

KINDERBUIK & CO

**LANDELIJKE HEPATITISDAG
VOOR PATIËNTEN GROOT SUCCES**

**GETRANSPLANTEERDEN:
top kilimanjaro bereikt!**

**KUNST van
leverpatiënten**

**ONDERZOEK
naar behandeling
van levercysten**

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

Els Alkemade
José Willemse

Opmaak en druk

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman, Rotterdam

Adres

Utrechtseweg 59
3818 EA Amersfoort
033 - 4612231
info@leverpatientenvereniging.nl
www.leverpatientenvereniging.nl
 Leverpatienten
Rabobank: NLO5 RABO 0369 2188 25

Overname van inhoud van NLVisie is toegestaan, mits met bronvermelding. De redactie draagt geen verantwoordelijkheid voor ingezonden artikelen en behoudt zich het recht voor om artikelen in te korten.

Bij verhuizing of onjuiste adressering kunt u uw adresgegevens doorgeven aan: secretariaat@leverpatientenvereniging.nl. Opzeggen lidmaatschap: vóór 1 december van het lopende jaar. U bent echter voor het lopende jaar nog wel contributieplichtig.

Oplage: 2500

Deadline NLVisie 2015 1 voorjaar:
1 februari 2015

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

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



INHOUD

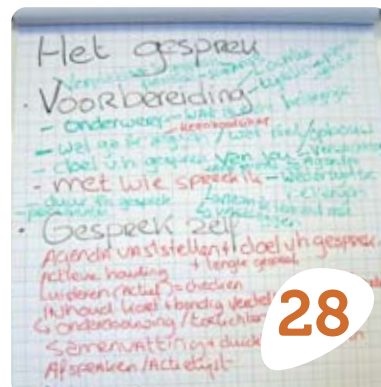
In dit nummer

- 7** Van de bestuurstafel
Teamwerk en Doen
- 8** Expeditie Kilimanjaro
- 11** Persoonlijk verhaal
- 13** Virale Hepatitis
- 16** Landelijke hepatitisdag voor patiënten
groot succes
- 18** Geef ook aandacht aan de omgeving van de
patiënt!
- 22** Kunst van leverpatiënten gepubliceerd
- 26** Spiegelgesprekken winnen terrein
- 27** Expertisecentra: toewijzing in volle gang



Verenigingsnieuws

- 24** Zeer druk bezochte dag voor mensen met
AIH, PBC en PSC
- 25** Werkgroep Ziekte van Wilson
- 28** Workshops 'Werken met een lever-
aandoening' in 2015
- 29** 'Bewust leven met je leveraandoening'



VAN DE REDACTIE



Vaste rubrieken

- 4** Kinderbuik&Co kijkt naar het hele kind
- 14** Wetenschappelijk nieuws
Onderzoek naar de behandeling van een grote levercyste
- 15** mijn verhaal
De trein gaat niet aan mij voorbij!



Kort nieuws

- 30** De NLV bedankt velen voor hun inzet in 2014!
- 30** 2015 In de agenda

Het Landelijk Bureau is gesloten tussen 24 december 2014 en 4 januari 2015. Vanaf 5 januari 2015 zijn wij weer op het Landelijk Bureau aanwezig.

Het einde van het jaar is een moment om terug te blikken. De kranten en televisiezenders vullen er hele edities mee. Mij ligt dit eigenlijk niet zo: ik ben vooral iemand van vooruit kijken. Maar toch ontkom ik er ook niet aan: het gaat eigenlijk vanzelf.

Het was een bijzonder jaar; mijn eerste jaar bij de NLV. Ik kan u vooral zeggen: het is omgevlogen. Het hele jaar door heb ik velen van u 'ontmoet' op werkgroep-vergaderingen, ledenbijeenkomsten, via de telefoon en de e-mail.

En ik heb het heerlijk gehad, zo met u en de NLV. Natuurlijk waren er lastige momenten, moeilijke vragen en niet te vergeten deadlines die gehaald

moesten worden. Maar gelukkig was er het bestuur, Bettina Huijskes op het secretariaat, leden van de werkgroepen en vele anderen die mij hier doorheen hebben geloodst. De NLV kijkt terug op vele hoogtepunten zoals de definitieve toekenning van het Innovatiefonds voor ons deel in het landelijk programma BIBHEP, het gereed komen van het zorgboek virale hepatitis, het zorgkatern leverziekten, de nieuwsbrieven en NLVisies, de ledenbijeenkomsten, de uitnodiging een presentatie te houden op het eerste nationale hepatitiscongres en niet te vergeten de internationale bijeenkomst voor PBC om die internationaal op de kaart te zetten. En onlangs het bericht dat 'onze' getransplanteerde beklimmers de top van de Kilimanjaro hebben gehaald! Geweldig, want voor velen die zijn getransplanteerd is het prettig doorkomen van de dag een zelfde prestatie. Het is eigenlijk teveel om op te noemen.

Maar er waren natuurlijk ook dieptepunten. Eén ervan was de nare constatering dat leden - die vaak jarenlang trouw lid waren - hun lidmaatschap op moesten zeggen omdat de financiën het niet meer toelieten. Gelukkig hebben we voor hen een regeling kunnen treffen. Het is immers té belangrijk dat iedereen met een leveraandoening op de hoogte moet kunnen blijven van informatie. We hebben ook berichten gekregen dat leden ons zijn ontvallen, soms heel jong. En dat is even slikken.

Ik heb dit jaar dan ook geleerd dat het hebben van een leveraandoening een zware ziektelast is en ook voor de omgeving een zorglast met zich meebrengt. En dan te merken dat mensen zo sterk en dapper zijn en kracht hebben om zich er doorheen te slaan: daar kan ik alleen maar een diepe buiging voor maken.

Bij het afronden van de werkzaamheden en deze NLVisie, de laatste dit jaar, kijk ik alweer uit naar 2015. De plannen voor 2015 staan al in de steigers. Uiteraard zullen we u hier de komende maanden over berichten.

Deze NLVisie staat vol met informatie over allerlei onderwerpen. We hebben hem weer met veel plezier gemaakt. Ik wens u alvast een goede jaarwisseling toe en voor 2015: veel geluk!

José Willemse



Dr. Judith M. Deckers-Kocken wist al op jonge leeftijd wat ze wilde worden. Haar moeder vond een aantal jaar geleden nog kindertekeningen van haar terug waarop ze haar droomberoep had uitgebeeld: kinderarts. Tijdens haar opleiding viel de keus al snel op het maagdarmliever (MDL)-gebied: "De buik is waar we al onze emoties letterlijk kunnen voelen als we aandachtig zijn". Bij de behandeling van kinderen met MDL-aandoeningen, zoals die van de lever, kijkt zij al 20 jaar naar het hele kind en naar het gezin eromheen. Die aanpak wil zij voor iedereen beschikbaar maken in haar behandelcentrum Kinderbuik&Co in Bilthoven, dat binnenkort haar deuren zal openen. Harriët Messing interviewde haar voor NLVisie.



Fotografie: Anne Dokter

Je werkt al 20 jaar volgens jouw integrale aanpak. Kun je iets vertellen over je carrière?

"Ik heb gestudeerd en onderzoek gedaan in het LUMC in Leiden en het Radboudumc. Daarna ben ik opgeleid tot MDL-kinderarts in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht, en heb ik gewerkt in het Flevoziekenhuis en het Jeroen Bosch Ziekenhuis. In mijn onderzoek heb ik gekeken naar welke factoren van belang zijn als kinderen ziek zijn. Mijn eigen onderbuik zei me als student al dat er iets miste in de medisch-biologische aanpak van ziekten. Gezondheid is namelijk niet afwezigheid van ziekte, maar veel meer een in balans zijn van lichaam en geest/ziel. Er is wetenschappelijk aangetoond dat naast behandeling met medicijnen of operaties, aandachtstraining (mindfulness) en yoga een kind en de gezinsleden om het kind heen ondersteunt bij het in balans zijn of komen. De medisch-biologische kennis en achtergrond is belangrijk om te hebben, ook om gehoord en begrepen te worden door collega's. Maar daarnaast heb ik ook veel geleerd over wie ik zelf ben in de behandelrelatie, over een goed consult voeren en over

behandelmethodes die gericht zijn op herstel van balans. Want dat is de kracht van GEZONDHEIDSzorg en geneesKUNST. En dat bereik je alleen vanuit de verbinding van ratio en gevoel."

Hoe ziet een consult bij jou eruit?

"Het begint met onvoorwaardelijk luisteren en werkelijk de verbinding aangaan. Het kind en de ouders zijn aan het woord en worden gehoord en gezien. Ik stel alleen verduidelijkingsvragen en vat samen om te na te gaan of ik goed gehoord en begrepen heb wat er is gezegd. In dat gesprek is iedereen gelijkwaardig. Ik draag bijvoorbeeld nooit een witte jas tijdens een gesprek. Iedereen mag zich veilig voelen om alles op tafel te kunnen leggen. Belangrijk is om duidelijk te maken dat de "ziekte" niet iemands schuld is of iets waar je tegen moet vechten. Het is een uiting van dat er iets niet in balans is. Samen ga je dan werken aan een nieuw evenwicht. De centrale vraag die ik altijd stel aan het kind is: wat heb je nodig om weer te kunnen gaan doen wat jij wilt doen, te worden wie jij wilt zijn. Het gaat om kwaliteit van

kijkt naar het hele kind

‘Het gaat om herstel van balans’

leven. Natuurlijk heb je ook onderzoeken nodig en helpen medicijnen, operaties of andere behandelingen om een nieuw evenwicht te bereiken, maar het is én-én. De kracht van Kinderbuik&co is dat het kind de regie krijgt over wat er nodig is om in zijn kracht te gaan staan, los van eventuele lichamelijke beperkingen. Dit kan worden bereikt door een integrale aanpak, met experts op het gebied van gezondheid, voeding, yoga en coaching. De mensen die bij Kinderbuik&co medisch centrum werken, begeleiden een kind én het gezin hierbij. Een integrale aanpak is effectiever en goedkoper voor de gezondheidszorg.”

Waarom is het zo belangrijk om kinderen in hun kracht te zetten?

“Kinderen kunnen eerder geboren worden en mensen kunnen ouder worden dan jaren geleden. Toenemend maken mensen zich afhankelijk van dingen buiten zichzelf als het over gezondheid en geluk gaat. Veertig procent van je geluk bepaal je zelf, door te benoemen wat er goed gaat, wat er fijn is. Dit staat los van de omstandigheden. Begeleiden bij ‘anders denken’ helpt mensen in het ervaren van geluk. Je kan alleen gelukkig zijn door in je eigen kracht te gaan staan.”

Verbinding aangaan is een belangrijk iets in jouw relatie met de mensen die je behandelt?

“Het huidige gezondheidssysteem zit vast omdat de meeste behandelaars de verbinding niet meer aangaan met de mensen die bij hen komen. Ik vermijd bewust het woord patiënt, want dat zet mensen meteen in een rol. Dan is de arts de expert die het probleem van de patiënt moet gaan oplossen. Dat zet de relatie meteen in een machtsverhouding die slecht is voor artsen én patiënten.”

Hoe komen kinderen met een leveraandoening bij jou terecht?

“Ik werk altijd nauw samen met huisartsen. Toen ik nog in één ziekenhuis werkte, waren dat vooral de huisartsen in het verzorgingsgebied van dat ziekenhuis. Die verwezen kinderen direct door naar mij. Kinderen komen bij mij vanuit het hele land, juist vanwege de werkwijze. Ook worden ze doorverwezen door collega-kinderartsen. Kinderen met leveraandoeningen komen vaak sneller bij mij terecht dan kinderen met darmproblemen. Kinderen met langdurige, vage of onbegrepen buikklachten ervaren vaak een lange en frustrerende zoektocht door ons zorgsysteem naar de juiste hulp. Als kinderen door mij gezien willen worden is een doorverwijsbrief van de huisarts voldoende. Alle verzekeraars vergoeden de medische behandeling en begeleiding bij Kinderbuik&Co.”

Je behandelt niet alleen het kind, maar het hele gezin?

“De ziekte van een kind kan het hele gezin uit balans brengen. Ouders kunnen erg veel last hebben van de stress die dat met zich mee brengt. Andere kinderen in het gezin kunnen ook last krijgen van angst of het gevoel krijgen dat er alleen aandacht is voor hun zieke broertje of zusje. Dat heeft allemaal ook weer zijn weerslag op het zieke kind. Als mensen zich ineens anders gaan gedragen, jou ‘speciaal’ maken bijvoorbeeld. Kinderen willen over het algemeen dat alles zo gewoon mogelijk blijft. Ze zijn wie ze zijn en toevallig hebben ze een “ziekte”/aandoening. Ze willen niet dat die bepaalt hoe mensen tegen hun doen of wat ze zelf wel of niet kunnen doen. Dat mag je bespreekbaar maken.”

Kinderen willen over het algemeen dat alles zo gewoon mogelijk blijft.

Waar let jij allemaal op als je bezig bent met herstel van balans?

