

NIJMEEGSE VIERDAAGSE 2015

Met een eindstand van **€ 2105** willen wij alle donateurs hartelijk bedanken voor hun bijdrage voor de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging!



COLOFON

NLVisie is een uitgave van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Ons verenigingsblad verschijnt vier maal per jaar en wordt toegezonden aan de leden van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Redactie

José Willemse
Karin Cramer
Jorien van Maanen
Robbert Jan Sabel

Opmaak en druk

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman, Rotterdam

Adres

Utrechtseweg 59
3818 EA Amersfoort
085 27 34 988
info@leverpatiëntenvereniging.nl
www.leverpatiëntenvereniging.nl
 Leverpatiënten
Bank NL44 INGB 0000361038

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

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

Oplage: 2500

Deadline NLVisie 2015 4 winter
9 november 2015

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

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



INHOUD

In dit nummer

- 4 In de schijnwerper... De Nijmeegse Vierdaagse
- 6 Van de bestuurstafel
- 7 Onbegrip voor BRIC
- 9 Kinderen op bezoek bij het Spoorwegmuseum
- 10 Slik niet zomaar alles
- 14 Hepatitis
- 19 Projecten
- 20 Volop plezier met alcoholvrij bier
- 22 Afsluiten levensverzekering
- 23 Transplantatie
- 25 Jong volwassenen
- 26 Help mee
- 27 Kort nieuws



4



9

Verenigingsnieuws

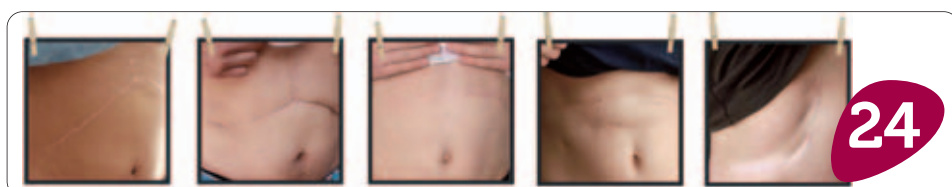
- 28 Bijeenkomsten
- 30 Workshops



10



20



24

VAN DE REDACTIE



Het voorwoord schrijf ik op het moment dat deze NLVisie bijna naar de drukker gaat. We zetten nog wat spreekwoordelijke punten op de 'i' en dan drukken we op 'verzenden'. En als u dit leest, is de redactie alweer volop bezig met het volgende nummer.

Ik hoop dat u ook dit keer weer informatie in het blad vindt die niet alleen leuk is om te lezen, maar waar u ook echt iets aan heeft. Het is ons werk om onze leden van informatie te voorzien die helpt bij het grip krijgen op het leven met een leverziekte. Iemand zei me ooit: "Met het hebben van een chronische ziekte, heb je er bijna een baan bij". Niets is vanzelfsprekend. Je moet meer regelen, leren hoe je zaken aanpakt en zorgen dat je van de laatste ontwikkelingen op de hoogte bent. En soms moet je het roer omgooien vanwege een

overheidsmaatregel. Dan is het toch erg prettig dat je weet dat er een patiëntenorganisatie is die zorgt dat je dit allemaal wat makkelijker wordt gemaakt. En dat is precies wat we proberen te doen voor onze achterban.

Die informatie hoeft niet altijd zware kost te zijn. Soms is de aanleiding ernstig, zoals de reden waarom een aantal jonge mannen de Nijmeegse Vierdaagse heeft gelopen. Er straalt echter zoveel positiviteit en energie uit hun belevenissen dat je vanzelf vrolijk wordt. Zo ook van het artikel 'Volop plezier met alcoholvrij bier' en het verhaal van kunstenaar Mariëlle van Meel die bijvoorbeeld het onderwerp transplantatie een positieve draai geeft met haar kunstwerk 'levenstekens'.

We schrijven uiteraard ook over serieuze zaken, zoals in het artikel over voedingssupplementen en kruiden. Daar worden heilzame eigenschappen aan toe geschreven, maar ze zijn lang niet zo onschuldig als je denkt. Robert Jan Sabel heeft daar ervaring mee. Hij is op onderzoek uit gegaan en doet daarvan verslag in deze NLVisie. We informeren u ook graag over de prijsverhogingen bij het afsluiten van een hypotheek: Hoe zit dat nu en wat kun je zelf daarbij doen?

Kortom, een variëteit aan onderwerpen. Mochten er vragen zijn naar aanleiding van de artikelen. Stel ze gerust. Ideeën? Wij willen ze graag weten!

Rest mij u in ieder veel plezier toe te wensen met het lezen van deze NLVisie.

José Willemse



De Nijmeegse

2400 kilometer lopen met

DOOR BJØRN GALLÉE



Wat zijn wij trots op de vrienden van één van onze leden!

We hebben al in de vorige NLVisie over hun plannen geschreven en tijdens de Nijmeegse vierdaagse met ze meegeleefd en getwitterd. Met hun actie hebben zij € 2105 opgehaald voor de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. We zijn er stil van en zullen dit bedrag een goede bestemming geven.

In het najaar van 2014 ontstond het idee om deel te nemen aan de Nijmeegse Vierdaagse. Vier dagen, 50 kilometer per dag afzien voor het felbegeerde 'Vierdaagsekruis'. Al snel meldden een aantal sportievelingen zich aan voor deze uitdaging. Pijnlijk genoeg was het voor een van onze meest sportieve vrienden niet mogelijk deel te nemen. In 2006 werd bij hem Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC) geconstateerd, een aandoening waarbij de galwegen in de lever chronisch ontstoken zijn. Na jaren van zware medicijnen, ziekenhuisbezoeken en ingrijpende onderzoeken kreeg hij op vrijdag 13 januari 2012, op 21-jarige leeftijd, een nieuwe lever. Naar omstandigheden maakt hij het goed, maar door lichamelijke ongemakken is het voor hem niet mogelijk aan de Vierdaagse mee te doen. Voor ons, als vrienden, dé reden om onze loop te verbinden aan de NLV.

In de aanloop van de Vierdaagse werd er door enkelen van de groep stevig getraind. Anderen waren van mening dat de 'jonge benen' en de sportieve achtergrond voldoende waren om de 200 kilometer te overbruggen. Tijdens de oefendagen bleek al snel dat wandelen totaal iets anders is

Dinsdagnacht 02:15 uur. De wekker maakt een abrupt einde aan tweeënhalf uur slaap. Thee wordt gezet.

De magen worden gevuld met havermout en Brinta. Voeten worden ingetaped en slaan wit uit van het talkpoeder. Rugzakken worden volgepropt met water, boterhammen en de nodige suikers. 03:50 uur melden we ons aan de start. Twaalf lopers met 50 kilometer voor de boeg. De Vierdaagse is begonnen.

Vierdaagse

Team-NLV

dan hardlopen, een sport die de meesten van ons onder de knie hebben. Met slechts 60 oefenkilometers in de benen werd de eerste loper al getroffen door een ontstoken voetpees. De toon was gezet. Ondanks deze waarschuwing – en de waarschuwingen van ervaren Vierdaagse lopers – waren de meeste ervan overtuigd dat het met de 200 kilometer zonder degelijke training wel goed kwam.

Op 28 juni was de vuurdoop. De eerste grote oefendag waarbij de hele groep gezamenlijk 50 kilometer in het glooiende Oost-Nederland zou overbruggen. Voor velen was dit de eerste keer dat er een afstand verder dan 20 kilometer werd gewandeld. De tocht werd succesvol door alle lopers voltooid, inclusief een klim over de Holterberg. Bij aankomst was iedereen hongerig en doodop. 50 kilometer zijn immers zo'n 72.000 stappen. Het besef was daar: deze afstand moest elke dag, vier dagen achter elkaar met een minimaal aantal uren aan slaap worden overbrugd. Desondanks was iedereen vol goede moed. Die Vierdaagsekruiden zouden er komen!

Op dinsdag 21 juli was het zover. Twsalf lopers meldden zich voor de eerste dag van de Vierdaagse: de dag van Elst (52,2 km). Uitgezwaaid door honderden feestende studenten gingen we via Lent en Bemmelen op weg naar Nijmegen. Ondanks een korte regenbui zat het tempo er goed in. Vanaf het ochtendgloren vulden de straten zich langzaam met mensen die ons aanmoedigden en voorzagen van koud water en bergen koek en snoep. Bij de eerste Rode Kruis-post beten Hans en Bjørn het spits af: drie blaren. Rond halfdrie kwam het gehele team de finish over. Het probleem van de eerste nacht, het niet kunnen slapen door het vroege tijdstip, had zich vanzelf opgelost. Moe, maar voldaan ging om 22:00 uur het licht uit.

Woensdag 22 juli: de dag van Wijchen (48,1 km). Helaas meldde Team-NLV zich met tien lopers aan de start. Harm ging al een week gebukt onder een luchtweginfectie en de hoge koorts tijdens de eerste dag dwong hem de handdoek in de ring te gooien. Tim moest het veld ruimen door gigantische ontstoken blaren op zijn hiel. De dag van Wijchen stond geheel in het teken van 'roze woensdag', waardoor veel lopers en toeschouwers waren uitgedost in het roze. De tweede dag, welke procentueel de meeste uitvallers kent, was een zware dag. Lange stukken over een betrekkelijk saaie route met eindeloze dijken. Hans werd met zijn 11(!) blaren door een zichtbaar verbaasde journalist van TV Gelderland geïnterviewd "maar hoe kunt u in hemelsnaam blijven lopen?". Ondanks het medisch advies te stoppen besloot hij moedig voorwaarts te gaan. Rond drie uur kwamen we de roze versierde Waalkade op. Dag twee volbracht!

