje van Michel Ebben.

The Ever After Project

Het album 'Ever After - Tree of Life' is een bijzonder compilatiealbum waarmee Michel Ebben en vrienden, de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) onder de aandacht willen brengen en financieel ondersteunen. Voor dit bijzondere album droegen 18 kunstenaars uit binnen – en buitenland vrijwillig bij met een speciale versie van een van hun eigen nummers of met een speciaal voor dit album geschreven nummer.

Het album verschijnt als boekje in A5-formaat met daarin informatie over de artiesten, hun songteksten en hun verhaal. Het boekje wordt professioneel vormgegeven en gedrukt door Lambaart Drukkerwerk. U kunt het album op CD of op een handige USB-stick ontvangen. De prijs van dit bijzondere album bedraagt € 26,25 inclusief BTW en verzendkosten. U kunt 'Tree of Life' bestellen voor een bericht te sturen naar Michel Ebben: michel@michelebben.com.



Over Michel Ebben



"Een songwriter, verhalenverteller & fotograaf; altijd onderweg met zijn gitaar, verslaafd aan schrijven en meestal in gezelschap van zijn camera. Michel houdt van reizen, ziet de mooie kanten van melancholie en ontdekt altijd weer nieuwe verhalen in eenzame woorden..."

Michel is een liveperformer die je zelden tegen komt; intens, oprecht, rauw en met een randje humor. Een onmiskenbaar eigen sound met een dijk van een stem, beïnvloed door muziek van vroeger tot nu. Altijd op ontdekkingsreis, zwervend van folk tot blues en van country noir tot Americana.

Dokter en patiënt hebben nog een wereld te winnen in digitale zorg

Er kan heel veel op digitaal gebied, maar voor dokter en patiënt is er nog een wereld te winnen. Digitale zorg is er wel, mondjesmaat steeds meer zelfs, maar de kloof is nog groot tussen wat kan en wat wordt gebruikt.

Dat blijkt uit de e-Health Monitor 2016 van onderzoeksinstituten Nictiz en Nivel.

Het onderzoek toont een grote kloof tussen droom en daad. Zo kan de patiënt bij driekwart van de huisartsen online een herhaalrecept aanvragen. Maar slechts een op de zes patiënten doet dat ook zo nu en dan.

Directeur Dianda Veldman van Patiëntenfederatie Nederland: "Het is duidelijk dat de patiënt vaak niet weet wat er allemaal kan bij de dokter. Daar moeten we met zijn allen de schouders onder zetten. Digitale zorg is voor patiënt en dokter nuttig en handig. Voor de patiënt omdat hij niet meer in de wachtrij hoeft om een afspraak te maken of een recept te vragen. Voor de dokter omdat hij tijd krijgt voor andere zaken, zoals een goed gesprek met de patiënt. Maar dan moet de dokter ook wel laten zien wat de mogelijkheden zijn voor de patiënt."

Uit het onderzoek blijkt dat de digitalisering in de zorg langzaam maar zeker op gang komt. Dianda Veldman: "Dat is goed. We zitten op een rijdende trein. Wij werken eraan dat de patiënt die dat wil in 2020 zelf de beheerder wordt van zijn eigen dossier. Online. 'Wij weten dat patiënten die al gebruik maken van digitale zorg daar erg blij mee zijn. Die zien de voordelen van je zaken vanuit huis op de bank regelen. Maar dan moet je wel weten dat het kan.'"

Bron: www.patiëntenfederatie.nl

Patiënt die dat wil, krijgt online inzage in medisch dossier

Patiënten die dat willen, kunnen in de nabije toekomst digitaal inzage krijgen in hun medisch dossier. Ze hoeven dan niet meer bij de (huis-) arts een kopie op te vragen, maar kunnen vanuit huis of elders digitaal hun dossier inzien en bewerken. De Eerste Kamer is op 4 oktober 2016 akkoord gegaan met een wet van minister Schippers van Volksgezondheid die dat mogelijk maakt.

Directeur Dianda Veldman van Patiëntenfederatie Nederland noemt de wet "een mooi resultaat". Dianda Veldman: "Het is een uitbreiding van je rechten als patiënt. Het is goed dat digitale inzage voor wie dat wil, nu in de wet is geregeld."

Goed beveiligen

De Patiëntenfederatie is niet bang dat verzekeraars of andere commerciële partijen patiënten nu onder druk gaan zetten om hun medische gegevens met hen te delen. Dianda Veldman: "Daar is de patiënt zelf bij. Er komen steeds meer data beschikbaar. Je hebt altijd het gevaar dat het een keer misloopt. Maar daarom is het goed dat in de wet is opgenomen dat de data altijd volgens de laatste stand van de wetenschap worden beveiligd. Zodat je als patiënt weet dat jij de enige bent die er de beschikking over heeft."

Betuttelen

Veldman noemt het betuttelend als mensen zeggen dat alleen de dokter kan beoordelen of de medische gegevens van de patiënt veilig kunnen worden gedeeld. "Uit onderzoek onder ons patiëntenpanel blijkt dat in meer dan een kwart van de gevallen de medische dossiers niet in orde zijn. Het is de patiënt die dat ziet en aangeeft. En dan zou de patiënt niet kunnen beoordelen met wie hij zijn gegevens deelt?"

Bewustwording

De directeur van de Patiëntenfederatie roept "overheid en zorgverzekeraars" op samen een bewustwordingscampagne te beginnen om patiënten vertrouwd te maken met de digitale inzage in hun dossier. "Wij staan klaar om daar ons steentje aan bij te dragen."

OVERZICHT

BESTUUR

Voorzitter	Wilma Hielema
Secretaris	Grieta Gootjes
Penningmeester	Hans Bernaert
Algemeen lid	Hayo Patrick Angerman

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@yahoo.com
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 (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 Dordrecht
Dr. R. de Kleine	UMC Groningen
Dr. G. Koek	UMC Maastricht
Dr. H. van Soest,	Medisch Centrum Haaglanden Den Haag
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