“Ik leer kinderen aandacht te geven aan hun gevoel, te luisteren naar hun lichaam, hun buik. Het is belangrijk dat zij leren zich bewust te zijn van wat je doet en hoe dat voelt en wat wel en niet werkt voor hen. Dat kan als je kinderen leert stil te worden door je eigen ademhaling te volgen. Daarnaast geef ik aandacht aan voeding. Je bent wat je verteert, en ook het omgekeerde is waar. In tijden van stress zie je bijvoorbeeld dat mensen ook slechter gaan eten. Juist op het moment dat ze goede, gebalanceerde voeding nodig hebben om energie te blijven houden. Ik leer kinderen bewust om te gaan met voeding. Ze kunnen er bijvoorbeeld op letten of iets dat ze eten energie geeft of juist moe maakt, of ze het er warm van krijgen of koud, of hun buik er fijn op reageert of niet. Daarbij werk ik vaak met groepsconsulten bij kinderen met chronische aandoeningen. Kinderen leren veel sneller in een groep met andere kinderen. Ze zien dat ze niet alleen zijn, zien hoe andere kinderen met allerlei zaken omgaan en kunnen samen plezier hebben. En ik leer ouders bijvoorbeeld dat ze in tijden van stress aan burens of vrienden hulp kunnen vragen om gezond te kunnen blijven eten. Ook daar is verbinding aangaan met anderen, door hulp te vragen, belangrijk voor herstel van balans.”

Je vindt het belangrijk dat wat je doet, gegrond is in wetenschap?

"Ik vind werken vanuit intuïtie, liefde en verbinding heel belangrijk. Maar dan moet je nog steeds toetsen en verantwoorden of dat wat je doet ook werkelijk werkt. Een samenspel van ratio en gevoel. Als kinderen bij mij komen vullen ze een wetenschappelijk onderbouwde vragenlijst in over de kwaliteit van leven. Een nul-meting dus. Die vragenlijst herhalen we tussentijds, zodat we kunnen zien of het doel van de behandeling - kwaliteit van leven - ook werkelijk behaald wordt."

Waarom ben je nu een eigen centrum begonnen, Kinderbuik&Co?

"Het is goed dat er een enorme vooruitgang is in medische ontwikkeling en technologie. Er zijn veel ziekenhuizen die goede kwaliteit leveren, waar (acute) zorg geleverd kan worden die mensen helpt. Er is ook medische zorg die niet per se vanuit een ziekenhuis nodig is. De rol van "patiënt" in een "ziekenhuis" doet veel mensen geen goed. Er is op verschillende plaatsen in de wereld aangetoond dat een mensvriendelijke en natuurrijke omgeving een helend effect heeft en bijdraagt bij aan herstel van evenwicht. Ik heb altijd met veel plezier in ziekenhuizen gewerkt. Maar het heeft ook nadelen. Je bent veel minder vrij in het nemen van beslissingen over investeringen. Ik moest vaak per jaar kijken hoe ik aan geld kwam om bepaalde onderdelen te betalen. En als dat dan wegviel, moest je overnieuw beginnen. Dat kost tijd en energie die ik persoonlijk liever besteed aan kinderen in hun kracht zetten. Daarnaast zijn ook veel mensen, zorgverleners, met wie ik samenwerk erg enthousiast over zo'n centrum. Ze willen er graag komen werken. En ook kinderen en ouders waren meteen enthousiast over het idee. En ook niet onbelangrijk in deze tijden van bezuinigingen in de zorg: ik kan zo goedkoper én effectiever werken."

Hoe verloopt de samenwerking met andere zorgverleners?

"Het team bestaat nu uit kinderartsen, een verpleegkundige, een gastvrouw en een manager, aangevuld met een diëtiste, yoga-docent, kinder-/gezinscoach, meditatiecoach en massagetherapeut. Ik werk direct en intensief samen met huisartsen en andere betrokken specialisten (denk aan chirurgen), en betrek hen bij de behandeling. Ik vind de rol van de huisarts enorm belangrijk, hij is degene die het gezin en het kind het meest ziet en het beste kent en ook allerlei andere aspecten van de zorg - denk bijvoorbeeld aan thuiszorg - het beste kan regelen."

Jij richt je op kinderen, maar als volwassene wil ik ook wel een arts die op die manier naar mij kijkt...en ik denk dat veel van onze leden dit ook wel willen.

"Dat kan ik me goed voorstellen. En die zijn er ook. Ik sta er voor open om samen te werken met andere artsen die ook vanuit een integrale visie werken. Op de locatie waar ik in Bilthoven zit, is ruimte genoeg."

Is er nog iets dat je tot slot wilt toevoegen?

"Het is de tijd voor werkelijke verandering. Niet alleen in de gezondheidszorg wordt veel gesproken over de beperktheid en dogma's van de huidige medisch-biologische visie. Werkelijke verandering ontstaat van binnenuit, dat kan je niet met een paplepel innemen en napraten. Mensen in de gezondheidszorg begeleiden op de weg naar zichzelf, dus naar binnen, zal een grote verandering zijn. Studenten tijdens hun opleiding leren over aandacht, het effect van je eigen ademhaling, yoga en de kracht van voeding als je beste medicijn. Als je kan zijn wie je werkelijk bent ontstaat actie vanuit vertrouwen. Zo ben je instaat om werkelijk het verschil te maken voor de mensen die je behandelt."

KINDERBUIK, het boek

Speciaal voor kinderen en volwassenen die lekker in hun vel willen zitten schreef

Dr. Judith Deckers-Kocken

het boek Kinderbuik – Lekker in je vel door aandacht, ademen en eten. Het boek is zo geschreven dat ook toegankelijk is voor kinderen. Het geeft heel veel informatie over wat het betekent om jezelf te zijn en in balans te zijn, over hoe je buik werkt, wat voeding met je doet, over ademen, omgaan met emoties en nog veel meer. Verder vind je er allerlei oefeningen in en lekkere recepten. Het boek is in fullcolour en staat vol met leuke illustraties en mooie foto's.

ISBN 978-90 202 1103 0

Meer informatie over Kinderbuik&co kunt u vinden op www.kinderbuikenco.nl



Van de bestuurstafel

Teamwerk en Doen

Bestuurslid zijn bij de NLV is een actieve vrijwilligersfunctie met veel verantwoordelijkheid. Mijn bestuurstaak ervaar ik sinds 2011 als heel zinvol en leuk maar soms moet je, in het belang van de vereniging, ook moeilijke besluiten nemen en de handen uit de mouwen steken. Vooral de eerste maanden van 2014 heeft dat best veel extra tijd en energie van het bestuur gevergd, maar met het positieve effect dat het van ons een nog hechter team heeft gemaakt.

Voor mij persoonlijk stond 'het doen' de eerste helft van het jaar in het teken van inzicht krijgen in de administratieve werkzaamheden van het landelijke bureau. Dit ter ondersteuning van onze nieuwe verenigingscoördinator José. Door een paar procedures net wat anders aan te pakken kon al enige tijdswinst worden geboekt. De wettelijk verplichte overgang naar een nieuw incassosysteem was een grotere stap en die heeft flink wat voeten in aarde gehad. Samen met Bettina, onze spil op het secretariaat, is deze aanpassing uiteindelijk prima verlopen en kunnen we weer even vooruit.

Een tijd meedraaien op het bureau maakt voor mij niet alleen de inzet van professionele ondersteuning heel helder, maar juist ook het belang van deskundige vrijwilligers. Het blijft bijzonder te zien hoeveel leden zich al belangeloos voor de NLV inspannen. Nog meer (specifieke) hulp is natuurlijk altijd welkom.

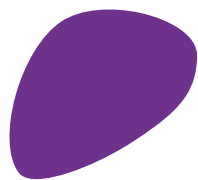
Vanuit het bestuur ben ik nauw betrokken bij de projecten Goud in Handen en BIBHEP (Bewustzijn, Identificatie & Behandeling Hepatitis B & C). Het geeft mij veel energie om samen met José en de externe partners te werken aan concrete plannen en producten die de zorg voor leverpatiënten kunnen verbeteren. Via NLVisie, de website en de nieuwsbrieven houden wij u steeds op de hoogte van de mijlpalen van deze projecten.

Tot slot wil ik iedereen bedanken die het afgelopen jaar zijn of haar ervaringen met ons heeft gedeeld. Uw persoonlijke ervaring is voor de NLV én voor deze projecten van onschatbare waarde. Wij hopen dat u dit de komende jaren ook massaal zult blijven doen.

Heel fijne feestdagen en een gelukkig 2015 gewenst!
Linda Riems

Linda Riems





EXPEDITIE

Kilimanjaro

Deze verslagen worden ook geplaatst in de UMCG-patiëntennieuwsbrief overLEVERing, editie Winter 2014, jaargang 14, nummer 2

Laat ik beginnen met te vertellen wie ik ben: Mijn naam is Erik Wijtsma, lever-getransplanteerd. Zolang ik mij kan herinneren had ik met enkele regelmaat last van een soort 'galaanvallen'. Misselijk, trillerig en gepaard gaande met koorts. Maar pas in 1998 werd dit gekoppeld aan de ziekte PSC (ontstekingen aan de galwegen). De eerste jaren zat ik wel flink in de ontkenning en dacht dat het allemaal wel 'los zou lopen'. Vooral het verhaal 'levertransplantatie' was erg ver van mijn bed en iets dat wellicht ooit in een verre toekomst (als ik oud en grijs was) zou moeten gebeuren.

Ziekteprocessen verlopen ook bij PSC erg verschillend en bij mij ging het in eerste instantie heel langzaam achteruit. Vanaf 2008 kwam hier verandering in en begonnen de vele ziekenhuis bezoeken en opnames bij de Isala Klinieken (thuisbasis), het AMC (gespecialiseerd in galwegen) en het UMCG (transplantatie centrum). De periodes dat ik me goed voelde duurden steeds korter en het ziek zijn begon zelfs enigszins 'te wennen'. Wat erbij kwam was de angst voor galwegkanker (waartoe een PSC patiënt een vergroot risico heeft) maar ook vragen als "hoe kom je uit een levertransplantatie" en "kan ik nog gewoon functioneren in de maatschappij". Vragen waar je als relatief jonge vader niet mee bezig wilt zijn.

Uiteraard moet je assertief zijn maar mijn ervaring met de drie ziekenhuizen is altijd zeer goed geweest en gebleven. Tijdens het ziek zijn en zieker worden, doorliep ik vele rouwprocessen, het grote loslaten was begonnen doordat ik steeds minder kon. Ik werd fysiek zwakker en zwakker, de lichtpuntjes werden zeker naar het einde toe wel heel schaars. Het gedwongen moeten leven als een oude man is fysiek, maar vooral ook mentaal zwaar. Helaas moet men ontzettend ziek zijn om voor een transplantatie in aanmerking te komen. Ook nu ik gezond ben en ontzettend van het leven geniet snap ik daar niets van. Wij blijken het in Nederland normaal te vinden dat er gemiddeld drie mensen per week overlijden, wachtend op een orgaan.

De afgelopen jaren heb ik geprobeerd het donorschap meer een gespreksonderwerp te laten zijn zodat het meer nieuwswaarde heeft en meer aandacht krijgt

(www.erikwijtsma.nl). Invoering van ADR (actieve donor registratie) zou op korte termijn een goede stap zijn, zodat de 7 miljoen mensen die zich nog niet geregistreerd hebben dat ook gaan doen. Voor de lange termijn moet er veel meer geld vrijkomen voor onderzoek, zodat er gezocht kan worden naar andere manieren en mogelijkheden om van deze en andere ziekten af te komen.

Op het moment dat (projectleider) Edwin van Adrichem van het UMCG bij mij kwam voor een interview over transplantatie & sport en de expeditie Kilimanjaro ter sprake kwam, was ik direct enthousiast. Sport is mijn passie, de donorweek en horizontale kennisdeling binnen het transplantatie centrum waren onderwerpen die mij enorm aanspraken. Hoe kunnen er meer mensen geholpen worden en hoe kan de nazorg na zo'n zware operatie (bij mij 12 uur) verbeterd worden, zijn punten waarin het UMCG Transplantatiecentrum onderscheidend wil zijn t.o.v. de rest van de wereld. In de eerste plaats geloof ik in deze innovaties omdat er

gewoon meer mensen geholpen moeten worden. Investeren in kennisdeling, onderzoek en revalidatie is dan in mijn optiek redelijk logisch.

Na o.a. een fitheidstest was ik één van de 12 getransplanteerden die mee mocht om in de donorweek de Kilimanjaro te beklimmen. Onder zeer goede begeleiding vanuit het medisch team van het UMCG was dit de kans om te laten zien wat er allemaal mogelijk is na een levertransplantatie. Met 12 getransplanteerden (long, nier, hart, stamcellen, darmen en lever) en een medisch team vanuit het UMCG (en enkele familieleden) gingen wij op 6 oktober jl. richting Tanzania. De buitenwereld ziet ons dikwijls als patiënten,

De mooiste overeenkomst tussen de getransplanteerden was wel dat wij allemaal positief gestemd, gezond en fit zijn en enorm dankbaar dat wij überhaupt aan deze expeditie mee kunnen en mogen doen. Uiteraard denk je dan ook aan diegene die ons een toporgaan heeft gegeven.

In de vorige NLVisie (najaar) is geschreven over het spannende voornemen van twee van onze leden, Erik Wijtsma en Arjan Haken om, als lever-getransplanteerde de Kilimanjaro te beklimmen. Het is ze gelukt! Hier een uitgebreid verslag van hen over dit grote avontuur.



‘Ik was één van de twaalf getransplanteerden die mee mocht!’

Onderweg

maar juist omdat iedereen gezond is waren er bij deze expeditie geen grote verschillen tussen de orgaanontvangers en diegene die niet getransplanteerd zijn. Je leert elkaar tijdens zo’n klim beter kennen, mooi om te horen en te ontdekken dat iedere getransplanteerde wel zo zijn of haar reden en verhaal heeft om deze berg op te willen. Dat schept een enorme band met vele parallellen en mooie emoties.

‘Klimmen door vijf/zes klimaatgordels.’