Donderdag 23 juli: de dag van Groesbeek (49,1 km). Vol goede moed begonnen we aan de mooiste dag van de Vierdaagse gezien het prachtige parcours, maar tevens ook de zwaarste gezien de 'Zevenheuvelen'. Aan de start verschenen negen helden; Bart viel uit door een ontstoken pees in zijn knie. Na een bezoek aan de militaire EHBO-post, na een kleine 15km, moesten we een aangeslagen Adri met pijn in het hart achterlaten. De militaire arts vond verder lopen, gezien de absurde blaren, onverantwoord. Acht lopers vertrokken richting Mook. Na 22km moesten we voor de strompelende Hans langs de EHBO. Een verpleegkundige adviseerde Hans wederom te stoppen, echter liep Hans volgens het principe 'schoenen aan en gaan'; en zo geschiedde. Door de enorme wachttijden bij de EHBO-posten liepen we 2:30 uur achter op schema. Na een inhaal-spurt van 14,2km in slechts 2:09 uur waren



we weer op schema. Rond halfvier kwamen we doodmoe (en enkelen strompelend) de finish over.

Vrijdag 24 juli: de dag van Cuijk (51,3km). De laatste dag. De drie nachten met tussen de drie en vier uur slaap waren slopend, waardoor de lopers doodmoe vertrokken richting Cuijk. Er werd weinig gesproken en gelachen. Via Grave en Gassel wisten we rond 13:00 uur Cuijk te bereiken. Wat een enorm feest! De tienduizenden toeschouwers zogen alle moeheid uit de benen. Vijf kilometer voor de finish ontvingen we als Team-NLV het Vierdaagsekruis. Vol trots werden de laatste vijf kilometer afgelegd. Langs de Via Gladiola stonden vrienden en familie ons op te wachten. Onze groepsmedaille, een aparte onderscheiding die wij als team ontvingen, werd overhandigd aan Adri die berentrots aan de kant stond. Zonder zijn medische ondersteuning en bemoedigende woorden hadden heel wat minder lopers de finish bereikt. Met pijnlijke voeten, stramme benen en een moe lichaam werd om 15:30 uur de finish bereikt. Acht Vierdaagsekruiden en 2105 euro voor de NLV rijker.

Wilma Hielema, secretaris

Elk bestuurslid heeft zo zijn specifieke taken. Ik doe, naast het secretariswerk, de personele zaken en vrijwilligers. Leuk werk, want dat is waar onze vereniging op draait, op goede, gemotiveerde mensen! Maar het betekent soms ook afscheid nemen.



Graag maak ik van de gelegenheid gebruik u te vertellen dat onze secretariaatsmedewerker Bettina Huijskes de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging heeft verlaten. We bedanken Bettina voor alles wat ze voor de vereniging heeft gedaan en wensen haar alle goeds voor de toekomst.

Een groot deel van haar taken wordt overgenomen door Colette Karwera. Colette werkt al een tijd als vrijwilliger voor de boekhouding en komt nu in dienst van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Karin Cramer, communicatiemedewerker, is op 1 april begonnen en heeft haar draai snel gevonden. Zij houdt zich onder meer bezig met het updaten van de website. Zij is degene achter de tweets en updates op de Facebookpagina van onze vereniging. Het is erg leuk te merken dat haar tweets vaak worden gedeeld. Elders in deze NLVisie kun u lezen wat de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging met Facebook wil en doet.

En dan onze José Willemse. José werkt hard aan en met de relaties van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Zij werkt nauw samen met zorgprofessionals, de farmaceutische industrie, de overheid en uiteraard met collega-patiëntenorganisaties. Binnen afzienbare tijd hopen we ook op een samenwerking met zorgverzekeraars. Deze samenwerking met de veldpartijen is in de huidige tijd hard nodig, zowel in het belang van u, onze leden, als voor de Nederlandse Patiënten Vereniging als organisatie. We hebben gezien dat de functienaam verenigingscoördinator niet

goed meer past bij de uitstraling die de vereniging

nu heeft. Om die reden heeft het bestuur besloten om de functienaam te wijzigen in directeur.

Tot zover de bezetting van het landelijk bureau. Het echte goud bestaat natuurlijk uit onze vrijwilligers! Samen met José heb ik een handboek voor vrijwilligers gemaakt. Komende periode bezoek ik de werkgroepvergaderingen om met de vrijwilligers te praten over de inhoud van dit handboek. Ik verneem graag hun opmerkingen en adviezen om die weer te kunnen verwerken.

Maar ik ben vooral benieuwd naar wat onze vrijwilligers bezig houdt, hoe zij de taken van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging zien en welke kant ze uit willen met hun werkgroep. Dit is van belang voor de inhoud van het meerjarenbeleidsplan 2016-2019 dat het bestuur, samen met de medewerkers van het landelijk bureau, aan het voorbereiden is.

Het is inspirerend om met onze vrijwilligers te praten en te horen hoe zij zich inzetten voor de vereniging in brede zin en voor de achterban van hun specifieke leveraandoening in het bijzonder. Mocht u er ook over denken om zich als vrijwilliger in te gaan zetten voor de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, neemt u dan gerust contact op met José. Een aantal werkgroepen heeft nog versterking nodig. En los daarvan zijn er geregeld activiteiten of werkzaamheden waar u wellicht concreet iets in kunt betekenen. Samen zijn we sterk!

In herinnering aan Lammy Bruin

Mevrouw Bruin-Hof, die op 20 juni heenging kwam in 1984 naar Groningen om bij ons team een levertransplantatie te ondergaan, die door Prof. Ruud Krom verricht werd.

De ingreep was succesvol: 31 jaar later was leverziekte niet de oorzaak van haar heengaan. Zij was een wilskrachtige, belangstellende, positief ingestelde aardige vrouw met gevoel voor humor.

Na haar transplantatie sprak ik in een gesprek met haar en haar man Albert Bruin, onze in 2010 overleden Voorzitter van Eer, over de noodzaak van een leverpatiëntenvereniging en hij nam de handschoen op. In 1986 was met hem als voorzitter de NLV opgericht. En daar bleef het in de familie niet bij: dochter Geke werd lid van het alge-

meen bestuur (en was dat over een lang reeks van jaren) en had van het begin af aan de NLVisie onder haar hoede, samen met Annelies van Petri-van Exter. Zo leidde een historische samenloop van omstandigheden tot wat de nu grote NLV geworden is.

Lammy Bruin werd 76 jaar. Wij wensen haar familie sterkte toe.

Chris Gips,
Lid van verdienste NLV

Onbegrip voor BRIC

DOOR JORIEN VAN MAANEN

Hoe is het om te leven met de zeldzame leverziekte BRIC en hoe is het voor ouders om drie kinderen te hebben die deze ziekte hebben? Aan de grote keukentafel sprak NLVisie met Esther 21 jaar, Laura, 17 jaar en hun ouders, Ruud en Janna. De oudste zoon Sjoerd, 23 jaar, ook BRIC-patiënt, woont zelfstandig.

“Ik vind het soms best lastig om uit te leggen wat BRIC is”, opent Esther het gesprek. “Meestal zeg ik maar dat er een soort pompje op de lever zit die normaal de gal en bilirubine afbreekt. En dat dit pompje bij mij niet goed werkt. De afvalstoffen, onder andere de galzouten, blijven dus in mijn bloed circuleren en dat veroorzaakt heel veel jeuk.” Daarnaast is geel zien een symptoom. Laura: “Als ik een aanval heb, zie ik echt helemaal geel. Mijn oogwit is het eerste geel en dat gaat ook als laatste weg.”

Esther vult aan: “Ik heb zelfs een speciale bril gekocht met geel getinte glazen. Die zet ik dan op zodat het minder opvalt. Dan voel ik mij veel zekerder. Anders heb ik altijd het gevoel dat er naar mij gekeken wordt en dat is niet goed voor mijn zelfvertrouwen.”

Aanvallen

Bij alle drie beginnen de aanvallen met jeuk aan handpalmen en voetzolen. Hoe lang een aanval duurt, kan je niet zeggen. De langste aanval van Esther duurde zo'n twee en half jaar. Die van Laura ruim zeven maanden. Naast jeuk en geelzucht komt ook vermoeidheid veel voor. Soms hebben ze last van bloedneuzen en blauwe plekken, omdat het bloed veel dunner is. Dit komt door een gebrek aan vitamine K dat een belangrijke rol speelt bij het bloedstollingsproces. Normaal gesproken worden vetten namelijk uit het voedsel, na verttering, via de wand van de dunne darm op-

genomen in het bloed. Hier zijn ze van belang voor de opname van vetoplosbare vitamines waaronder vitamine K. Als het vet niet goed wordt verteerd of opgenomen, verdwijnt het weer uit je lichaam samen met o.a. de vitamine K. De vaak stopverkleurige ontlasting als oorzaak van galstuwing (cholestase) bevat veel onverteerde vetten. Een vertraagde bloedstolling of bloedingen zijn het gevolg.

Ruud: “Zeker in de slaap krabben de kinderen zich tot bloedens toe open met hun nagels. Als ze wakker zijn, proberen ze vooral met de vingertoppen te krabben. Wat bij een aanval opvalt, is dat de kinderen zich vaak 's avonds iets beter voelen dan overdag. En dat leidt soms tot veel onbegrip van de omgeving. Overdag te ziek om naar school te gaan en 's avonds fit genoeg om te gaan tennissen.” Dat heeft



onder meer te maken met het feit dat de lever 's nachts veel activiteit kent en de gal en de jeuk dan toeneemt. Ze worden 's nachts veel wakker en hierdoor raakt het dag- nachtritme verstoord. Overdag moe, 's nachts wakker.

Gezinsleven

Als een van de kinderen een aanval heeft, trekt dat een grote wissel op het gezin:

In deze rubriek worden zeer zeldzame leverziekten belicht: ditmaal BRIC. BRIC staat voor Benigne Recidiverende Intrahepatische Cholestase (BRIC) is een erfelijke ziekte die gekenmerkt wordt door aanvallen van cholestase. Tijdens de aanvallen, die maanden tot soms zelfs een jaar kunnen duren, loopt de serum galzoutconcentratie op. Parallel daaraan is er ook de ernstige jeuk.

veel ziekenhuisbezoeken voor onderzoek en testen. Zo reageert Esther niet goed meer op rifampicine tegen de jeuk. Meerdere keren heeft ze via een ERCP een NBD (nasobiliary drainage) gehad waarbij de gal dan wordt afgevoerd via een slangetje uit de neus in de hoop dat de jeuk daarvoor verminderd. Esther: “Zodra de galdrainage er, soms pas na 13 weken, uit werd gehaald, zag ik binnen twee dagen weer geel en was de jeuk weer terug.”

Ook de sociale contacten staan tijdens een aanval op een laag pitje. Gelukkig hebben beide meiden een fijne vriendenkring. Laura: “Ik kan dan niet meer uitgaan door de vermoeidheid en ook als ik erg geel zie, vind ik dat niet prettig. Gelukkig is er WhatsApp en Facebook en komen mijn vriendinnen op bezoek. En ik drink geen alcohol, hoewel het bij BRIC niet een trigger is.” Esther: “Heel af en toe dronk ik wel eens een glaasje wijn op een verjaardag. Nu absoluut niets meer, alleen maar alcoholvrij.”

Onbegrip

Door deze ziekte hebben Esther en Laura eerder studies niet kunnen afmaken. Esther heeft haar HAVO en MBO opleiding tot sociaal pedagogisch werk moeten afbreken. Dit laatste omdat ze teveel praktijkmomenten heeft gemist die niet meer in te halen waren. Nu gaat ze beginnen aan HBO rechten. “Daarvoor heb ik een 21+ toets gedaan, omdat ik niet de vereiste vooropleiding heb. Gelukkig heb ik die >>>

ZEER ZELDZAAM

gehaald." Laura hoopt dit jaar haar MAVO af te maken op het volwassenonderwijs.

Janna: "We ondervinden soms veel onbegrip van school omdat ze zo vaak ziek zijn. Zelfs van de leerplichtambtenaar. We sturen informatie naar hen over deze ziekte en dan nog begrijpen ze het niet. Uiteindelijk hebben we via de specialist een verklaring gekregen om aan de leerplicht-ambtenaar te geven en dat hielp."

Esther: "Bij het UWV snapten ze het. Ik had hen de informatie toegestuurd en merkte dat ze het hadden gelezen. Tijdens het gesprek had ik een aanval. Toen heb ik een Wajong-uitkering gekregen."

Alle drie de kinderen zijn zonder klachten geboren. Alleen Esther zag bij de geboorte erg geel en werd in het licht gelegd. Toen verdween de gele kleur. Esther kreeg de

eerste aanval op negenjarige leeftijd. Janna: "Het was in de sinterklaastijd en ze was geschminkt als zwarte piet. Toen ze jeuk kreeg, dacht ik dat het daardoor kwam. Toen ze ook geel begon te zien, ging ik naar de huisarts en die stuurde ons door naar de kinderarts in het ziekenhuis. Na onderzoek en een leverpunctie kwam daar BRIC uit. Dan schrik je toch wel even omdat het in onze families helemaal niet voorkomt." Bij Laura is er uiteindelijk een DNA test gedaan om te onderzoeken of zij ook leed aan BRIC. Of de duvel ermee speelde, kreeg ze net voor de uitslag op elfjarige leeftijd haar eerste aanval. Bij de oudste, Sjoerd, werd pas op 18 jarige leeftijd BRIC vastgesteld. De complicaties van zijn aanval waren gelijk zo heftig dat hij de dood in ogen heeft gezien.

Drager gen

Na onderzoek blijkt dat Ruud en Janna

beide drager zijn van het gen. Ruud: "Dat is op zich al vrij uniek omdat het een zeldzame ziekte is. En dat we deze ziekte hebben doorgegeven aan al onze kinderen is natuurlijk helemaal bizar."

Het hele gezin is inmiddels ervaringsdeskundige als het om BRIC gaat. De onderzoeken naar BRIC gaan gestaag verder. Zo slikt Esther momenteel een experimenteel medicijn dat bij haar goed aanslaat, maar of het bij andere patiënten ook aanslaat, is nog de vraag. Daarvoor is meer onderzoek nodig. Janna: "Soms vind ik het frustrerend dat er zoveel aandacht uitgaat naar, bijvoorbeeld, kanker. Aan de ene kant begrijp ik het, want het komt veel meer voor. Aan de andere kant, waarom is er zo weinig aandacht voor de ziekte van onze kinderen?" Ruud relativeert: "Ach, je gaat anders tegen het leven aankijken. Wat toen belangrijk was, is dat nu niet meer."

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.

Kinderen op bezoek bij het Spoorwegmuseum

KINDEREN MET EEN LEVERZIEKTE

DOOR KARIN CRAMER

Als een kind een leverziekte heeft, vraagt dat veel zorg en is dat van grote invloed op het gezin. Daarom organiseerde de werkgroep Kinderen met leverziekten een dag in het Spoorwegmuseum voor het hele gezin. Een dag om even te vergeten dat het draait om zorg. De ouders konden luisteren naar twee presentaties van gast-sprekers uit de zorg. En de kinderen hebben zich opperbest vermaakt in het museum!

Op zaterdag 20 juni verzamelden de kinderen zich in de Wachtkamer 3e klasse van het Spoorwegmuseum, een stijlvolle ruimte met een authentieke sfeer. De kinderen hadden hun broertjes/zusjes, ouders en soms vriendjes/vriendinnetje of opa's en oma's meegenomen. Na wat drinken en lekkers gingen de kinderen op verkenning door het Spoorwegmuseum, onder begeleiding van NLV-vrijwilligers en gidsen van het museum.

De volwassenen werden welkom geheten door José Willemse. Zij bedankte Patrick van Kuijk voor zijn geweldige sponsoractie waarmee hij heeft bijgedragen aan dit evenement. Zij bedankte tevens Bart Broekmans, Christa Wiersma en Nelleke Schrijvers van de werkgroep Kinderen met leverziekten, voor hun inzet voor de werkgroep.

Daarna was het woord aan dr. Judith Deckers-Kocken, kinderarts MDL, van het medisch centrum Kinderbuik & Co. Zij heeft altijd wetenschappelijk onderzoek gedaan en gezocht naar mogelijkheden om 'buiten de lijntjes te kleuren'. Haar missie met Kinderbuik & Co is dan ook om kinderen met een chronische aandoening in hun kracht te krijgen. "Kinderen zijn van nature creatief, flexibel, onbevangen en goed in kleuren buiten de lijntjes".

Bij Kinderbuik & Co zijn kinderen geen 'patiënt'. Ze worden gezien als mens. Er wordt gekeken naar wat nodig is om kinderen weer in hun eigen kracht te krijgen. Naast medisch onderzoek en reguliere behandeling past Kinderbuik & Co een integrale aanpak toe op het gebied van voeding, yoga, ademhaling en coaching.

De ochtend werd afgesloten door dr. Anneloes van Staa, lector aan de Hogeschool Rotterdam. Zij is de initiatiefnemer van het transitieproject 'Op Eigen Benen'. Dit is een programma dat kinderen en jongeren met een chronische aandoening voorbereid op hun toekomst. De toekomst waarbij de zorg in eigen handen genomen moet worden. Zij is gepromoveerd op dit onderwerp.



Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat jongeren met chronische aandoeningen in vergelijking met gezonde leeftijdgenoten minder mee doen in de samenleving. Ze functioneren vaak minder goed in het onderwijs door meer schooluitval, halen minder vaak een diploma, zijn eenzamer omdat ze niet altijd kunnen gaan sporten of uit kunnen gaan en hebben moeite met het vinden van betaald werk. Dat is niet wat je wil voor je kind. Het is dan ook belangrijk om kinderen met een chronische ziekte voor te bereiden op die toekomst. En dat is niet altijd even makkelijk.

Kinderen zijn er niet bij gebaat als ze volledig ontzien worden. Er bestaat een risico dat deze kinderen het niet als hun eigen verantwoordelijkheid zien om hun eigen zorg te regelen. Het is balanceren tussen de regie houden als ouder en deze af en toe uit handen te geven.