Bij de Kilimanjaro klim je als het ware in een week tijd door zo’n vijf/zes klimaatgordels, van evenaar- tot noordpoolklimaat. Je loopt door regenwoud, door bossen en heide om uiteindelijk door een soort van maanlandschap te gaan waar lava gestroomd heeft. Dicht bij de top zijn indrukwekkende gletsjers met mooie vergezichten. Persoonlijk hou ik van de grootsheid van de natuur en het gevecht tegen de elementen. Ook ik probeer in het dagelijks leven van alles naar mijn hand te zetten, maar de natuur is vele malen groter en machtiger en uiteindelijk zijn wij maar ‘grassprietjes’ en dat is ook zoals het moet zijn.

De klim en het leven op de Kilimanjaro is op zich een primitief gebeuren. Slapen in een klein tentje en ‘s nachts flinke vorst. Daar lig je dan in je te kleine tent (ik ben 1.96m) die over het algemeen

schuin op een berg staat. Sanitaire voorzieningen zijn zeer beperkt aanwezig, primitief en zeer ranzig. Het is niet echt een feest om even ‘sanitair te ontspannen’. Uiteraard waren er goede voorzorgsmaatregelen getroffen, omdat wij als orgaanontvangers (door het slikken van immuun repressors) extra gevoelig zijn voor bacteriën en infecties. Je wordt tijdens zo’n avontuur wel uit je comfortzone gehaald, maar daar had ik eigenlijk geen moeite mee. Uiteindelijk leef je tijdens de klim met het (zon)licht. Als de zon rond 5.30 uur gaat schijnen wordt je gewekt door de heerlijke warmte en zodra die onder gaat zoek je na het eten toch snel je tent op om maar diep je slaapzak in te duiken en jezelf te beschermen tegen de kou. Deze manier van leven went uiteindelijk, maar ik kan niet ontkennen dat de eerste douche na dit avontuur in de Lodge toch wel heel lekker was.

Uiteindelijk hebben wij 8 dagen op de berg gewandeld waarvan ik persoonlijk de laatste wandeling vanaf 4400 meter wel heel bizar vond. Je vertrekt midden in de nacht met ongeveer -12 graden vorst en dan loop je in het donker te klimmen met een lampje op je voorhoofd en de focus op de voeten van je voorganger. Omdat ik te enthousiast begon werd ik onderweg behoorlijk misselijk, achteraf bleek ik niet de enige te zijn. Er ging van alles door me heen en ik kwam mezelf flink tegen. Ook nu gaf mijn gezin/familie, vrienden en donor mij enorm veel kracht en steun. Ook met mijn nieuwe lever heb ik inmiddels al weer heel wat uurtjes op mijn sportfiets doorgebracht, waaronder de Alpe d’Huez beklommen. Ook heb ik alweer 4 halve marathons op mijn naam staan, maar deze expeditie was even andere koek! Juist omdat je uren in het donker loopt zonder enig zicht te hebben op het eindpunt, de Uhuru Peak.

Toen tijdens de beklimming uiteindelijk de zon doorbrak, vond ik



Uhuru Peak met donorshirt.

een rustig tempo en ben ik met een enorme focus en op karakter naar boven gelopen. Het is heel bizar te ervaren dat je soms even uitrust, voor je gevoel volledig herstelt en dat je na 3 stappen alweer dezelfde vermoeidheid in je lijf en spieren voelt als bij je vorige stop. Wij waren met een super sterke ploeg, iedereen is boven de 5000 meter gekomen en dat is al een prestatie op zich. Acht van de 12 getransplanteerden zijn op de top gekomen waarvan ik er ook één was!

Uiteraard ben ik trots op mijn prestatie, maar hoop vooral dat iedereen die nu wacht op een orgaan een eerlijke kans krijgt om op zijn eigen manier 'de berg' weer op te kunnen. Ondanks dat je niet te lang op 6000 meter kan blijven hebben wij daar toch een mooi, onvergetelijk feestje gevierd! Op Schiphol werd ik verrast door familie en vrienden en hoe mooi om te zien en te beseffen wat een bereik dat wij met dit unieke project hebben gehad. Als je de kans krijgt om goed en sterk uit een slepende 'ziekte' te komen, leer je wel te relativeren en besef je nog veel meer hoe belangrijk het is regelmatig bij je familie en vrienden te zijn. Het kost niets maar wat kan je daar een kracht uit halen! Familie, vrienden en sponsors bedankt!

Door Arjan Haken

Expeditie Kilimanjaro

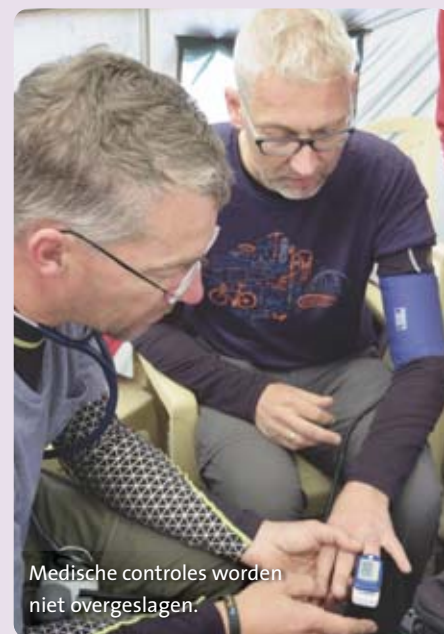
Na alle voorbereidingen was het begin oktober eindelijk zover, Expeditie Kilimanjaro kon van start.

De groep met 12 deelnemers, die allemaal in het UMCG een orgaantransplantatie hebben ondergaan, was klaar voor vertrek. Na alle individuele en de gezamenlijke trainingen vanaf april waren we allemaal goed voorbereid en stonden we te popelen om eindelijk te beginnen aan de beklimming van de Kilimanjaro. Doel van de tocht was om te laten zien dat er na een transplantatie heel veel mogelijk is. De toppoging vond plaats tijdens de Donorweek, om daarmee te stimuleren dat meer mensen zich laten registreren als orgaandonor.

Enigszins gespannen verzamelde iedereen op Schiphol voor het vertrek naar Kilimanjaro Airport. Bij aankomst in Tanzania is het al donker, het regent licht en de temperatuur is rond de 28 graden, wel even wennen! Voordat we echt konden beginnen aan de beklimming hebben we de eerste dag na aankomst een lokale school en een markt bezocht. Zo konden we al een beetje wennen aan de hoogte en nog een beetje van het land en de cultuur kunnen "opsnuiven". Na terugkomst in de lodge was 's middags om 16.00 de eerste briefing. De gidsen werden voorgesteld en de plannen voor de volgende dag werden uitgelegd. Door de vele regen dit jaar, het is de natste zomer sinds 1979, is het niet verstandig om de route via het regenwoud te gebruiken en word besloten dat we via de Shira route omhoog gaan. Ook tijdens de briefing blijft het regenen en

hebben we ons uiteindelijke doel, de Kilimanjaro, helaas nog steeds niet kunnen zien.

De volgende ochtend staan we vroeg op. Nog even genieten van een warme douche want dat zal de volgende dagen zeker niet meer lukken. De duffels hebben we gisteravond al gepakt en gecontroleerd, dus we zijn klaar voor vertrek. Na een aantal uren in de bus en enige onduidelijkheid tussen de expeditieleider en de gidsen kunnen we eindelijk gaan lopen. Iedereen is er nu meer dan klaar voor. Zodra we beginnen merken we meteen dat we al op 3.000 meter zijn. Hoewel het landschap nog relatief vlak is merken we direct dat je op deze hoogte al minder zuurstof hebt en passen we het tempo aan. Na een aantal uren lopen komen we in het eerste kamp aan en beginnen we aan het avondritueel. De tenten zijn door de dragers al opgebouwd en we maken onze slaapplekken klaar, rusten even kort voordat het eten klaar is. Maar voor dat het zover is moeten eerst een aantal controles uitgevoerd worden; bloeddruk-



Medische controles worden niet overgeslagen.

meting, saturatie, longen en controle op symptomen van hoogteziekte. Deze controles worden gedurende de hele klim twee keer per dag uitgevoerd 's ochtends en 's avonds. Na het eten is iedereen snel vertrokken naar de tenten en is het snel stil in de tenten.

De volgende ochtend worden we wakker met ijs op de tenten, het heeft 10 graden gevroren en het is meteen duidelijk dat het geen makkelijke wandeling wordt naar de top. Elke ochtend verloopt ook volgens een vast patroon. Half zeven opstaan, thee of koffie in de tent, kommetje water om je op te frissen, spullen inpakken, ontbijten, medische controles en klokslag half negen vertrek.

De volgende dagen lopen we door afwisselende landschappen, soms vlak meestal stijgend en dan weer dalend om uiteindelijk aan het eind van de dag weer iets hoger te eindigen dan we begonnen waren. Onderweg wordt de eerste dagen nog wel veel onderweg met elkaar gesproken maar hoe hoger we kwamen hoe minder zuurstof in de lucht is en hoe vermoeider we worden hoe meer iedereen zich concentreert op het lopen.

De meesten van ons hebben in de loop van de tocht wel last van een slechte nacht of dag, door gebrek aan slaap, misselijkheid of hoofdpijn door het gebrek aan zuurstof. Maar de medische staf zorgt goed voor iedereen en de ongemakken blijven relatief beperkt. Overdag drinken we veel water, wel vijf liter water per dag. Hierdoor moest ik 's nachts vaak eruit om te plassen wat niet echt bevorderlijk is voor de nachtrust. De derde dag, na een nacht zonder slaap, voel ik me zwak en kom ik als laatste aan in het kamp. Erg vermoeid duik ik de tent in en gelukkig wordt ik de volgende dag



een stuk minder vermoeid wakker en gaat het al een stuk beter, niet wetend dat de laatste dag naar de top nog veel zwaarder zou worden. De volgende dag beklimmen we de Barranco Wall, 250 meter stijl om hoog waarbij we echt handen en voeten nodig hebben om naar boven te komen. Ook hier, net zo als elke dag, komen ongeveer een uur nadat we vertrokken zijn uit het kamp de dragers voorbij. Onvoorstelbaar hoe die naar boven lopen met 25kg aan bepakking op hun rug. Hierbij hebben wij slechts een lichte rugzak bij ons met een kilo of 8. Respect voor de dragers.

Na een welkome rustdag in Karanga Camp vertrekken we in de ochtend van de 13e oktober, tijdens de Nationale donorweek, voor de tocht naar de top van de Kilimanjaro. De ochtendetappe gaat in 4 uur van 4.000 naar bijna 4.700 meter. Om 13.00 komen we aan in Barafu Camp, de uitvalsbasis voor de toppoging, waar de tenten al weer klaar staan. Het eten tussen de middag smaakt me niet echt en ik eet

maar weinig, gelukkig ben ik niet misselijk. Net na vijven liggen we in bed en proberen we wat te rusten, maar echt slapen lukt me niet, af en toe dommel ik even weg, en veel eerder dan gewenst is het 23.00 en worden we gewekt voor de toppoging. Alle warme kleding gaat aan en na een kort "ontbijt" vertrekken we middernacht naar de top. Nog 1.200 hoogte meters te gaan.

De eerste paar uur gaan prima. Daarna voel ik de energie uit mijn benen weglopen en krijg ik het koud, het slaapgebrek en tekort aan eten breken me op. Ik heb geen idee hoe laat het is, maar weet wel dat ik nog een lange weg te gaan heb. Elke stap kost moeite en de wandelstokken zijn een uitkomst bij het klimmen want zo kan ik ook mijn armen gebruiken bij het klimmen en mijn krachten beter verdelen. Ruim twee uur loop ik voetje voor voetje achter de schoenen van de gids aan die op enkele passen voor me loopt. Achter me loopt alleen Bart, een van de twee artsen, hij sluit de rij. Zodra de zon boven de hori-

Expeditie Kilimanjaro



8 getransplanteerden op top

zon komt neemt de temperatuur snel toe en word ik warmer en komt het geloof in een succesvolle afloop weer terug. Zeker als ik niet al te ver voor me een groot deel van de groep zie lopen, met daarin ook mijn vrouw, langzaam kom ik dichterbij de groep. Uiteindelijk staan we rond kwart voor negen op de top, met bijna de hele groep. Na de euforie van het halen van de top, staat iedereen op zijn of haar manier stil bij de donor die het voor ons mogelijk

heeft gemaakt om aan deze tocht te beginnen. Hoe mooi dat we kunnen laten zien wat je na een transplantatie met een gezonde levensstijl allemaal kan bereiken, zelfs de top van de Kilimanjaro, op 5.895 meter! Het alarm op mijn telefoon brengt me terug in de realiteit, het is tijd voor mijn medicijnen. Na het maken van de foto's is het tijd om weer na beneden te gaan. We hebben nog een lange weg naar beneden te gaan.

Uiteindelijk kom ik om 13.15 uur weer terug in Barafu Camp (dus na meer dan 13 uur lopen). Even uitrusten, de duffels weer inpakken en wat eten en dan gaan we nog weg voor de volgende wandeling van 5 uur om nog 800 meter te dalen. Het gaat geleidelijk naar beneden en net na 17.00 uur komen we doodmoe aan in het laatste kamp op de rand van het regenwoud. Morgen de laatste wandeldag, nog 2.000 meter naar beneden naar Mweka Gate. Daar worden we onder luid gezang onthaald door de dragers en komen bij velen en ook bij mij, in alle stilte, de emoties los van deze bijzondere expeditie. Hier komt een einde aan een geweldige ervaring met een heel bijzondere groep.

Ik wil afsluiten met een uitspraak van Sir Edmund Hilary, die over het beklimmen van de Mount Everest heeft gezegd: "It's not the mountain that we conquer, but ourselves".