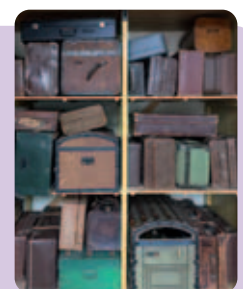
Met deze mooie conclusie werd het officiële gedeelte afgesloten en werden ouders en kinderen weer herenigd. Na een gezamenlijke lunch mocht iedereen op eigen gelegenheid het Spoorwegmuseum ontdekken. Dat vonden de kinderen een bijzonder goed idee!

INFORMATIE

Kinderbuik & Co:
www.kinderbuikenco.nl

Op Eigen Benen:
www.opeeigenbenen.nu

Kinderen met leverziekten:
www.leverpatientenvereniging.nl





Supplementen en kruiden: Slik niet zomaar alles!

Voedingssupplementen, vitaminepillen en geneeskrachtige kruiden. Overal worden ze volop aangeprezen. Daardoor is de verleiding groot om zelf te gaan dokteren. 'Baat het niet, dan schaadt het niet', zou je denken. Maar pas op! Veel van die middelen zijn giftig voor de lever en kunnen ernstige schade opleveren. Niet zomaar slikken dus.

Snel afvallen, jezelf kalmeren, spiermassa opbouwen, je altijd fit voelen, eenvoudig je lichaam reinigen, probleemloos door de overgang komen en – uiteraard - je lever ondersteunen. Dat willen we allemaal wel. En als je de beloftes zou geloven, kan het heel makkelijk. Namelijk door gewoon wat voedingssupplementen, pillen of kruiden te slikken. Bij elke drogist liggen ze zonder recept voor het grijpen: rekken vol middelen als visoliecapsules, glucosaminepillen, ginkgo, knoflookcapsules, zilverkaarscapsules, mariadistelcapsules of -thee, en ga zo maar door. Het aanbod is schier oneindig en de verleiding is groot om er mee aan de slag te gaan. Maar dat kun je beter niet doen. De risico's van zulke middelen zijn vele malen groter dan de kans op een betere gezondheid.

Dr. Frank ter Borg, MDL-arts in het Deventer Ziekenhuis, waarschuwde er oktober vorig jaar expliciet voor tijdens de landelijke bijeenkomst voor AIH -patiënten. Dat

deed hij niet zomaar. 'We zien steeds vaker ernstige gevallen van leverschade door het gebruik van plantaardige middelen', benadrukt hij. Hij noemt het voorbeeld van een vrouw waarvan de lever getransplanteerd moest worden, omdat ze een schijnbaar onschuldig middel had gebruikt tegen overgangsklachten: zilverkaarscapsules. Gewoon vrij verkrijgbaar bij de drogist.

Leverproblemen door Zilverkaars

Ter Borg: 'Zilverkaars is een plant en wordt als preparaat aangeprezen als een volledig veilig en werkzaam middel dat vrouwen probleemloos kunnen slikken. De grauwe werkelijkheid is echter anders. De ge-



Zilverkaars

claimde werkzaamheid van zilverkaars bij overgangsklachten is nooit aangetoond. Over de effecten op de lange termijn was ook nog niets bekend toen het middel op de markt werd gebracht. Ondertussen bleek dat er wereldwijd en ook in Nederland een toenemend aantal gevallen van leverproblemen was ontstaan. Die problemen varieerden van een ernstig gestoorde leverfunctie tot bepaalde vormen van hepatitis. Na het stoppen met het middel genazen de patiënten.'

In februari 2009 publiceerde het medisch-wetenschappelijke Nederlandse 'Tijdschrift voor Geneeskunde' een artikel waarin de ziektegeschiedenis werd beschreven van een 47-jarige vrouw bij wie auto-immun-hepatitis werd vastgesteld na het gebruik van een zilverkaarspreparaat¹. Fabrikanten van de capsules die erop zijn aangesproken, wijzen de voorbeelden van de hand. De ziektegevallen kunnen toeval zijn geweest, stellen zij. De capsules zijn nog steeds volop verkrijgbaar, bij de drogist en op internet.

Visoliecapsules: ook riskant

Zilverkaars is maar een van de vele voorbeelden. Wie zich erin verdiept, zal ontdekken dat veel onschuldig lijkende middelen riskant zijn voor leverpatiënten. Visoliecapsules bijvoorbeeld. Die worden door de fabrikanten aangeprezen als wondermiddel voor een keur aan kwalen. Van overgewicht tot gewrichtsproblemen. En van neerslachtigheid tot diabetes. Inderdaad, het wordt aanbevolen om twee keer per week vis te eten, waarvan één keer vette vis. Dit zou vooral helpen om hart- en vaat-

Gevaarlijke kruiden



Dr. Ter Borg waarschuwt onder meer voor kruiden als:

- **Jin Bu Han** (*lipcodium serratum*) ('rustgevend'),
- **Ma-Huang** (*ephedra* spp.) ('om af te vallen'),
- **Peonia-bevattende mengels** ('tegen eczeem'),
- **Bush-tea** (o.a. *crotalaria* spp.) (diverse 'therapieën' tegen een veelheid aan kwalen),
- **Germander** (reinigend, ook om af te vallen),
- **Grote galandine** (reinigend, tegen prikkelbare darmklachten).



Dr. Ter Borg

Van deze kruiden is aangetoond dat ze gevaarlijk zijn voor leverpatiënten.

ziekten te voorkomen². Maar wetenschappelijk onderzoek wijst op de risico's voor leverpatiënten. Zo is in april 2014 aangetoond dat een behandeling met visoliecapsules bij patiënten met auto-immunhepatitis leidde tot het versneld afsterven van beschadigde levercellen³.

Nog zo'n voorbeeld: glucosamine. Deze stof wordt door het lichaam zelf aangemaakt uit glucose en aminozuren. Maar het is ook in potjes verkrijgbaar, bedoeld om gewrichtsproblemen en artroseklachten te verhelpen. Dit middel wordt echter ook in verband gebracht met chronische leverziekten. Zo constateerden Spaanse onderzoekers in 2013 bij een groep van 151 chronische leverpatiënten dat zij - voordat zij ziek werden - bovengemiddeld frequent glucosamine hadden geconsumeerd⁴. Dit zou kunnen wijzen op een verband tussen het gebruik van dit middel en hun leverziekte.

Vitaminepillen: niet nodig

Over vitaminepillen bestaan ook veel mis-

verstanden. Vaak wordt gedacht dat je daarvan nooit een overdosis kunt binnenkrijgen, omdat je het overschot gewoon weer uit zou plassen. 'Dat geldt niet voor



Visoliecapsules

alle vitamines', weerlegt dr. Ter Borg. 'Er zijn vetoplosbare vitamines en wateroplosbare vitamines. De vetoplosbare vitamines zijn vitamine A, D, E en K. Deze zitten voornamelijk in het vet van voedingsmiddelen en kunnen in de weefsels van het lichaam worden opgeslagen. Van deze vitamines kun je teveel binnenkrijgen als je een te hoge dosis vitaminepillen slikt.' 'De wateroplosbare vitamines (B1, B2, B3, B5, B6, B8, B11 (foliumzuur) en B12 en vitamine C) zitten in het vocht van voedingsmiddelen. Een teveel verlaat het lichaam via de urine. B12 vormt hierop een uitzondering. Dat kan zich ophopen. Het

LEES VERDER >>>



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.



Vitaminepillen

risico voor de lever is niet heel groot, maar het is niet volledig ongevaarlijk voor je gezondheid. Op eigen houtje, zonder medisch recept, vitaminepillen slikken is dus niet verstandig. En het is ook niet nodig, want via alledaagse, gevarieerde voeding krijg je voldoende vitamines binnen. Ook hier geldt: de gezondheidswinst is met deze pillen niet te voorspellen, de gezondheidsrisico's zijn dat wel.'

Interactie met reguliere medicijnen

Een ander probleem vormen supplementen en kruiden die de werking van reguliere medicijnen belemmeren ('interactie'). Deze middelen zorgen ervoor dat de werkzame stoffen in medicijnen versneld worden afgevoerd of juist ophopen. Hierdoor werken de reguliere medicijnen niet (goed) meer en verergert je ziekte. Van deze vijf kruiden is bijvoorbeeld bekend dat ze interacteren met medicijnen die leverpatiënten vaak gebruiken:

- Ginkgo ('tegen dementie'),
- Kava ('rustgevend'),
- Echinacea ('weerstandverhogend'),
- Knoflook ('zuiverend'),
- St. Janskruid ('tegen depressie').

Aansprekende theorie

Voor de duidelijkheid benadrukt dr. Ter Borg dat hij niet bij voorbaat tegen kruiden of plantaardige producten is: 'Veel

reguliere geneesmiddelen hebben een plantaardige oorsprong. En achter de meeste kruiden en plantaardige producten zit ook wel een aansprekende theorie. Maar in de geneeskunde gaat het erom dat een middel écht werkt én veilig is. Het moet eerst bewezen zijn, voordat je het als geneesmiddel mag verkopen. En die stap in de bewijsvoering ontbreekt bij de meeste supplementen en kruiden. Dan weten we niet of het werkt en we weten ook niet of het kwaad kan.'

Niet 'zelfdokteren'

Dr. Ter Borg begrijpt de aandrang tot 'zelfdokteren' heel goed: 'Je put er hoop uit. Als patiënt wil je zelf de touwtjes in handen

teem. Bij veel kruiden en middelen weet je eigenlijk niet wat je aan het slikken bent. In sommige plantaardige middelen zitten wel duizend werkzame stoffen. Niemand weet precies welke uitwerking die hebben. En dan is bij sommige middelen het giftige effect op de lever ook nog eens keihard aangetoond. Die moet je zeker niet gebruiken als je een leverziekte hebt.'

Wat dan wel?

Wat kun je dan wel doen om de gezondheid van je lichaam en lever te bevorderen? 'Het antwoord op die vraag is misschien saai, maar kan ik niet vaak genoeg geven', zegt dr. Ter Borg: 'Eet gezond en gevarieerd en beweeg voldoende. Pas op met teveel vet. Vet in de lever versterkt

Op recept? Natuurlijk wél slikken!

Dit artikel gaat over vitaminepillen, kruiden en voedingssupplementen die je zelf vrij kunt kopen. Vitaminepillen en voedingssupplementen die door de behandelend maag-darm-lever-arts, hepatoloog of transplantatiearts om medische redenen krijgt voorgeschreven, moet je uiteraard gewoon slikken.

hebben. Als je zelf iets slikt, geeft het een goed gevoel: ik doe iets tegen mijn ziekte. Bovendien, als je de bijsluiters van reguliere geneesmiddelen leest, schrik je.

Dan wil je het liefst via

natuurlijke kruiden gezond worden.

Maar toch is het 't best om niet zelf te gaan klussen. Je lichaam is een heel fijn afgesteld sys-

ontstekingen en zorgt voor een toename van bindweefsel. En uiteraard: zo goed als geen alcohol gebruiken. Dat alcohol giftig is voor de lever weet iedereen wel.'

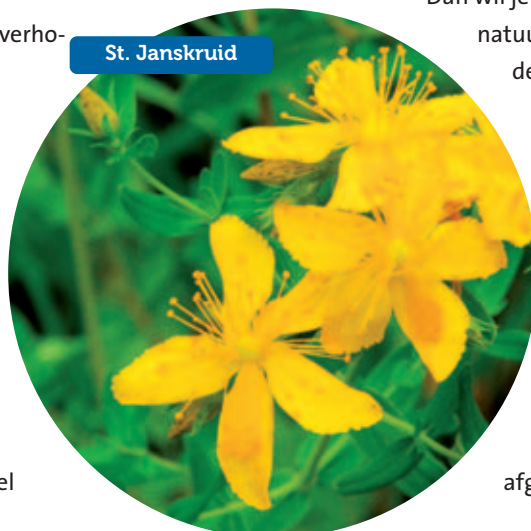
Noten

¹ Hendrik W.P.C. van de Meerendonk, Florence P.A.M. van Hunsel en Hans E. van der Wiel: Auto-immuunhepatitis door zilverkaars - bijwerking van een kruidenextract. Ned Tijdschr Geneeskd. 2009;153:B146 -

² <http://www.voedingscentrum.nl/nl/nieuws/zet-vette-vis-op-je-weekmenu.aspx>

³ Xia S1, Han M, Li X, Cheng L, Qiang Y, Wu S, Zhang M, Xu H, Liu X, Shao Q: Dietary fish oil exacerbates concanavalin A induced hepatitis through promoting hepatocyte apoptosis and altering immune cell populations. J Toxicol Sci. 2014 Apr;39(2):179-90.

⁴ Cerda C1, Bruguera M, Parés A.: Hepatotoxicity associated with glucosamine and chondroitin sulfate in patients with chronic liver disease. World J Gastroenterol. 2013 Aug 28;19(32):5381-4. doi: 10.3748/wjg.v19.i32.5381.



St. Janskruid

Landelijke hepatitisdag voor patiënten

De stem van de patiënt nog sterker!

3 oktober 2015

De Eenhoorn/Regardz Amersfoort

PROGRAMMA

- 10.00 uur Inloop en ontvangst
- 10.30 uur Welkom
- 10.40 uur **Opening**
door mw. Agnes Wolbert, lid Tweede Kamer namens de PvdA
'Hepatitiszorg in Nederland op de politieke agenda'
- 10.50 uur **BIBHEP als onderdeel van het nationaal hepatitis plan**
- 11.20 uur **Co-infecties hepatitis C, B en hiv**
- 11.50 uur **Hepatitiszorg vanuit patiëntenperspectief: een position paper**
- 12.30 uur Lunch
- 13.30 uur **Hepatitis B onderzoeken en behandelmogelijkheden**
- 14.00 uur **'Real-world' uitkomsten van de nieuwe hepatitis C behandeling**
- 14.30 uur **Visie van de bedrijfsarts op chronische hepatitis B en C**
- 15.00 uur Afsluiting

AANMELDEN VERPLICHT

www.leverpatientenvereniging.nl/agenda

TOEGANG GRATIS VOOR LEDEN VAN

- Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten
- HIV-vereniging Nederland

Niet-leden zijn een bedrag van € 10,- per persoon verschuldigd.
Gaarne dit bedrag, na aanmelding via de NLV website overmaken op
NL44 INGB 000361038

LOCATIE DE EENHOORN/REGARDZ

Barchman Wuytierslaan 2, 3818 LH Amersfoort

<http://www.eenhoornamersfoort.nl>

De locatie ligt op vijf minuten vanaf de A28 en op slechts 84 stappen
van het Centraal Station van Amersfoort.

De Eenhoorn beschikt over een eigen parkeerterrein.

Het tarief voor parkeren bij de Eenhoorn kent een maximaal dag-
tarief van € 14,50,-.

Interview mevrouw Buitenhuis

“Mijn huidige internist stimuleerde mij om deze nieuwe kuur te volgen en hij verzekerde mij dat er geen bijwerkingen waren. Wat ben ik blij dat ik hem vertrouwde.”

Zeven jaar geleden kwam mevrouw Buitenhuis op vakantie in Indonesië in het ziekenhuis terecht wegens angina pectoris. “Bij thuiskomst in Nederland werd ik opeens heel erg ziek. Toen werd geconstateerd dat ik hepatitis C had opgelopen in de vakantie. Waarschijnlijk door een vieze injectienaald die een verpleegster had gebruikt in het ziekenhuis. De internist waar ik onder behandeling was, kon eigenlijk niets doen, behalve afwachten of het over ging.”

Na een jaar was het virus in het bloed nog aanwezig en was er sprake van chronische hepatitis C. “Ik ben toen naar een andere internist gegaan die mij verder kon helpen. Ook ging ik in die periode naar een natuurarts voor een voedingsadvies. Zo nam ik geen alcohol en at weinig vet en vlees. Desondanks bleef ik mij erg ziek, en vooral ook misselijk, voelen. Vele uren per dag lag ik op de bank. Ik heb echter ook elke dag kleine stukjes gewandeld. Ook heb ik in die periode een schildercursus gegeven. Voortdurend zocht ik naar afleiding om mijn gedachten te verzetten. En dat hielp wel wat.”

Haar internist stelde toen een zware kuur voor van 48 weken lang met peginterferon en riparine in de hoop dat het virus zou verdwijnen. “Daar ben ik doodziek van geworden en de kuur had veel bijwerkingen. Alles wat je bedenken kon, had ik. Spierpijn, loszittende tanden, schimmel, jeuk en moe, vreselijk moe. Ik was soms zo ziek dat ik niet meer kon lopen en een rolstoel gebruikte.”

Met veel moeite rondde mevrouw Buitenhuis deze kuur af, helaas zonder resultaat. Eigenlijk was zij er alleen maar zieker door geworden. Ze stond dan ook niet te juichen toen haar internist weer een kuur voorstelde. “Hij heeft me verzekerd dat deze kuur met Sovaldi en Olysio geen bijwerkingen zou geven. Dat gaf mij de doorslag om ‘ja’ te zeggen. Ik mocht deze kuur doen omdat ik de eerste kuur helemaal had afgemaakt zonder resultaat. Ik ben ontzettend goed begeleid door de verpleegkundige, die ik altijd kon bellen als het nodig was. In het begin had ik iedere week contact met haar om haar op de hoogte te houden. Later minder en alleen als het nodig was.”

En haar internist kreeg gelijk. Ze had geen enkele bijwerking, behalve op het laatst, jeuk. De oorzaak lag echter bij de medicijnen die ze slikte voor de suikerziekte, omdat haar alvleesklier niet goed werkte. “Toen ik, met toestemming van de arts, daarmee stopte verdween de jeuk ook.”

Ze heeft de kuur afgerond. Na drie maanden kreeg ze het verlossende telefoontje van haar internist dat ze helemaal genezen is. Alle bloedwaarden en leverwaarden zijn goed. “Ik ben zo blij dat mijn internist heeft doorgezet, want ik wilde het niet meer na mijn eerdere ervaring met een kuur. Van te voren heb ik wel heel hard gewerkt om mijn conditie op peil te brengen door gezond te eten en voldoende te bewegen. Verder heb ik heel positief gedacht en dat is ook heel erg belangrijk. Soms moet ik mijzelf echt in de armen knijpen dat ik echt beter ben!”

“Momenteel voel ik mij een heel gezonde vrouw van 77 jaar. Ik hoop zo dat mensen met hepatitis C deze kuur ook mogen volgen. Ik ben in ieder geval heel optimistisch!”