ADVERTENTIE

Not just healthcare.



Bij MSD werken wij mee aan een gezonde wereld. Hoe? Door innovatieve geneesmiddelen en vaccins te ontwikkelen en te verstrekken aan mensen over de hele wereld. Samen met gezondheidspartners bieden we toonaangevende oplossingen waarmee we het leven van miljoenen patiënten verbeteren. We luisteren goed naar patiënten, artsen en onze andere partners en anticiperen op hun behoeften.

Wij vinden dat het ook onze verantwoordelijkheid is om onze geneesmiddelen en vaccins bij de mensen te krijgen die ze nodig hebben, ongeacht waar ze wonen en of ze er geld voor hebben. Om dit te verwezenlijken hebben we vele verrijkende programma's en samenwerkingsverbanden opgezet. Meer informatie vind je op onze website [msd.nl](https://www.msd.nl).

Wij ondersteunen het goede werk van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.



BIBHEP

Het landelijk programma BIBHEP is op koers. Dit is het landelijke programma in het kader van Bewustwording, Identificatie en Behandeling van HEPatitis B en C met als doel het sterftecijfer drastisch te reduceren door onder meer betere screening, identificatie en behandeling. Voorlichting aan huisartsen en GGD-artsen maken deel uit van het programma. Voor hen worden workshops georganiseerd waar het vertellen van het verhaal van een ervaringsdeskundige onderdeel van is.

Voor deze workshops zoeken wij nog vrijwilligers die hun ervaringen met hepatitis B en/of C willen vertellen. Er zullen circa

40 workshops door het hele land worden georganiseerd. Uiteraard zoeken wij een workshop bij de ervaringsdeskundige in de buurt. De reiskosten worden door ons vergoed.

Om een ieder op dezelfde wijze het verhaal te laten vertellen, ontvangt u een training van een halve dag. Wij doen dit omdat het belangrijk is dat u inderdaad uw verhaal goed overbrengt, maar u zelf zich er ook zeker bij voelt en er een goed gevoel aan over houdt.

Uw verhaal zal gaan over onderwerpen als: wat is het om hepatitis B of C te hebben, wat heeft de kuur met mij en mijn omgeving gedaan, wat betekent het als de kuur wel of niet is aangeslagen en hoe voel ik me nu: niet genezen, wachtend op

de nieuwe behandelingen, wel genezen, hebben van co-infecties etc.

De training wordt in een halve dag gegeven bij PGO-support te Utrecht. Wellicht zullen er trainingen zowel door de week, als op een zaterdag worden gegeven. Dit hangt af van de mogelijkheid die een ieder heeft. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met José Willemse, verenigingscoördinator van de NLV.

U kunt zich ook per e-mail bij haar aanmelden. Na ontvangst zal u een formulier worden toegestuurd met verzoek om personalia en achtergrond op het gebied van uw hepatitis.

j.willemse@leverpatiëntenvereniging.nl
033 461 22 31 (maandag t/m donderdag)

Zorgboek hepatitis is verkrijgbaar!

Het zorgboek hepatitis bevat zeer brede informatie over virale hepatitis.

Virale hepatitis is niet alleen een medisch onderwerp. De aandoening heeft veel gevolgen voor het dagelijks leven. Ook over

deze gevolgen is informatie te vinden in dit zorgboek. Het is niet een boek dat je van voren naar achteren leest, zoals een roman. Het is een boek waarin je hier en daar wat leest waar je belangstelling naar uitgaat. Bepaalde onderwerpen lijken nu misschien niet van

belang, maar kunnen dat later wel worden. Door je aandoening krijg je te maken met veranderingen en een nieuwe situatie kan nieuwe vragen oproepen. Je kunt het boek dus ook gebruiken als naslagwerk, waarin informatie opgezocht kan worden.

Het zorgboek hepatitis is verkrijgbaar bij de hepatitisverpleegkundigen/mdl-verpleegkundige. Mocht u niet bij de verpleegkundige komen, dan kunt u het zorgboek verkrijgen via de NLV. Het is voor leden gratis te verkrijgen en aan niet-leden vragen wij een bijdrage van € 5,00. U kunt hiertoe een e-mail sturen naar secretariaat@leverpatiëntenvereniging.nl

Het zorgboek wordt uitgegeven door de Stichting September en zal tevens in de apotheek te koop worden aangeboden.

ZORGBOEK VIRALE HEPATIS



naar de behandeling van een grote levercyste

De afdeling Maag-, Darm-, en Leverziekten van het Radboudumc doet onderzoek naar behandeling van grote levercysten en is op zoek naar deelnemers.

Introductie

Er wordt geschat dat circa 2,5-11% van de bevolking één of meerdere levercysten heeft. Dit betekent dat in Nederland, uitgaande van 16.8 miljoen inwoners, tussen de 420.000 en 1.848.000 personen zijn aangedaan. Het grootste deel van deze groep heeft geen klachten. Echter, door langzame groei kan een levercyste dermate groot worden dat er klachten ontstaan. In dit geval wordt behandeling met aspiratie-sclerotherapie overwogen om de levercyste te verkleinen.

Echter, bekend is dat deze behandeling niet altijd slaagt: de levercyste verkleint onvoldoende en de patiënt blijft klachten houden. Om het effect van aspiratie-scle-

rotherapie te versterken is dit jaar in het Radboudumc te Nijmegen een onderzoek gestart waarbij een medicijn aan de standaardbehandeling aspiratie-sclerotherapie wordt toegevoegd. Voor dit onderzoek zoekt het Radboudumc deelnemers. Bent u geïnteresseerd in deelname, dan kunt u contact opnemen met de arts-onderzoeker Titus Wijnands, de contactgegevens staan onder aan deze tekst.

Aspiratie-sclerotherapie

Een grote levercyste die klachten veroorzaakt kan door de radioloog worden behandeld met aspiratie-sclerotherapie. De levercyste wordt via de huid aangeprikt en leeggezogen (aspiratie). Vervolgens wordt de cyste gespoeld met alcohol (sclerotherapie), dit veroorzaakt een ontstekingsreactie in de cyste waardoor deze kleiner wordt. Helaas zijn de huidige resultaten van deze behandeling nog enigszins teleurstellend; gemiddeld wordt een diameterafname van ongeveer 40% verkregen. Dit resultaat willen de onderzoekers graag verbeteren.

Pasireotide: een geneesmiddel

In dit onderzoek wordt aspiratie-sclero-

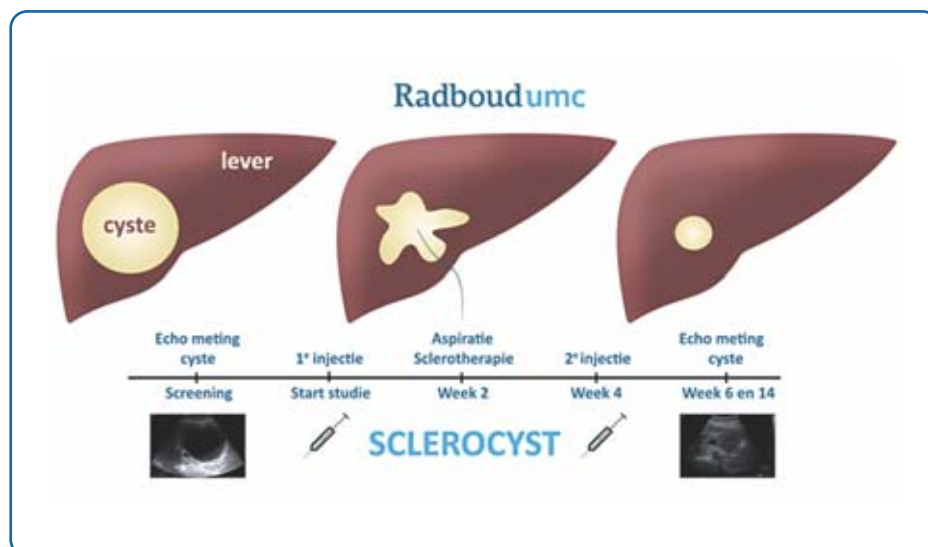
therapie gecombineerd met het geneesmiddel pasireotide. In de afgelopen jaren is in verschillende onderzoeken het remmende effect van somatostatine analogen op levercysten beschreven. Pasireotide is een somatostatine analoog. De veiligheid van het gebruik van dit medicijn is reeds bij verschillende andere aandoeningen aangetoond en goedgekeurd. Mogelijke tijdelijke bijwerkingen zijn misselijkheid, diarree, verminderde eetlust en een verhoogd suiker.

SCLEROCYST-trial

Het onderzoek draagt de naam SCLEROCYST-trial. "SCLERO" verwijst naar sclerose-ring, dit is het verschrompelen van een cyste; "CYST" staat voor cyste; "TRIAL" is de Engelse benaming voor studie of onderzoek. In deze studie wordt de combinatiebehandeling van aspiratie-sclerotherapie en het medicijn pasireotide onderzocht. De onderzoekers verwachten dat deze combinatiebehandeling zorgt voor een sterkere afname van de levercyste vergeleken met alleen enkel aspiratie-sclerotherapie.

Wat staat u te wachten?

Bij dit onderzoek is het verplicht om, door middel van een loting, de deelnemers te verdelen over twee groepen: de ene helft van de deelnemers zal het medicijn pasireotide krijgen, de andere helft ontvangt een placebo. Een placebo is een middel dat geen werkzame bestanddelen bevat. Twee weken vóór aspiratie-sclerotherapie wordt de eerste injectie pasireotide of placebo toegediend in de bilspeer. Dezelfde injectie zal twee weken na aspiratie-sclerotherapie opnieuw gegeven worden. Zes en veertien weken na de eerste injectie zal de afname van de levercyste met echografie gemeten worden. Daarnaast zullen we de afname van klachten en verbetering van



De trein gaat niet aan mij voorbij!



Titus Wijnands

kwaliteit van leven meten. De totale studieduur is veertien weken. Deelnemers zullen gedurende deze periode vijfmaal het Radboudumc in Nijmegen bezoeken. De reiskosten van de studievissites worden vergoed.

Wie komt in aanmerking voor deelname aan deze studie

Hebt u een grote levercyste en klachten hiervan en bent u ouder dan 18 jaar? Dan zou u mogelijk deel kunnen nemen aan deze studie.

U kunt voor nadere informatie over deelname aan het onderzoek, of het onderzoek zelf, contact op opnemen met:

Titus Wijnands, arts-onderzoeker aan de afdeling Maag-, Darm-, en Leverziekten in het Radboudumc te Nijmegen.

Telefoon: 024-3614760;

e-mail: Titus.Wijnands@radboudumc.nl.

Ik ben begonnen in het Franciscusziekenhuis in Rosendaal, waar in eerste instantie kwaadaardige leverkanker werd vastgesteld. Na één week van onderzoeken, is dit bijgesteld tot 'goedaardig'! Daarna ben ik bij het Erasmus MC terecht gekomen en heb een resectie van de lever ondergaan voor 70%. Ik kreeg echter ook de nodige problemen in het ziekenhuis zelf. Thuis gekomen, kreeg ik een wondabces, dus terug naar het ziekenhuis. Dit heeft geleid tot chaos in mijn lijf (en leven). Mijn leveradenomen waren ook een raadsel, want tot de operatie zagen ze adenomen en bij de resectie kwamen ze 1 grote FNH tegen: er is zelfs gezegd door de chirurg "als ik dat had geweten, had ik waarschijnlijk niet geopereerd".

Weer aan het werk! Ik ben hoofdconduc

teur van beroep en hoewel ik echt heb gedacht: dit ga ik nooit meer redden, heb ik het wel gered! Het is een lange weg geweest, met weinig begrip van het bedrijf. Mijn eerstelijns manager heeft wel altijd 100% achter mij gestaan en ik werk nu 4 dagen weer op de trein. Vergis je niet: deze baan is zowel psychisch als fysiek zwaar.

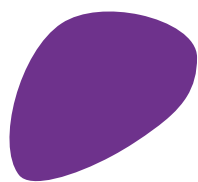
Ik heb mijn leven radicaal om moeten gooien: ik moet mijn rust pakken en zoveel mogelijk alles plannen. Ik ben 44 jaar en alleenstaand (zonder kinderen) en als ik een keer iets leuks wil doen, moet ik ook dat meenemen in mijn planning. Eten is een groot probleem geweest, maar gaat beter. Ik heb ook mindfulness gedaan, omdat ik door de

"Hier zal je het mee moeten doen" naar een weliswaar aangepaste levensstijl

De nacontrole wees uit, dat mijn lever niet de ruimte heeft om terug te keren naar zijn normale locatie door littekenweefsel van het ook al zeldzame wondabces. Deze drukt nu mijn maag in een soort van zandloper en ook regelmatig tegen het middenrif waardoor al mijn buikorganen er last van hebben. De restlever heeft nog 3 adenomen, waarvan de grootste één cm. Ik heb een jaar lang drie maal 1000 milligram paracetamol geslikt om de pijn te controleren en had als escape voor de nacht tramadol. In februari heb ik de laatste controles gehad. Helaas geen verbetering, maar ook zeker geen verslechtering! Ik heb nu een chronische pijnstillertje en met paracetamol lijkt het goed aan te slaan.

bomen het bos niet meer zag en mede daardoor heb ik geleerd om te kijken naar wat ik wel kan, in plaats van wat ik niet kan. Ik heb op mijn vrije dagen regelmatig een rustdag en dat is dan letterlijk bijna heel de dag slapen, maar ik werk! En ik doe ook leuke dingen!