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

WWW.HEPATITISCGIDS.NL



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

Ook beschikbaar in:



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

abbvie

BIBHEP een jaar later

Het nationale programma Bewustwording Identificatie Behandeling chronische Hepatitis B en C is inmiddels een jaar verder en het is goed te merken dat BIBHEP inmiddels zijn plaats heeft gevonden in het hepatitisveld.

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, penvoerder van de pijler Bewustwording 'promoot' de boodschap van het landelijk BIBHEP programma daar waar ze kan: er mogen geen mensen meer onnodig sterven aan hepatitis B en C. Enkele ervaringsdeskundigen zijn getraind om artsen, verpleegkundigen en de media hun verhaal te vertellen zodat aan de ene kant duidelijk wordt wat het voor een patiënt betekent chronische hepatitis B of C te hebben, en aan de andere kant wat de wonderlijke effecten van de modern antivirale therapie zijn. Vanaf 2014 zijn de nieuwe hepatitis C-geneesmiddelen voor beperkte doelgroepen voor vergoeding in aanmerking geko-

men. Per 1 oktober 2015 zijn die nu voor alle patiënten met genotype 1 of 4 beschikbaar; het kan niet anders of dit zal binnenkort ook voor de andere genotypen het geval zijn. Op deze hepatitispagina vindt u een overzicht met de laatste stand van zaken. Maar BIBHEP is meer dan het vertellen van een ervaringsverhaal door onze achterban en het pleiten voor het beschikbaar komen van medicatie..

Bij de pijlers identificatie én behandeling, waarvan LiverDoc (www.liverdoc.nl) de penvoerder is, is ook volop beweging te zien. En dat alles staat in dienst van de optimale patiëntenzorg. Steeds meer patiënten met gevorderde hepatitis C worden behandeld en we krijgen veel positieve geluiden van onze achterban die na 12 weken virusvrij zijn en op weg naar het eerste half jaar.

Professor Schalm, de initiatiefnemer van BIBHEP voorspelde: "wanneer vanaf 2015

BIBHEP

staat voor Bewustwording, Identificatie en Behandeling van HEPatitis.

DE NLV is penvoerder van de pijler Bewustwording.

alle patiënten met HCV gerelateerde cirrose met optimale antivirale therapie

worden behandeld, zal het effect op de sterfte indrukwekkend zijn." We kunnen het voorzichtig gaan geloven. De wetenschappers deden dat al, maar met name de patiënten die ooit de oude behandelingen hadden gekregen en het virus niet kwijt waren, bleven toch argwanend.

Om snel te weten welke behandeling een arts moet inzetten is er de HCV SVR predictor app (<http://hcvsvrpredictor.liverdoc.com>) ontwikkeld. Deze app voor professionals gaat uit van karakteristieken van de patiënt en geeft dan informatie over de meest kansrijke behandeling voor een specifieke patiënt. Dit instrument is volledig met internationale wetenschappelijke data onderbouwd. Er wordt momenteel hard gewerkt aan een patiëntenversie.

Kunstproject Hepatitis

Perspectives: Art, Liver Diseases and Me

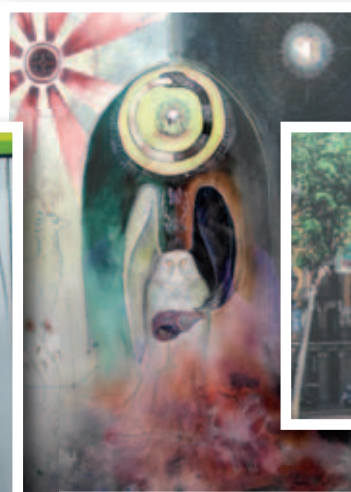
Kunstwerken uit de tentoonstelling, gehouden tijdens de EASL Wenen

"Even when they are not repulsed by him, when they pity him or feel sorry, they stigmatize him."



Jakov Labrivic, Croatië

Madeleine Dilfors, Zweden
Lines of life



Ronald 'O'Reilly, Ierland
The Path



Miguel Santesmases, Spanje
Hello life

Nieuwe hepatitis C medicatie beschikbaar en vergoeding

Stofnaam	Merknaam	Farmaceut	Bestemd voor genotype	Bijzonderheden
daclatasvir	Daklinza	Bristol- Myers Squibb	1, 3, 4	volledig vergoed voor de behandeling van volwassen patiënten met chronische hepatitis C (Fo-F4). *
dasabuvir	Exviera	AbbVie	1	nog niet vergoed vanuit het basispakket
ledipasvir + sofosbuvir	Harvoni	Gilead Sciences	1, 3, 4	nog niet vergoed vanuit het basispakket
paritaprevir/r/ombitasvir	Viekirax	AbbVie	1, 4	Volledig vergoed vanuit het basispakket per 1 oktober 2015
simeprevir	Olysio	Janssen-Cilag	1, 4	volledig vergoed voor de behandeling van volwassen patiënten met chronische hepatitis C .
sofosbuvir	Sovaldi	Gilead Sciences	1, 2, 3, 4, 5, 6	volledig vergoed voor de behandeling van volwassen patiënten a. met chronische hepatitis C met Metavir F3-F4 fibrose, b. met chronische hepatitis die op de wachtlijst staan voor levertransplantatie of die een levertransplantatie hebben ondergaan, c. met de volgende extra-hepatische manifestaties: - porphyria cutanea tarda of leukocytoclastische vasculitis, of - vasculitis en/of nierinsufficiëntie secundair aan cryoglobulinemie.

* Daklinza kan alleen gegeven worden in combinatie met andere middelen. In de praktijk is dit Sovaldi. Voor Sovaldi gelden nog steeds voorwaarden , waaronder F3-F4. Dit betekent dat Daklinza niet gegeven zal worden bij F1-2 zolang de voorwaarden voor Sovaldi van kracht zijn.

NLV krijgt rapport:

Toekomst Hepatitis C-zorg in Nederland, een visie op de toekomst uitgereikt

Dit rapport is opgesteld door een groep van experts, waar ook de NLV deel van uitmaakte. Dit rapport, dat onder leiding van de Argumentenfabriek is opgesteld, brengt de zorg voor hepatitis C in kaart en waar nog de wensen ten aanzien van deze zorg liggen. Op een warme vrijdagmiddag kreeg José Willemse het eerste exemplaar uitgereikt. De keuze van op de NLV gevallen omdat men de patiënt, waar het uiteindelijk om gaat centraal wilde stellen. Omdat de NLV de initiatiefnemer is van het Platform Patiëntenverenigingen Hepatitis, viel ons de eer te beurt. Als slot heeft José de nadruk gelegd op de noodzaak van eenduidige hepatitiszorg: iedereen heeft er recht op dat in elk ziekenhuis, bij elke dokter dezelfde hepatitiszorg wordt geleverd!



Op de NLV-website is een video-opname van deze bijeenkomst te zien: <http://www.leverpatientenvereniging.nl/leverziekten/virale-hepatitis/hepatitis-nieuws/overhandiging/>

Jan van Willigen heeft een blogpagina opgezet, waarop hij schrijft over zijn leven met hepatitis C. <http://belevnissen.blogspot.nl>

NLV participeert in **nieuw project!**

Ontwikkeling en implementatie van doseeradviezen voor geneesmiddelen bij patiënten met levercirrose

Initiatiefnemer is Dr. Sander Borgsteede van Stichting Health Base. Hij is apotheker en penvoerder van dit onderzoek naar veilig geneesmiddelgebruik bij levercirrose. ZonMw, de subsidieverstrekker voor projecten in zorg (VWS) heeft dit project gehonoreerd met een subsidie voor 14 maanden.

'De NLV heeft een actieve bijdrage geleverd aan het tot stand komen van deze subsidie'

De rol van de NLV

ZonMw hecht veel waarde aan het patiëntenperspectief bij aanvragen voor subsidies. De NLV vond dit onderwerp zo belangrijk dat zij hier graag een bijdrage aan leverde. Dit omdat we het belangrijk vinden om ontwikkelingen in de gaten te houden en contacten met externe partijen te onderhouden.

Dat kost een hoop tijd, maar die stoppen we graag in een dergelijke aanvraag. Het is erg belangrijk een bijdrage te leveren aan belangrijke ontwikkelingen voor leverpatiënten.

Het project

Levercirrose is een leverbeschadiging die problemen kan geven bij het gebruik van geneesmiddelen. Zorgverleners hebben nog weinig informatie over geneesmiddelen bij levercirrose en de juiste dosering van medicijnen. Het project richt zich op goede doseeradviezen bij levercirrose. De meest relevante geneesmiddelen worden beoordeeld op veiligheid en optimale dosering. Het gaat hierbij om geneesmiddelen bij (complicaties



van) levercirrose, antibiotica, analgetica, maagdarm- en hart- vaatmiddelen.

De uitkomsten van het project zijn adviezen over de veiligheid en optimale dosering van geneesmiddelen bij levercirrose. Deze adviezen komen ter beschikking aan zorgverleners en patiënten. Voor zorgverleners komen de adviezen in de zorginformatiesystemen voor zorgverleners. Hiermee kunnen zij bij de keuze van een geneesmiddel het juiste doseeradvies aan de patiënt geven.

Ook wordt er een patiënten-website ontwikkeld. De NLV zal hier een actieve rol in spelen. Als de website aan het eind van het project klaar is, zal deze worden gekoppeld aan de NLV-website.

ZonMw honoreert ook studie PSC, ingediend door dr. C. Ponsioen, AMC

Deze internationale studie draagt de titel: "Are ursodeoxycholic acid, mesalazine, thiopurines, and non-steroidals efficacious and cost-effective in primary sclerosing cholangitis? A nation-

wide study" On november 2015 gaat men van start.

De NLV feliciteert dr. Ponsioen met de toekenning. In 2016 zullen wij in de NLVisie meer vertellen over deze studie.



Volop plezier met

DOOR ROBBERT JAN SABEL

Een leverziekte betekent allang niet meer dat je geen bier, wijn of zelfs likeuren en cocktails mag drinken. Tegenwoordig zijn ze er in vele alcoholvrije varianten. In het vorige nummer besteedden we aandacht aan wijn. Nu is bier aan de beurt. Alcoholvrij bier is er in steeds meer varianten en met steeds betere smaken.

Alcoholvrij bier is in. Steeds meer bierdrinkers kiezen voor alcoholvrij, blijkt uit jaarlijks marktonderzoek van de Nederlandse brouwers. Zo'n 45 procent van alle bierdrinkers kiest er regelmatig voor. In 2011 was dit nog 26 procent. Volgens de bierconsumptiecijfers neemt het aantal geconsumeerde liters alcoholvrij bier met meer dan een derde (35 procent) toe. De voorkeur voor alcoholarm was al zichtbaar en zet nu door. Alcoholvrije bieren blijven gewilder bij vrouwen dan bij mannen. Belangrijkste keuze voor alcoholvrij bier is omdat men nog moet rijden (60 procent) en omdat men het lekker vindt (36 procent). Dat laatste argument wint overigens terrein. Vorig jaar dronk namelijk nog 21% alcoholvrij bier omdat men dit lekker vindt.

Buckler-grappen

Nog maar een kleine minderheid (8 procent) drinkt geen alcoholvrij bier vanwege het imago. Dat was ooit wel anders. In 1993 haalde brouwer Heineken nog het alcoholvrije merk Buckler van de Nederlandse markt, nadat Youp van 't Hek het belachelijk had gemaakt in zijn oudejaarsconferentie van 1989. Het brede publiek nam de Buckler-grappen gretig over. Tijden veranderen. Bier zonder alcohol kon toen echt niet en Youp van 't Hek was razend populair. Nu lijkt het eerder andersom. En dat is ook niet zo vreemd, want alcoholvrij bier is er in steeds meer varianten en met steeds betere smaken. Alcoholvrij bier wordt gemaakt door alcohol te verwijderen na het brouwen of door het brouwproces te veranderen, zodat er geen alcohol ontstaat. In Nederland mag alcoholvrij bier trouwens 0,1 procent alcohol bevatten. Deze grens wordt ook gehanteerd in Denemarken. In andere landen (zoals Oostenrijk, België, Finland en Duitsland) mag alcoholvrij bier maximaal 0,5 procent alcohol bevatten. Bij een normale

consumptie zijn deze percentages te verwaarlozen. Frisdrank kan trouwens ook soms een beetje alcohol bevatten door natuurlijke gistingsprocessen. Hoewel het een onbedoeld proces is, is het af en toe onvermijdelijk. Volgens de Nederlandse Warenwet mag frisdrank maximaal 0,5 procent alcohol bevatten.

Echte biersmaak

Wat zijn nou lekkere alcoholvrij bieren? Daarover valt te twisten. De een houdt van een echte biersmaak en wil zo min mogelijk proeven dat er geen alcohol in zit. Voor deze liefhebbers zijn de alcoholvrij bieren van Palm, Jupiler en de meeste Duitse merken aan te bevelen. Bijvoorbeeld het Beierse 'Weihenstephaner Alcoholfreies' of Bitburger. Van de bekende merken zal Amstel Malt hen het meest aanspreken.

Fris en zoet

Voor anderen hoeft de biersmaak niet per se de boventoon te voeren. Zij houden vaak van een wat frissere of zoetere smaak. Bij deze groep zijn witbier en alcoholvrije radler-bieren populair. Radler bestaat uit bier, fris en citroen (of een andere fruitsmaak). Overigens is radler geen merk, maar een soortnaam, die ontstond toen wielertoeristen (Fahrradler) in Beieren hem in de vroege twintigste eeuw als verfrissing gingen drinken.

Tips om te tappen

Wie wil, beleeft genoeg plezier met het aanbod aan alcoholvrij bier. Een paar tips van bierkenners. Om in huis te halen of om naar te vragen in de kroeg:



alcoholvrij bier

Amstel 0%

Heette vroeger Amstel Malt. Smaak komt in de buurt van écht bier. Je proeft veel granen. Qua bitterheid lijkt het net echt.



Jupiler N/A

Het alcoholarme bier van de gelijknamige Belgische brouwerij. N/A staat voor 'Non Alcoholisch'. Het alcoholgehalte is 0,5%. Prettige, fijne biersmaak die als twee druppels lijkt op alcoholhoudend bier.



Grolsch Stender

Een heerlijke biergeur, net 'echt' bier. Bevat weinig mout, en dat geeft een andere smaakbeleving.



Bavaria Malt

Bevat minder hop en dat geeft een andere smaak dan waar de meeste bierdrinkers van houden.



Bitburger Alcoholfrei

Minder zoet dan de geur doet vermoeden, droge tonen, krachtig en bitter. In tegenstelling tot de meeste alcoholvrije bieren, die een beperkte vergisting gebruiken, komt Bitburger Alcoholfrei tot stand door het alcohol uit het bier te filteren.



Wieckse Witte alcoholvrij

Frisse smaak van witbier. Een van de lekkerste alcoholvrije witbieren.



Birell Polotmavý

Import uit Tsjechië. Zelfs doorgewinterde bierdrinkers schijnen niet te merken dat dit iets donkerdere bier geen alcohol bevat.



Weihenstephaner Alcoholfreies

Ongefilterd tarwebier, zonder alcohol. Als je het niet zou weten, zou je het verschil niet proeven.



Kopen?

De meeste genoemde bieren kun je kopen bij de slijter, in de supermarkt of op internet, bijvoorbeeld via www.alcoholvrijshop.com.

KOPEN

Afsluiten levensverzekering geeft problemen bij verkrijgen van hypotheek

BRON WWW.ICZ.NU

Om een eigen woning te kopen, is meestal een hypotheek nodig. Vaak eist de geldverstrekker dat ook een levensverzekering of overlijdensrisicoverzekering wordt afgesloten. Hierbij ondervinden mensen met een leveraandoening vaak problemen.

Een leveraandoening wordt door veel levensverzekeraars beschouwd als een extra risico. Ook geldt er geen acceptatieplicht door de verzekeraar.

De ervaring heeft geleerd dat een aanvraag van mensen met een leveraandoening vaak wordt afgewezen of dat er extra eisen worden gesteld, waaronder bijvoorbeeld een medische keuring. Ook (forse) premietoelagen komen voor.

‘Ga eerst de verzekeringsmogelijkheden na én dan pas op huizenjacht’

Voorlopig koopcontract is niet zo voorlopig als het lijkt

Een voorlopig koopcontract is niet zo voorlopig als het lijkt: kosteloos afzien van de aankoop van een woning is alleen mogelijk als de ontbindende voorwaarden in het voorlopig koopcontract dit toestaan. Laat deze voorwaarden bij voorkeur opstellen door een deskundige zoals een gespecialiseerde notaris of jurist. Houd er rekening mee dat de koop niet doorgaat er óók geen acceptatie is voor de levensverzekering. Let ook op de termijnen voor het verkrijgen van de financiering, zeker wanneer hierbij het afsluiten van een levensverzekering vereist is. De standaardtermijn van vier weken laat geen ruimte voor shoppen bij meerdere geldverstrekkers, medische keuringen en/of bezwaar maken tegen afwijzingen door verzekeraars. Het is een overweging waard om deze aspecten op te nemen in de ontbindende voorwaarden; zo kun je als aspirant-koper ontsnappen aan een van de grootste valkuilen van een ‘voorlopig’ koopcontract: een boete van circa tien procent van de koopsom (!), omdat het niet lukte een levensverzekering af te sluiten.

Invullen van de gezondheidsverklaring

Voor een overlijdensrisicoverzekering/levensverzekering moet je altijd een gezondheidsverklaring invullen.

Op basis van de antwoorden kan de verzekeraar om aanvullende informatie vragen, door bijvoorbeeld een medische keuring. De aanvraag kan daardoor vertraging oplopen en er is geen acceptatieplicht. Bij een hoger verzekerd bedrag dan € 250.000 euro bepaalt de verzekeraar zelf welke eisen worden gesteld. Naast het invullen van een oerwoud aan rare formulieren betekent dit soms een medische keuring voor iemand met een leveraandoening. Verzwijgen van uw leveraandoening of andere aandoeningen bij het afsluiten van verzekeringen is geen optie. De verzekeraar keert geen geld uit als u wat overkomt. De NLV heeft contact met mensen die weten hoe ze met uw leveraandoening moeten omgaan, als u gebruik maakt van deze kennis en mogelijkheden bent u gevrijwaard van deze problemen !