Dit is mijn verhaal in het kort, ik denk dat ik echt een bijdrage kan geven aan de ervaringsverhalen. Ik ben van bijna niet meer van de bank af kunnen komen, verkeerde diagnose, operatie, complicaties met als resultaat "hier zal je het mee moeten doen" naar een weliswaar aangepaste levensstijl met werk en een redelijk aangename manier van leven van de bank af!



Landelijke hepatitisdag voor stem van de patiënt moet nog

DE HEPATITISPATIËNT: EEN KRACHTIGE STEM!

Zaterdag 20 september vond deze bijeenkomst plaats en stond in het teken van de patiënt met hepatitis. Naast veel inhoudelijke informatie was er een gemene deler: patiënten laat je stem horen! Dat heeft echt zin!

ZORGBOEK HEPATITIS

De dag werd geopend door Harriët Messing, voorzitter. Zij sprak over de activiteiten van de NLV en hoe belangrijk het programma BIBHEP is. Het zorgboek hepatitis is gereed en zij overhandigde het eerste zorgboek hepatitis aan werkgroep lid Hilje Logtenberg.



Het zorgboek hepatitis is verkrijgbaar via de hepatitisverpleegkundige en de NLV.

ONTWIKKELINGEN RONDOM DE BEHANDELING VAN HEPATITIS C

Drs. Floor van Berden, arts-onderzoeker MDL uit het Radboud UMC vertelde op heldere wijze over onder meer de werking van de verschillende nieuwe medicijnen die als groot voordeel hebben dat er geen sprake meer is van heftige bijwerkingen en dat de combinaties een veel grotere kans op genezing geven.

Vergoeding van nieuwe medicatie

Sofosbuvir wordt vanaf 1 november vergoed.

Simeprevir wordt vanaf 1 januari 2015 vergoed.

Daclatasvir: het streven is 1 januari 2015. Op moment van schrijven (begin december) kan de farmaceut nog geen zekerheid geven dat dit wordt gehaald.



Dr. Marc Verhagen

Aansluitend waren er workshops. Dr. Marc Verhagen, mdl-arts in het Diaconessenhuis, Utrecht vertelde over: 'Ik heb cirrose: wat nu?' het was een boeiende presentatie waar wij in 2015 een artikel aan willen wijden.

Christa Vermeer, leververpleegkundige in het

Meanderziekenhuis, Amersfoort leidde de workshop 'Hepatitis C en gezin'. Centraal stonden problemen die in de (gezins-) relatie kunnen ontstaan en er werden handvatten geboden hoe hiermee om te gaan.

BEWUSTWORDING IDENTIFICATIE BEHANDELING HEPATITIS (BIBHEP)

<foto 3 Prof.dr. Solko Schalm>

Prof dr. Solko Schalm, de bedenker van het BIBHEP programma vertelde vooral waarom dit programma zo belangrijk is: hepatitis B en C nemen de laatste jaren niet af, maar juist toe. Vreemd, omdat het aantal behandelingen voor hepatitis B en C juist is gestegen. De nieuwe behandelingen zijn nu alleen voor een geselecteerde groep beschikbaar. Voorzitter Harriët Messing geeft aan dat de aandacht bij deze behandelingen uitgaat naar de ernst van de cirrose en er niet gekeken wordt naar de maatschappelijke last (spanningen in het gezin, niet kunnen werken, etc.). Prof. Schalm neemt dit argument zeer ter harte. Hij vertelde dat lang niet elk ziekenhuis een hepatitis-specialist heeft of een hepatitisverpleegkundige. Dat zou wel moeten! Hij roept op de krachten te bundelen: alle betrokkenen, maar vooral de patiënten moeten goede zorg eisen; want die is nu niet goed geregeld!



Prof.dr. Solko Schalm

*'Patiënten laat je stem horen!
Eis goede hepatitiszorg!'*

GOUD IN HANDEN (GIH)

In dit project zijn kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief geformuleerd voor onder andere hepatitis C. Drs. Cecilia Kalsbeek, onderzoeker en projectleider bij HOB, gaf een toelichting op de criteria uit Goud in Handen en gaf als belangrijke boodschappen mee dat patiënten graag meer betrokken willen worden bij de

De resultaten van Goud in Handen zijn te downloaden op www.leverpatientenvereniging.nl

patiënten groot succes: krachtiger!

keuze voor behandeling én dat er winst te behalen is in de communicatie tussen patiënt en arts.

*‘Leden van de NLV hebben hun ervaring omgezet in kunst!
In deze NLVisie vindt u de kunstbijdragen van de deelnemers aan Goud in Handen.’*

DE HUISARTS EN HEPATITIS

Drs. Martijn Sijbom, huisarts en wetenschappelijk medewerker van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) gaf aan blij te zijn met de criteria: “Het helpt ons bij het maken van de nieuwe NHG standaard leveraandoeningen. Zo kan het patiëntenperspectief goed worden ingebracht.”

Een gemiddelde huisarts ziet jaarlijks géén of één patiënt met chronische hepatitis, of zelfs acute hepatitis. Er is daar nog veel voorlichting nodig over onderwerpen als transmissiemoment, wat na de diagnose en behandelingen. De huisarts behandelt de hepatitispatiënt niet zelf, dat is voor de medische specialist op het gebied van hepatitis, maar kan wel een belangrijke rol spelen in de begeleiding. De NHG geeft voor huisartsen een richtlijn uit voor hepatitis die momenteel wordt herzien (uitgave in 2016). De NLV is hier ook bij betrokken.

‘Check bij de tandarts of hij weet dat je hepatitis hebt!’

Drs. Martijn Sijbom adviseert: praat erover met de huisarts, maar ook met de tandarts! De tandarts moet bij de intake vragen je hepatitis hebt; maar dit gebeurt zelden.



Drs. Martijn Sijbom

EEN NATIONAAL HEPATITISPLAN: WAAROM IS DAT NODIG?

Dr. Clemens Richter, internist-infectioloog van het Rijnstate ziekenhuis onderschreef de oproepen van de vorige sprekers om vooral de stem van de patiënt te laten horen. We zijn met z'n allen overtuigd dat er een nationaal hepatitisplan moet komen. En de eerste aanzetten worden al gemaakt. In dit plan moet de hele zorgketen worden beschreven en hoe deze georganiseerd moet zijn. Ook dr. Clemens Richter roept op om vooral de stem van de patiënt te laten horen! Dat is van groot belang voor een goed nationaal hepatitisplan. Patiënten moeten hun krachten inzetten voor:

- Inzet van screeningprogramma's
- beschikbaarheid en vergoeding van nieuwe medicatie;
- inzet van verpleegkundige begeleiding;
- belang van een anoniem landelijk registratiesysteem;
- het recht van elke nieuwe en al bekende patiënt op goede evaluatie, follow-up en behandeling.

‘Laat je stem horen en eis een goed functionerende zorgketen.’

TOT SLOT

Overal waar mogelijk laat de NLV haar stem horen om hepatitis B en C op de kaart te krijgen. Uiteraard speelt de werkgroep hepatitis een belangrijke rol hierbij, maar heeft de inzet van de leden met hepatitis B en C nodig! Kader



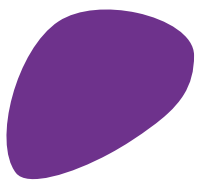
Dr. Clemens Richter

Werkgroep hepatitis:

COLLEGA'S GEZOCHT!

De werkgroep bestaat uit Chris van den Brink, Hans Schmits en Hilje Logtenberg. De werkgroep volgt de ontwikkelingen omtrent hepatitis B en C, de behandelingen en positionering van hepatitis bij de overheid. Samen met de coördinator wordt de lijn uitgezet waar de NLV zich op moet richten.

Interesse? Neem contact op met José Willemse, info@leverpatientenvereniging.nl.



Geef ook aandacht aan de

Marella Vossen: een baby, peuter van een jaar, een



Wie de familie Vossen uit Landgraaf (Zuid Limburg) tegenkomt ziet een leuk gezin. Een gezin dat bestaat uit vader Jean, moeder Marella en drie leuke pubers: Sander van veertien, Marloes van vijftien en Aniek van achttien jaar. En niet te vergeten: hond Storm. Gewoon een leuk gezin waarbij het niet zichtbaar is welke tropenjaren er zijn geweest met hele jonge kinderen en een doodzieke Jean met PSC, een geplaatste shunt, een levertransplantatie, een spoedoperatie aan de dikke darm én heel veel ziekenhuisopnames

Marella wil graag haar verhaal doen over die slopende jaren voor en na de transplantatie van haar man Jean. Ze wil vooral haar verhaal vertellen om een lans te breken voor óók goede zorg voor de ring van mensen om de patiënt; de partner, het gezin. Want daar heeft zij elke vorm van begeleiding in gemist, terwijl ze dit zo goed had kunnen gebruiken.

tussen alle operaties door. Inderdaad, in één adem te noemen omdat dit in één aangesloten periode plaatsvond. Marella vertelt over hoe ze deze periode heeft beleefd en dochter Aniek vertelt welke invloed de ziekte en transplantatie van haar vader nog steeds op hun leven als gezin heeft.

Ze weet dat haar verhaal echt niet kenmerkend is voor het ziekenhuis waar zij mee te maken had, het LUMC en bij -in

hun geval- een levertransplantatie. Het ontbreken van aandacht en zorg voor partners komen in (te) veel ziekenhuizen voor. En misschien is haar verhaal wat extremer door de omstandigheden, maar op bijeenkomsten hoort ze toch vaak vergelijkbare verhalen. Terugkerend thema is steeds weer het missen van zorg voor de ring om die zieke patiënt heen. En daar zouden we nu toch eens iets mee moeten doen.

Marella vertelt het verhaal: voor haar en Jean lag een mooie toekomst. Ze waren jong, gelukkig met hun twee kinderen en de derde op komst. Het dan blijkt het leven opeens niet zo zonnig.

In 1998 werd bij Jean PSC geconstateerd. Er werd gezegd dat het gering was en hij er honderd jaar mee kon worden. Nou ja, oké dan, want er was ook nog de colitis ulcerosa die de nodige hinder gaf.

In september 2000 werd het gezin uitgebreid met zoon Sander. Jean en Marella genoten van hun jonge, maar drukke gezin. In oktober werd Jean geel: knalgeel. Met spoed werd hij naar het LUMC in Leiden gebracht, zo'n 225 kilometer van hun huis. Marella regelde dat haar ouders voor de kinderen kwamen zorgen en kon zo bij Jean zijn. Er werd met spoed een shunt in de lever geplaatst en het leek weer wat beter te gaan. Maar al gauw werd duidelijk dat alleen een transplantatie hem nog kon redden.

Daar zat ze dan, met nog gierende zwangerschapshormonen door haar lijf, naast het bed van haar doodzieke Jean en de kinderen in Zuid Limburg. Ze kon via het ziekenhuis in een appartementje bivakkeren dat (toen) heel vies was. Maar ja, dagelijks heen en weer rijden was ook geen optie. Na een paar dagen ging ze even naar huis: naar de kinderen. Die werden op zich na-

omgeving van de patiënt!

kleuter van vier en een doodzieke man

tuurlijk goed verzorgd, maar ja opa en oma zijn natuurlijk ook de jongsten niet meer. En een baby, een peuter van één en een kleuter van vier verzorgen is geen sinecure.

Jean bleef uiteindelijk vijf weken in het ziekenhuis omdat hij ook op moest voor de screening voor de transplantatie. Gelukkig gaat dat tegenwoordig veel praktischer en worden alle onderzoeken veel economischer gepland. Maar Jean was ook nog heel ziek, dus dat zal ook wel van invloed zijn geweest op de lange opnameduur. Op een gegeven moment reisde Marella de ene dag naar het LUMC en de andere dag naar huis. Soms ging ze ook elke dag op en neer. “Ik sliep gemiddeld drie van de vierentwintig uur. Ik was blij als mijn vader me reed, want dan kon ik in de auto slapen. Zo pikte ik er weer een paar uurtjes bij. We gingen ’s morgens na de files om negen uur weg om ’s avonds om tien uur weer thuis te komen.”

En toen dachten de artsen Jean en Marella een enorm plezier te doen: voor de Sinterklaas en het doopfeest van hun jongste mocht Jean naar huis. Natuurlijk was ze heel blij dat hij thuis was. Maar Jean kon helemaal niets: hij was vreselijk ziek. Eigenlijk had ze er vooral zorgen bij die de blijdschap toch wel overstemden.

‘Als je partner doodziek in het ziekenhuis ligt, heb je geen recht op thuiszorg: je bent immers zelf niet ziek.’

En Marella stoomde maar door: er was geen tijd om bij de pakken neer te zitten. Als ze dit vertelt lacht ze ook veel tussen door. Terwijl ze haar verhaal doet, constateer ik verbijsterd dat als dit in een soap zou voorkomen je denkt: “nou, nou een beetje minder doet het ook wel hoor.”

Dan wordt Marella heel serieus en merkt op dat het zou zó geholpen hebben als het maatschappelijk werk van het ziekenhuis opvang voor thuis geregeld zou hebben, iets van thuiszorg. Of in ieder geval een gebaar in die richting. “Ik heb zelf wel geprobeerd thuiszorg te krijgen: maar ja, ik was niet ziek.” Dus werd het verzoek afgewezen. Terwijl het een onhoudbare situatie was. Haar ouders vingen heel veel op, maar af en toe moet er toch een stofzuiger door het huis worden gehaald en het sanitair gesopt. “Al had ik maar iets van huishoudelijke hulp gehad; een paar uurtjes per week. Of iemand die een middagje voor de kinderen kwam zorgen, zodat mijn ouders even een middagje wat voor zichzelf konden doen of gewoon thuis even orde op zaken stellen.” Want ook haar ouders hadden weer hulptroepen ingeschakeld. Maar nee hoor: er kwam geen thuishulp. Natuurlijk sprongen familieleden en vrienden zoveel mogelijk bij. Maar ook die hadden jonge gezinnen.

‘Ik voelde me zo in de steek gelaten door het ziekenhuis.’

Tussen 2000 en 2003 lag Jean meer in het ziekenhuis dan dat hij thuis was. Soms in Maastricht, maar meestal in Leiden. En of dit al niet genoeg was waren Jean en Marella in 1999 ook samen een zaak in financiële dienstverlening begonnen. De oorspronkelijke eigenaar was geweldig: hij heeft doorgewerkt totdat Jean en Marella in staat waren het goed over te nemen. Maar ja, Jean lag ook na de definitieve overname vaak in het ziekenhuis. Marella vertelde lachend: “Jean lag in Leiden en aan de telefoon gaf hij instructies hoe ik zaken moest afhandelen. Het vak was voor mij ook nieuw: ik was altijd verpleegkundige op neonatologie geweest, maar had

Missie

“Mijn missie is echt dat ziekenhuizen aandacht voor de partner krijgen; het gezin! Natuurlijk waren mijn ouders de rots in de branding. Maar ook zij raakten aan het eind van hun Latijn. Er was toen bij ons totaal geen begeleiding. Oh, de zorg voor Jean in het LUMC was fantastisch hoor, maar ik wil zo graag een lans breken voor zorg en aandacht voor de omgeving: dat er iemand even wat zorg overneemt. Want ook nu in 2014 ontbreekt dit te vaak.”

gekozen voor ons bedrijf. En het is ook echt hele leuke materie hoor, maar ik moest nog veel leren.”

Uiteindelijk werd Jean op 28 augustus 2001 getransplanteerd. ’s Morgens waren ze samen nog aan het werk en na het telefoontje die middag vond de reis naar Leiden weer plaats. “Ach, ik was zo flexibel in organiseren geworden.” Terwijl ze dit vertelt, krijgen we bijna de slappe lach. Die ogenschijnlijke vrolijkheid maakt plaats voor de serieuze toon van Marella: “Daar zat ik dan aan het bed van Jean, vlak voor de transplantatie: doodsbang was ik. Ik bedacht me opeens: wat als het niet goed gaat met Jean? Dan bleef ik achter met kinderen in de leeftijd van anderhalf, tweeënhalve en vijf, een veel te groot huis en een bedrijf dat ik in mijn eentje nooit kon voortzetten. En dan nog maar niet te denken aan alle verdriet dat het met zich meebrengt. Wat was die tijd een hel. En ik kon daar in het ziekenhuis met niemand over praten. En er werd van die kant ook niet aan gedacht om eens te vragen hoe het met mij ging, of ik het wel rooide.”

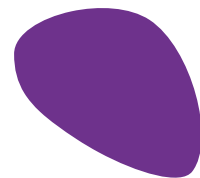
Natuurlijk kon ik bouwen op mijn ouders: wat waren die een rots in de branding.



Henk
hepatitis C sinds 1989

ADVANCING THERAPEUTICS. IMPROVING LIVES.
THAT'S WHY WE'RE HERE

Gilead Sciences doet onderzoek naar medicijnen om de behandeling van hiv, hepatitis B en C te verbeteren, met als ultieme doel deze aandoeningen te kunnen genezen.



Maar je wilt ze niet belasten met je zorgen om alles. Maar gelukkig ging de transplantatie goed en deed de nieuwe lever zijn werk. Na zeven dagen belde Jean vrolijk op de met mededeling: "ik mag naar huis! Je kunt me morgen komen halen." Marella toog naar Leiden en kreeg daar te horen dat het toch beter was als hij nog een paar dagen zou blijven: omdat hij zo ver weg woonde....

'De kinderen willen graag alle aandacht van papa. Die begrijpen niet dat papa nog niet met ze kan spelen.'

Natuurlijk was het heerlijk om hem weer thuis te hebben. Maar mensen die zijn getransplanteerd zullen het zeker herkennen: je kunt nog helemaal niets. En de kinderen zijn zo blij dat, in hun geval papa er weer is; ze wilden zo graag zijn aandacht en met hem spelen. Maar het was een drama. Jean moest zichzelf beschermen met kussens om de enthousiast peuters en kleuter een beetje van zijn net-geopereerde lijf af te houden.

De rust in huize Vossen leek terug te keren. Totdat Jean in 2004 weer doodziek werd. Nu was het zijn dikke darm die problemen gaf; iets dat bij PSC-patiënten vaker voorkomt. Weer volgde een operatie in Leiden. Na die eerste operatie knapte Jean niet op, zijn darm was beknelde en een gevaarlijke spoedoperatie volgde. Weer die angst, weer veel georganiseer, heen en weer reizen en hele korte nachten. De verhuizing naar hun huidige huis was net achter de rug, maar de verbouwing nog niet klaar. Jean lag weer hartstikke ziek in het LUMC. Marella zat ernaast en stuurde de aannemer per telefoon aan: die verbouwing moest toch af. Ze lacht weer hartelijk om die herinnering: ik kijk haar verbijsterd aan.

Het is niet verwonderlijk dat Marella chronisch moe was. Er is nooit tijd geweest om goed te herstellen van de laatste zwangerschap en de bevalling. Dat herstel heeft uiteindelijk wel twee jaar geduurd. Uiteindelijk keerde de rust langzaam weer terug. En nu, anno 2014 lijkt het alsof de beginjaren 2000 niet zo spannend en intens zijn geweest. Ik zie een vrolijk gezin voor me

waar niets lijkt te herinneren aan die zware periode.

Maar toch vraag ik me af wat nu de impact op de kinderen is geweest. Zijn zij nu een 'gewoon gezin', zoals er zo velen zijn, of zijn er toch dingen anders. Aniek, de oudste vertelt me er graag over.

Aniek, achttien jaar

Aniek vertelt graag het verhaal over haar vader die een levertransplantatie heeft ondergaan.

"ik weet er niet zoveel meer van, want ik was ook nog klein. Maar ik denk wel dat het een stempel op ons leven heeft gedrukt. Mijn ouders zijn heel zorgzaam en genieten van ons: de kinderen. We kunnen ook vervelend zijn hoor, zegt ze er gauw achteraan. We doen ook heel erg veel samen als gezin. Ik denk wel dat wij veel aandacht krijgen van ze." Mijn ouders geven ons zeker mee dat je moet genieten van alles wat je hebt, want het leven is niet zo vanzelfsprekend. Ze zeggen vaak 'pluk de dag'. We doen ook veel leuke dingen met elkaar, als gezin. We praten ook regelmatig over wat mijn vader heeft meegemaakt. Niet zielig hoor, maar het is wel gebeurd en dat is nu eenmaal zo. Mijn moeder heeft daardoor ook veel meegemaakt. Ik denk dat we daardoor wel een hecht gezin zijn."

Een heerlijk spreekbeurtonderwerp

Aniek vindt het belangrijk het verhaal over de transplantatie van haar vader te vertellen. Ze heeft het dan ook al een aantal keren in een spreekbeurt gegoten en draait haar hand er niet voor om het verhaal in het Nederlands, Engels en Duits te vertellen.

'Ik ben nu achttien en heb me meteen als donor geregistreerd'

Op mijn vraag of ze nu vindt dat iedereen donor moet worden, komt de bescheiden Aniek naar boven: "Nee, dat wil ik niet zeggen. Maar ik vind wel dat ze erover na moeten denken. En ik hoop dat dan zo'n spreekbeurt daaraan bijdraagt." We kletsen nog even door over de donorregistratie en dan zegt ze gedeceideerd: je mag zeker besluiten dat je geen donor wilt zijn hoor: maar als je zelf een orgaan nodig hebt moet je ook niet zeuren. Toen ik achttien werd heb ik me meteen als donor geregistreerd."

Marella: toen Jean getransplanteerd was en het goed ging dacht ik: wat fijn dat de kinderen nu toch nog een herinnering aan hun vader kunnen hebben. Gelukkig zijn daar vele mooie herinneringen voor ons allemaal bijgekomen en zoals het nu gaat zullen daar hoop ik nog vele bijkomen.

Kunst van lever

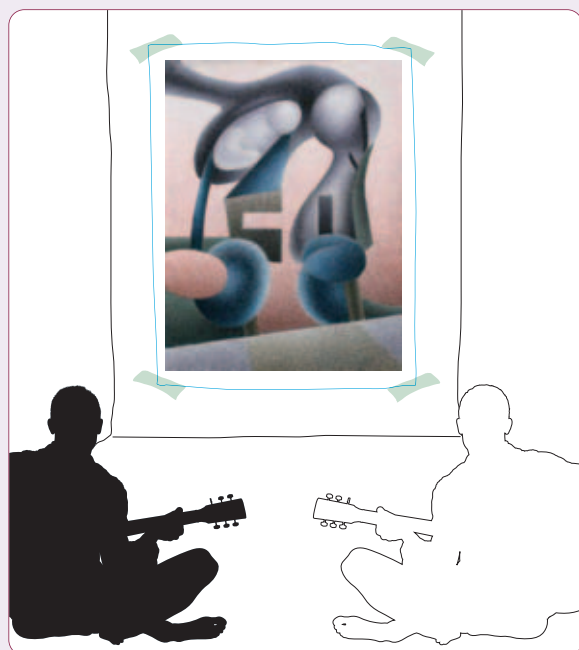
In de uitgave 'Leverzorg: kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief' zijn vijf kunstwerken opgenomen van mensen met een leveraandoening. Een jaar geleden is hiervoor een oproep geweest in de NLVisie. We kregen unieke inzendingen met ontroerende toelichtingen binnen. Alle inzendingen hebben een plekje gekregen in de uitgave van de kwaliteitscriteria. Amanda, Gonnie en Martine hebben hun ervaringen met het transplantatietraject in kunst uitgebeeld. Tjitske en Gerrit hebben hun leven met auto-immuun hepatitis in kunst vertaald.

De silhouetten die bij de kunstwerken zijn afgebeeld, komen voor in het hele boekje. Het idee hierachter is dat je een chronische (lever)ziekte vaak niet ziet maar wel altijd met je mee

draagt, als een schaduw. De silhouetten beelden daarom activiteiten in het dagelijks leven uit.

Door het opnemen van de kunstwerken wordt versterkt dat het boek 'Leverzorg' vanuit patiëntenperspectief is geschreven. Het helpt de lezer - het boek is specifiek geschreven voor zorgverleners - in contact te komen met de patiënt die op aangrijpende wijze zijn ervaring met de leverziekte heeft uitgebeeld.

Om de kunstenaars te eren kunt u in deze NLVisie de pagina's (uit de uitgave) hier bewonderen. Vergeet vooral niet de persoonlijke toelichtingen te lezen. De uitgave is te downloaden op www.leverpatientenvereniging.nl

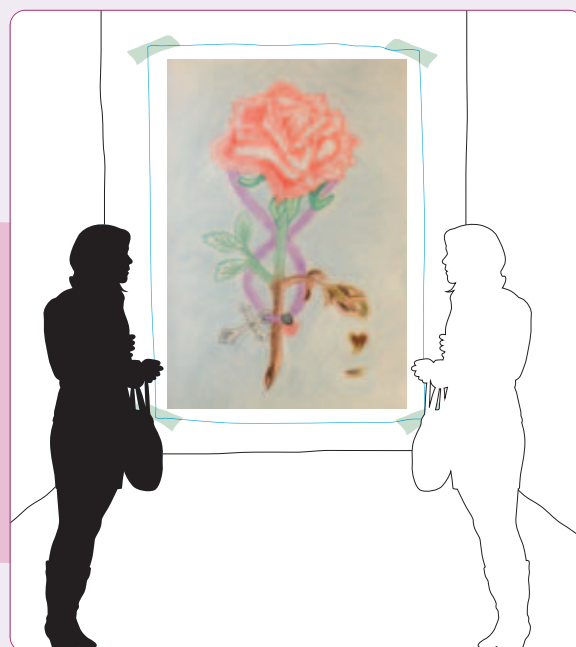


Het nieuwe leven (Amanda)

"Dit is mijn eigen tatoeage. Ik heb hem ontworpen én laten zetten voordat ik een levertransplantatie onderging. De bloem staat voor mijn gezonde leven na de operatie. En het bruine, verwelkte stuk voor het leven dat ik had: een voedingsbodem in mijn persoonlijke groei. Het kruisje drukt uit hoe sterk ik geloofde dat alles goed zou komen. En het hartje? Dat is de liefde die ik kreeg – en nog altijd krijg."

Gerrit

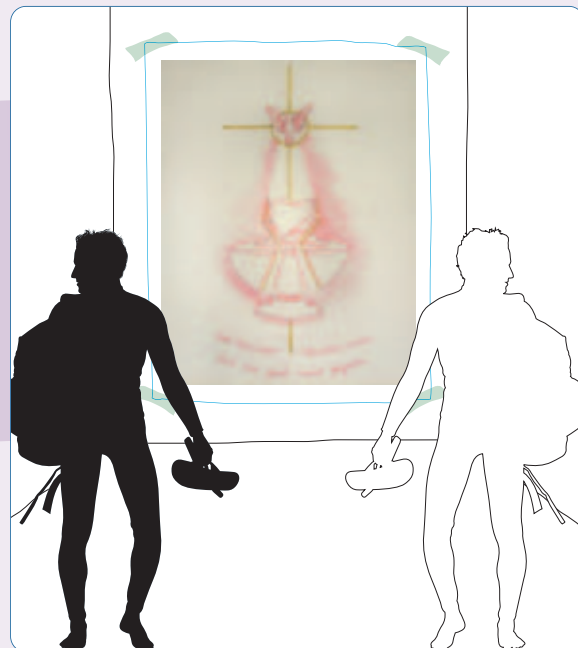
"Het interne gevecht van Alfa en Omega - of vitaal en fataal, of gezond en ziekte - levert een opgewonden lichaam op. Verval zit in de knop besloten. Links boven in het werk ligt een embryo-achtig lichaam met voorhoofdje tegen het achterhoofd van een doodshoofdsfeer. En links is een liggende doorzichtige, lichte rechthoek te zien en in het andere rechtse deel is een staande, niet doorzichtige, duistere rechthoek te zien."



patiënten gepubliceerd

Gonnie

"Ik heb mijn eigen geboortekaartje nagemaakt. Op het origineel stond een kindje afgebeeld, gedragen door twee handen. Dat beeld symboliseerde toen het geschenk van een nieuwe leven. In plaats van dat kindje heb ik een lever getekend. Want ook mijn nieuwe lever is een geschenk waar ik erg dankbaar voor ben. Dit beeld is onder andere een ode aan de donor, die mij een nieuw leven heeft gegeven."

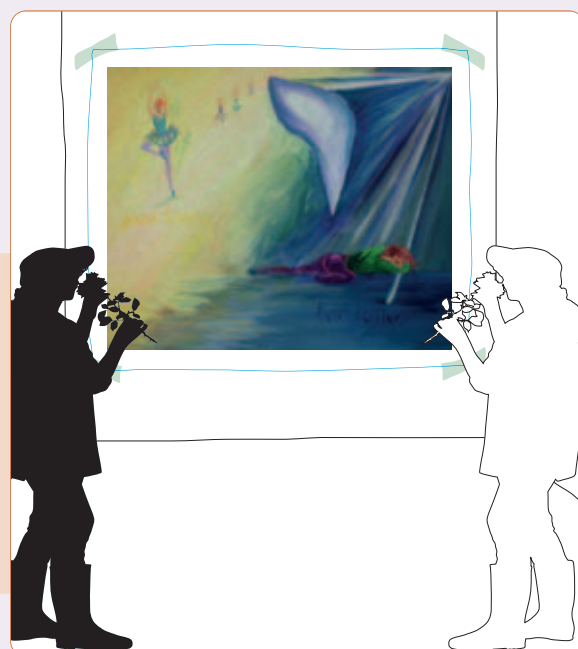


Martine

"Dit kunstwerk bevat korte teksten; van mijzelf én uit tijdschriften. Samen vertellen ze mijn verhaal. Ik dank mijn leven aan een donor. Zo schrijf ik onder andere: 'Na een acuut leverfalen krijg ik in 2012 op 62-jarige leeftijd een levertransplantatie.' Ook plaats ik mijn verjaardag en transplantatiedag naast elkaar. En zeg ik: 'Na thuiskomst uit het ziekenhuis stuur ik de nabestaanden van mijn donor, een 46-jarige vrouw, een bedankbrief.'"

Good times and bad times (Tjitske)

"Zo ervaar ik auto-immuun hepatitis: dagen van chronische vermoeidheid en energie wisselen elkaar af. Dagen van energie dat je niet bent te stoppen (dansen, mensen zien het en denken wat gaat het goed!). Dagen van ernstige vermoeidheid, rusten helpt niet en je bent gekluisterd aan bed (niemand ziet het). De hele dag rekening houden met je energie. Steeds opladen als een batterij, zo kom je de dag door verlangend naar dagen met energie."



Zeer druk bezochte dag voor mensen met AIH, PBC en PSC

Het was een drukte van jewelste, daar in Nijkerk op zaterdag 25 oktober jl.

De werkgroep AIH, PBC en PSC hield de jaarlijkse bijeenkomst. Uiteindelijk zijn er zo'n 170 mensen geweest die vol interesse de lezingen hebben gevolgd, met elkaar van gedachten hebben gewisseld en met oude bekenden hebben bijgepraat.

Na de ontvangst was er in drie verschillende zalen voor elk van de drie aandoeningen een aparte presentatie.

De dag begon met het verhaal van een ervaringsdeskundige. Dit waren boeiende verhalen die voor velen herkenbaar waren en vooral het gevoel van 'ik ben dus niet de enige' veroorzaakten.

Auto-Immuun Hepatitis (AIH)

Dr. F. Ter Borg, MDL-arts in het Deventer ziekenhuis vertelde over hoe auto-immuun hepatitis ontstaat. Hij legde het als volgt uit: dit heeft onder andere te maken met een overmatig werkend immuunsysteem waarbij het afweersysteem zich richt tegen eigen weefsels. Deze cellen worden getriggerd door levercellen. Als er eenmaal één cel is getriggerd, dan volgen de andere cellen ook en loopt de situatie snel uit de hand. In feite worden de levercellen 'lek geprikt' en als het aan het afweersysteem ligt gaat dit proces net zo lang door totdat de lever helemaal vernietigd is.

Over het algemeen is AIH redelijk goed te behandelen. Doel van de behandeling is de ontsteking langdurig af te remmen om zo reeds aangerichte schade te herstellen.

Ook is er gesproken over de diverse bijwerkingen van de medicatie en eventuele alternatieven voor azathioprine. Wanneer de medicatie zijn werk niet goed doet of dat bij de diagnose de ziekte te ver heen is, kan het zijn dat de patiënt cirrose ontwikkelt. Dan is de enige optie nog een levertransplantatie. Hij besprak ook de bijwerkingen van de medicatie die worden voorgeschreven.

Dit was voor een aantal aanwezigen een emotionele herkenning.

Ook noemde dr. Ter Borg nog het gevaar van ogenschijnlijk ongevaarlijke voedingspreparaten. Deze zijn voor leverpatiënten helemaal niet ongevaarlijk en het gebruik wordt dat ook ten zeerste afgeraden. De fabrikant heeft gereageerd dat er nooit bijwerkingen zijn gemeld. Omdat het hier niet om een geneesmiddel gaat, hoeft de fabrikant niets te doen met de melding. Diapresentatie beschikbaar: Dr. Ter Borg heeft zijn diapresentatie beschikbaar gesteld voor mensen die de bijeenkomst hebben bijgewoond. U kunt de presentatie opvragen met een e-mail naar info@leverpatientenvereniging.nl met als onderwerp: presentatie dr. Ter Borg.

Primaire Biliaire Cirrose (PBC)

Bij aanvang vertelde de verenigingscoördinator hoe zij betrokken is bij de internationale samenwerking voor patiënten met PBC. Het plan is om een internationale website te ontwikkelen met informatie over alle denkbare onderwerpen die betrekking hebben op PBC. Hiervoor is een kleine denktank met vertegenwoordigers van de Deutsche Leberhilfe, the PBC foundation uit Schotland en de NLV samengesteld. Het plan is om de informatie ook in het Nederlands beschikbaar te hebben. Ook op deze website wil men graag ervaringsverhalen. Er is dan ook een oproep wie zijn of haar verhaal wil vertellen en met wie een fotograaf een dag mag mee lopen met een PBC-patiënt. Enkele leden hebben zich al aangemeld. Het verhaal mag in het Nederlands of in het Engels worden verteld.

José zal er zorg voor dragen dat dit allemaal in goede banen wordt geleid. Voor meer informatie kunt u contact met haar opnemen: per e-mail: info@leverpatientenvereniging.nl of telefonische 033 461 22 31

José vertelde ook dat de vertegenwoordigers van de Deutsche Leberhilfe en de PBC Foundation het initiatief hebben genomen om de verklaring van de letter C van Cirrose te wijzingen in bijvoorbeeld Cholangitis. De internationale organisatie van leverartsen heeft dit initiatief omarmd. In hun december-vergadering, welke in Amerika wordt gehouden, staat dit als punt op de agenda. Wij houden u uiteraard op de hoogte.

Dr. J. den Ouden, MDL-arts in het Haga Ziekenhuis Den Haag

Door Rohald Luchtmeijer en José Willemse

was voor velen een oude bekende. Dr. Den Ouden is vaker onze gastspreker geweest. Ook ditmaal was het weer een genoegen haar te horen spreken. In duidelijke taal behandelde zij allerlei aspecten van PBC : wat is PBC precies en wat is het verloop, de klachten, maar ook hoe wordt PBC vastgesteld, wat is de huidige beschikbare medicatie en de bijwerkingen én wat te doen als men niet goed reageert op de behandeling. Er was ruime gelegenheid tot het stellen van vragen welke door dr. Den Ouden op haar bekende heldere wijze werden beantwoord. Diapresentatie beschikbaar: Dr. Den Ouden heeft haar diapresentatie beschikbaar gesteld voor mensen die de bijeenkomst hebben bijgewoond. U kunt de presentatie opvragen met een e-mail naar info@leverpatientenvereniging.nl met als onderwerp: presentatie dr. Den Ouden

Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC)

Gastspreker Dr. K. Boonstra, MDL-arts i.o. AMC Amsterdam, heeft over haar baanbrekende PSC onderzoek gesproken. Zij zal dit onderzoek nader toelichten. Daarbij zal zij de feiten over PSC in het algemeen én dit onderzoek in het bijzonder op een rijtje zetten. In een volgende NLVisie zullen wij nader verslag doen van deze lezing.

Middagprogramma

's Middag was er een lezing over hepatische encefalopathie. Dr. Den Ouden gaf hier een duidelijke uitleg over. In de volgende NLVisie zullen wij hier verslag van doen. De dag werd afgesloten door Annemiek de Crom. Zij vertelde op enthousiaste wijze hoe je kan omgaan met energie als er al niet zoveel van aanwezig is. Voor wie meer wil weten over dit onderwerp: zie elders in deze NLVisie en op www.leverpatientenvereniging.nl/agenda/.

Werkgroep Ziekte van Wilson

Ineke Verberk draagt voorzittershamer over

Ineke Verberk heeft afscheid genomen als voorzitter van de werkgroep. Na vele jaren wil Ineke plaatsmaken voor de jongere garde. Ze is nog niet helemaal van het toneel verdwenen. Ineke blijft graag het lotgenotencontact voor haar rekening nemen en blijft als zodanig nog aan als contactpersoon.

Gerard Abarbanel heeft de voorzittershamer overgenomen



Samuel Alexander Kinnier Wilson
(1851 - 1931).

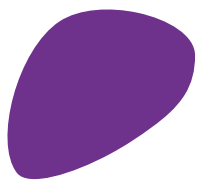
Wilsondag geannuleerd

Helaas heeft de werkgroep de Ziekte van Wilson de bijeenkomst op 8 november moeten annuleren wegens gebrek aan belangstelling. Een moeilijk besluit omdat er toch een aantal mensen zich wel had aangemeld en graag had willen komen. Uiteraard zal de werkgroep bekijken hoe de bijeenkomst met dit mooie programma toch plaats kan vinden.

Werkgroepleden gezocht

De werkgroep is op zoek naar versterking. De werkgroep zet zich uiteraard in voor het lotgenotencontact, de organisatie van een bijeenkomst en denkt mee over waar de NLV nu de komende jaren op in moet zetten voor mensen met de Ziekte van Wilson. De werkgroep vergadert twee tot drie keer per jaar op de zaterdagochtend tussen 10.30 en 12.30 uur op het Landelijk Bureau in Amersfoort.

Hebt u de Ziekte van Wilson of bent u nauw betrokken bij iemand met de Ziekte van Wilson, dan bent u van harte uitgenodigd om eens te praten met de verenigingscoördinator José Willemse over deelname aan de werkgroep. Als u toetreedt tot de werkgroep, dan worden uw reiskosten vergoed.



SPIEGELGESPREKKEN

winnen terrein

Door: **Vanesse Platteel**,
Het Ondersteuningsburo (HOB)

Patiënt en zorgverlener houden elkaar spiegel voor in gezamenlijk gesprek

Artsen en verpleegkundigen zijn begaan met hun patiënten, maar toch ervaren patiënten en hun naasten deze betrokkenheid niet altijd. Bij de NLV komen geregeld geluiden binnen van patiënten over problemen in de communicatie met hun zorgverlener. De meeste klachten die ziekenhuizen krijgen, gaan over bejegening en communicatie. Spiegelgesprekken winnen steeds meer terrein in de zorg. Sommige zorgverzekeraars stellen bij ziekenhuizen spiegelgesprekken als voorwaarde om zorg te mogen verlenen. Dit geldt bijvoorbeeld voor prostaatkanker en darmkanker. Mogelijk in de toekomst ook voor leveraandoeningen?

Verskil spiegelgesprek met focusgroep

Spiegelgesprekken lijken op focusgroepen. Beide zijn een gesprekstechniek en onderzoeksmethode. Er is echter een groot verschil tussen beide. In focusgroepen staat per bijeenkomst één specifieke doelgroep centraal. Dat kunnen bijvoorbeeld patiënten zijn of artsen. Het verschil (met focusgroepen) is dat aan spiegelgesprekken zowel patiënten als zorgverleners tegelijkertijd deelnemen. Belangrijk hierbij is dat er geen behandelrelatie bestaat tussen de deelnemers. Patiënten gaan dus niet met hun eigen arts in gesprek. Zo wordt er voor beide partijen een veilige omgeving geboden om in gesprek te gaan. Met behulp van een ervaren en onafhankelijke gespreksleider geeft men elkaar feedback op wat er in de spreekkamer wordt ervaren.

Het spiegelgesprek bestaat uit twee delen. Patiënten geven eerst aan hoe het is om patiënt te zijn, wat zij als (on)prettig hebben ervaren aan zorg en bejegening en welke verbeterpunten zij zien. Betrokken zorgverleners (artsen, verpleegkundigen en ande-

ren) zitten er in een tweede kring omheen en mogen luisteren. In het tweede deel kunnen mensen uit deze tweede kring vragen stellen. De artsen en andere zorgverleners geven dan aan welke verwachtingen zij hebben van de patiënt. Ook kunnen ze voorleggen tegen welke dilemma's ze aanlopen in de zorgverlening, communicatie en samenwerking.

Spiegelgesprek als communicatietraining

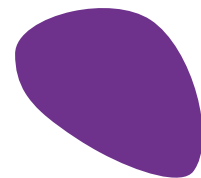
Doel van de spiegelgesprekken is bewustwording van de actie-reactiemechanismen, zowel bij de afzonderlijke zorgverleners als bij de patiënten (en hun naasten). Het unieke en daarmee de toegevoegde waarde is deze wederkerigheid. Door de reflectie en feedback kunnen zorgverleners hun betrokkenheid beter benutten. Patiënten voelen zich sterker en zijn zelfbewuster in de relatie met hun zorgverlener. Ze zijn daardoor een betere gesprekspartner en kunnen beter meedenken als er bijvoorbeeld keuzes moeten worden gemaakt in de behandeling. Spiegelgesprekken kunnen daarom worden gezien als een vorm van communicatietraining die zorgverleners en patiënten inzicht geeft in elkaars wereld.



Spiegelgesprekken met leverpatiënten en zorgverleners

De NLV ziet in de spiegelgesprekken de meerwaarde voor zorgverleners én voor leverpatiënten. Zij neemt daarom het initiatief om in samenwerking met Het Ondersteuningsburo spiegelgesprekken te houden. De verwachting is dat in het eerste kwartaal van 2015 er spiegelgesprekken worden georganiseerd voor leverpatiënten. Het is bij het schrijven van dit artikel (november 2014) nog niet duidelijk welke leveraandoeningen hierin centraal staan. Houd daarom onze website in de gaten! Ook wordt u over nieuwe ontwikkelingen hierover per nieuwsbrief geïnformeerd.

Expertisecentra: toewijzing in volle gang



In NLVisie nummer 2 hebben wij geschreven over het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ) dat in oktober 2013 aan de minister van VWS is aangeboden. Eén van de genoemde aanbevelingen hierin is de ontwikkeling van een netwerk van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. De minister van VWS heeft de Nederlandse Federatie Universitaire Medische Centra (NFU) gevraagd de regie en coördinatie van de opzet, uitvoering en onderhoud van een landelijk netwerk van expertisecentra op zich te nemen.

De UMC's hebben inmiddels aangegeven voor welke aandoening zij een expertisecentrum hebben, dat aan de criteria voldoet zoals deze zijn opgesteld. Het gaat dan over diagnostiek, behandeling en onderzoek van de betreffende zeldzame aandoening. Dit resulteerde in de 'Weesziekte Adreswijzer' een voorlopig overzicht dat weergaf in welk UMC gespecialiseerde zorg voor de betreffende (cluster van) zeldzame aandoeningen wordt verleend.

Toetsing expertisecentra vanuit patiëntenperspectief

Alle patiëntenorganisaties hebben van de NFU de voor hun relevante expertisecentra aangeleverd gekregen, met het verzoek de aanvraag te beoordelen vanuit patiëntenperspectief. Hiervoor zijn

lange vragenlijsten ontwikkeld. Uiteraard werken wij hieraan mee.

Een expertisecentrum wordt de spil van (kennis over) diagnostiek, behandeling en onderzoek voor zeldzame aandoeningen. Dat betekent niet dat als een UMC niet de aanvraag voor de toewijzing als expertisecentrum heeft gedaan, dit geen goed ziekenhuis is waar u niet naartoe zou moeten gaan.

Voor veel aandoeningen functioneren de aanvragende ziekenhuizen al als een expertisecentrum, maar wordt dit nu geformaliseerd.

Luisteren ze wel naar ons?

Wat als een ziekenhuis de aanvraag heeft gedaan en aan alle criteria voldoet én de patiëntenorganisatie zegt: "wij vinden dit helemaal niks". Gaat de toewijzing dan niet door? Zoveel macht hebben patiëntenorganisaties niet. Maar er kan dan wel een aantekening volgen bij de toewijzing. De lange vragenlijst zorgt er wel voor dat alle antwoorden om een gedegen motivatie vragen. En soms brengt het je op ideeën, zoals bijvoorbeeld de versteviging van de samenwerking op het gebied van informatie, etc. In ieder geval wordt de toetsing zeer uitgebreid en zorgvuldig gedaan.

Mooi resultaat

En deze hele exercitie is tot stand gekomen door de krachten te bundelen en weer te geven in het nationaal plan zeldzame ziekten!

Voor meer informatie: www.nfu.nl

Bron: www.nfu.nl



'Werken met een leverandoering' in 2015

[illegible]

(donderdag 5 februari 2015)

- Ben je op zoek naar werk of vrijwilligerswerk?
- Wil je graag een functie die bij jou past en te combineren is met je gezondheidsklachten?
- Zoek je handvatten hoe je hiermee aan de slag kunt?

- Wat betekent werk voor je, wat zijn jouw drijfveren?
- Hoe ga je op zoek naar een functie die bij jou past?
- Hoe ga je zo met je energie om dat je toch de dingen kan doen die jij graag wilt doen?

(zaterdag 7 maart 2015)

Centraal staat:

- Heb je momenteel werk maar moeite om het vol te houden?
- Zoek je handvatten en gezonde manieren hoe jij je werk kunt combineren met je gezondheidsklachten?
- Kom je na het werk uitgeblust thuis en heb je geen puf meer om iets te doen?

- Hoe verdeel jij je energie op je werk en in relatie tot je privéleven?
- Als je eigen werk niet meer gaat welke mogelijkheden zijn er dan?
- Hoe ga je met collega's om die niks van jouw vermoeidheid begrijpen?

Henk Barkhof is arbeidsmarkt- en reïntegratiedeskundige. Tevens is hij ervaringsdeskundige met een leveraandoening.



Door Annemiek de Crom en Henk Barkhof

WIL JE MEEDOEN OF HEB JE VRAGEN?

Mail naar info@leverpatiëntenvereniging.nl

Na betaling is de plaatsing definitief.

Locatie

PGO-support te Utrecht

Data

Workshop 1

Donderdag 5 februari 2015,

Op zoek naar (vrijwilligers)werk

Workshop 2

Zaterdag 7 maart 2015,

Plezierig werken met een leveraandoening

Tijd

11.00 – 15.30 uur

Kosten

Voor leden € 25,00 en voor niet-leden € 50,00.

Het bedrag kan worden overgemaakt op rekening-nummer: NLO5 RABO 0369 2188 25 van NLV onder vermelding van de naam van de cursus. Na betaling is uw plaatsing definitief.

AANMELDEN

Geef je dan op via

<http://www.leverpatiëntenvereniging.nl/agenda/workshop-op-zoek-naar-vrijwilligerswerk-met-een-leveraandoening/>

of

<http://www.leverpatiëntenvereniging.nl/agenda/workshop-plezierig-werken-met-een-leveraandoening/>

'Bewust leven met je leveraandoening'

In maart start de NLV weer met een drie-daagse training 'Bewust leven met je leveraandoening', onder leiding van Els Alkemade.

In deze training komen diverse facetten aanbod die van invloed (kunnen) zijn op jouw beleving van je leveraandoening. Door middel van een verscheidenheid aan werkvormen krijg je inzicht in de onderdelen die specifiek voor jou van belang zijn en waar de eventuele belemmeringen en obstakels liggen. Naast dit bewustwordingsproces, kijken we naar mogelijkheden die een andere beleving bij je kunnen oproepen ofwel handvatten en acties die jij kunt gaan toepassen.

De training is over drie dagen verdeeld. Het is de bedoeling dat je alle drie de dagen aanwezig bent.

Voor wie

Heb jij een leveraandoening en wil je meer kennis van en inzicht in de factoren die van invloed zijn op jouw leven met een leveraandoening? Durf jij die voor jezelf goed te bekijken en waar mogelijk aan te passen? En sta jij open om dit proces samen met anderen te ervaren? Dan is deze cursus iets voor jou.

Er is plaats voor 8 deelnemers. Wanneer er teveel aanmeldingen zijn, kan worden besloten de training nog een keer te organiseren.

Kosten voor de driedaagse training

Voor leden: € 25 voor de gehele training

Voor niet-leden: € 50 voor de gehele training

Het verschuldigde bedrag kan worden overgemaakt naar:

NLO5 RABO 0369 2188 25 van NLV. Na betaling is de plaatsing definitief.

Locatie: PGO-support Utrecht

Data: zaterdag 7 en 21 maart en 11 april

Tijd: 13.00-16.30 uur

Aanmelden?

Geef je dan op via info@leverpatiëntenvereniging.nl o.v.v. 'Bewust leven met je leveraandoening'.

Voor vragen over deze training kun je contact opnemen met els_alkemade@hotmail.com

ADVERTENTIE

**ICT Beheer MKB****Cloud diensten****VoIP****Websites en apps**

Alexit.nl | Amersfoort
Tel. 033-4800755

De zorg verandert drastisch in 2015!

Dit zal niemand zijn ontgaan. Een aantal landelijke patiëntenkoepels zijn gestart met de meldactie 'Heeft u inzicht in uw zorgkosten?'

U kunt hier tot 1 januari 2015 aan mee te doen!

Ze willen graag weten of u de periodieke overzichten of rekeningen van de zorgverzekeraars begrijpt.

En of u kunt controleren of u deze vorm van zorg ook wel afgenomen heeft. Maar ook of het eigen risico voor u een reden is om juist geen gebruik van de zorg te maken.

Meer informatie bij www.iederin.nl en www.npcf.nl.

De NLV bedankt velen voor hun inzet in 2014!

Dank aan:

- al onze vrijwilligers voor hun inzet;
- al onze leden en donateurs voor hun extra giften;
- onze sponsors voor hun financiële bijdragen;
- onze relaties waar we samen mooie projecten mee realiseren;
- en een ieder die we vergeten zijn te noemen.

Wij hopen in 2015 weer op u te mogen rekenen!

2015 In de agenda

- 24 december – 4 januari
Landelijk Bureau gesloten
- 7 februari
workshop 'op zoek naar (vrijwilligers) werk
- 7 maart
Plezierig werken met een leveraandoening
- 7 maart:
1e deel I Bewust leven met je leveraandoening' met een vervolg op 21 maart en 11 april
- 19 mei
Algemene Ledenvergadering

OVERZICHT

BESTUUR

Voorzitter	Harriët Messing
Secretaris	Wilma Hielema
Penningmeester	Mathijn Bouwman
Algemeen lid	Linda Riemens

MEDEWERKERS LANDELIJK BUREAU

Landelijk Bureau		033 4612231
Verenigingscoördinator:	José Willemse (maandag t/m donderdag)	info@leverpatientenvereniging.nl of j.willemse@leverpatientenvereniging.nl
Secretariaat	Bettina Huijskes (maandag, dinsdag en donderdag)	secretariaat@leverpatientenvereniging.nl

CONTACTPERSONEN LOTGENOTENCONTACT

Alcohol en leverziekte	Vacature*		
Alagille	Christa Wiersma	info@alagille.nl	0592 754118
APP (AIH/PBC en PSC)	Rohald Luchtmeijer (AIH)	jpw.luchtmeijer@home.nl	06 23927978
	Vacature (PBC)		
	Evelien Evenboer (PSC)	evelien.evenboer@gmail.com	06 28170479
BRIC	Vacature		020 7793917
Budd Chiari	Diane Ramakers	budd_chiari_contact@hotmail.com	
Galgangatresie	Jeanot Bremer		06 83612017
Hemochromatose	Marius en Ria Straver		013 5331503
Hepatitis B	Vacature*		
Hepatitis C	Chris van den Brink	christianvandenbrink@hotmail.com	
Ouders kinderen hepatitis B		wergroep-hep-kind@planet.nl	
Lever- en niercysten	Hennie Beudeker	henniebeudeker@upcmail.nl	075 6210958
Lever tumoren (goed-/kwaadaardig)	Annemarie Fuchs-Aalberts	annemarie.nlv@ziggo.nl	043 3616911
Porfyrie	Pauline Nannings	bartenpauline@quicknet.nl	
Transplantatie	Jean Vossen	vossen@vossenadvies.nl	045 5310106
	Johan Baak	jbaak@home.nl	045 5415421
Ziekte van Wilson	Ineke Verberk	vene@ziggo.nl	0251 316309
Ned. Antillen en Aruba (Asosiasjon Kokólode)	Rosa Wout		010 4806601
Jongeren/jong volwassenen	Karin Heuver	karinheuver@gmail.com	0546 603041 of 06 30223188

MEDISCHE ADVIESRAAD (MAR)

Prof. Dr. U.H.W. Beuers	AMC Amsterdam
Dr. H.W. van Buuren	Erasmus MC Rotterdam
Dr. M.J. Coenraad	LUMC Leiden
Prof. Dr. J.P.H. Drenth	UMC St. Radboud Nijmegen
Dr. P. Friederich	Meander MC Amersfoort
Dr. P. Honkoop	Albert Schweitzer Ziekenhuis
Dr. R. Houwen	WKZ Utrecht
Prof. Dr. R.J. Porte	UMC Groningen
Dr. H. van Soest	Medisch Centrum Haaglanden

LEDEN VAN VERDIENSTE

Prof. Dr. C.H. Gips
Prof. Dr. S.W. Schalm
Dr. J. van Hattum

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