Medische keuring

De grens ligt bij een verzekerd bedrag lager dan € 250.000. Onder die grens mag een verzekeraar niet standaard keuren of meer vragen dan de standaardvragenlijst van het Verbond van Verzekeraars. Een verzekeraar kan wel een medische keuring vragen als de antwoorden op de vragenlijst daartoe aanleiding geven. Veel verzekeraars leggen de grens bij een hypotheek van hoger dan € 250.000

Een verzekeraar kan wel een medische keuring vragen als de antwoorden op de vragenlijst daartoe aanleiding geven. Veel verzekeraars leggen de grens bij een verzekerd bedrag van hoger dan € 250.000.

De verzekeraar kan aan de hand van de medische keuring de premie verhogen. Een keuring kan ook nodig zijn als uit je gezondheidsverklaring blijkt dat je BMI niet tussen de 18-26 ligt of als je ouder bent dan 50. Na de keuring beslist de verzekeraar of je geaccepteerd bent en/of er een hogere premie geldt. De verzekeraar betaalt de kosten voor de medische keuring.

Voorkom afwijzing

Belangrijk voor mensen met een leveraandoening is een afwijzing door de verzekeraar te voorkomen. Hoe doe je dat? Volgens de Wet op de Medische Keuringen heeft u als consument het recht om als eerste de uitslag van uw medische keuring te vernemen. Maak gebruik van dit recht! Bespreek vooraf met de keuringsarts of medisch adviseur van de verzekeraar dat u het rapport of advies

Doe mee in de Donorweek

wilt inzien voordat dit naar de verzekeraar wordt doorgestuurd. Bevalt de beoordeling u niet, dan kunt u eisen dat het advies niet wordt doorgestuurd naar de verzekeraar. Daarmee trekt u in feite de aanvraag voor de verzekering in. Door dit pad te volgen, kan een afwijzing worden voorkomen. Dit is van belang bij volgende aanvragen. Een afwijzing door een verzekeraar kan iemand levenslang blijven achtervolgen. Op veel aanvraagformulieren staat de vraag: bent u ooit eerder geweigerd voor een levensverzekering? Door gebruik te maken van uw wettelijke recht om als eerste het keuringsrapport (en/of het advies van de medisch adviseur bij de verzekeraar) in te zien en de aanvraag weer in te trekken, kunt u deze ellendige vraag in de toekomst altijd naar waarheid met 'nee' antwoorden. Over de kosten van zulke medische keuringen hoeft u zich geen zorgen te maken: deze zijn gewoonlijk voor rekening van de verzekeraar.

Bezwaar maken heeft geen zin!

Het kan zo zijn dat je van mening bent dat een keuringsarts je gezondheid niet goed heeft beoordeeld en dat je daar bezwaar bij wilt maken. Je gaat er dan van uit dat zo'n bezwaar kan worden gestaafd met verklaringen van de behandelend arts, die een veel positiever beeld heeft van de leveraandoening.

Helaas is het zo dat bezwaar maken geen enkele zin heeft, de verzekeraar heeft nu eenmaal een beslissing genomen en zal daar niet op terug komen.

Een verzekeraar kan zelf ook navraag willen doen bij de huisarts of internist. Hiervoor is schriftelijke toestemming vereist. Geef de verzekeraar geen vrijbrief, maar verleen alleen toestemming voor vragen gericht op de leveraandoening. Zo voorkom je dat je hele medisch dossier in handen valt van de verzekeraar.

Meer weten?

Meer informatie is te vinden op www.icz.nu of bel (0320) 22 96 70.

Intermediair voor Chronisch Zieken (ICZ) voert geregeld gesprekken en onderhandelingen met verzekeraars en hun brancheorganisaties als het Verbond van Verzekeraars. Inzet van deze onderhandelingen is onder meer de acceptatiecriteria te verbeteren voor mensen met een chronische ziekte, zoals leveraandoeningen. Door ontwikkelingen op medisch gebied is de behandeling van mensen met leveraandoeningen verbeterd. Veel verzekeraars hanteren echter nog oude statistieken. Daarnaast bepleit ICZ bij de verzekeraars voor een eerlijke individuele acceptatie van mensen met een chronische ziekte zoals leveraandoeningen.

Ook in 2015 is er één week waarin orgaan- en weefsel-donatie in het middelpunt van de belangstelling staat: De Donorweek van maandag 12 oktober tot en met zondag 18 oktober. Samen met het ministerie van VWS, de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS), andere patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen vraagt de NLV aandacht voor het tekort aan donoren. 'Donor worden. Waar wacht je nog?' is de centrale boodschap van de campagne.

Ook dit jaar zijn alle Nederlanders uitgenodigd om de vraag 'Ben jij al donor?' aan anderen te stellen. De organiserende partijen hopen dat ziekenhuizen, scholen, gemeenten, persoonlijk betrokkenen en alle anderen die orgaandonatie belangrijk vinden weer meedoen aan de Donorweek. Wil je ook meedoen? Bestel dan nu een gratis actiepakket bij de NTS.

Net als vorige jaren is het doel van de Donorweek om zoveel mogelijk nieuwe registraties in het Donorregister te werven. Met de nieuwe boodschap 'Donor worden. Waar wacht je nog op?' benadrukt de campagne dat orgaandonoren levens kunnen redden. Als je ooit zelf een orgaan nodig hebt, dan wil je ook dat er op tijd een donororgaan is. Veel mensen denken nu: 'Dat overkomt mij niet'. Daarom laat de campagne mensen aan het woord die zélf een nieuw orgaan ontvingen.

Naast de nieuwe boodschap, draagt de campagne dit jaar ook een ander, groen jasje. Er is ook een nieuwe website www.wordookdonor.nl. In de Donorweek zie je televisie- en radiospots en is er op internet en in sociale media veel aandacht voor dit belangrijke onderwerp.



Tekens van leven

Kunstenares Mariëlle Asselbergs-van Meel leeft al 23 jaar dankzij een donorlever.

Het zal je gebeuren: je bent lekker aan het werk onder de Turkse zon, en een paar dagen later ontwaak je in het ziekenhuis met een donorlever. Dit overkwam Mariëlle toen ze 22 was. Hoe bijzonder het is om verder te leven dankzij haar donor, deelt ze graag met haar omgeving op een creatieve manier.

“In Turkije werkte ik in het toerisme,” begint Mariëlle haar verhaal. “Ik was energiek, avontuurlijk, niks aan de hand. Maar plotseling werd ik ernstig ziek en niemand kon ontdekken wat ik had. Ik werd op het vliegtuig naar Nederland gezet. Er mocht niemand in mijn buurt komen, want ik had mogelijk een besmettelijke ziekte. Vanaf het vliegveld werd ik regelrecht het ziekenhuis in gereden.” Vanaf dat moment heeft Mariëlle het alleen van horen zeggen, want ze raakte in coma. Acuut leverfalen door hepatitis B was de diagnose, en alleen een donorlever kon haar leven redden.

Ze had geluk. “Toen ik bijkwam, stonden er allemaal artsen om mijn bed die zeiden dat ik twee transplantaties achter de rug had. Het was zo’n grote schok. De ene week was ik gezond en fit en een week later was ik tweemaal getransplanteerd. De eerste lever bleek namelijk te

groot en toen kwam er onmiddellijk een tweede lever. Een wonder. Nu gaat het gelukkig al jaren goed.

Levenstekens

Na de transplantatie ging Mariëlle anders leven. “Ik ging naar de kunstacademie en als vanzelf werd orgaandonatie, de kwetsbaarheid van het lichaam, mijn thema. Dat is het nu nog in mijn werk als beeldend kunstenaar.”

Mariëlle heeft haar transplantatie verwerkt in haar kunst. Eén van haar kunstprojecten gaat over LEVENSTEKENS.

LEVENSTEKENS gaat over verborgen levenservaringen en de realiteit van de lichamelijke kwetsbaarheid. Het werk is een eerbetoon aan het leven, de wetenschap, en de donor.

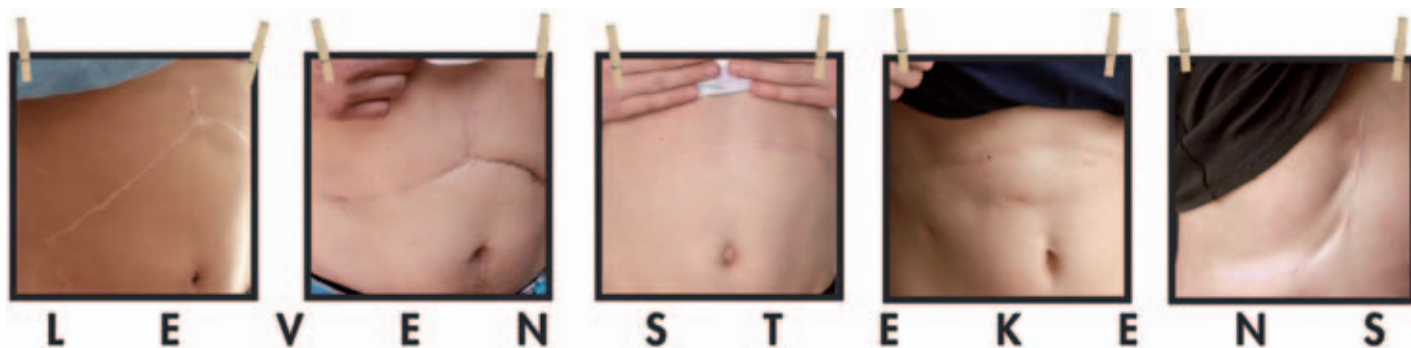
Honderd mensen die een orgaantransplantatie hebben ondergaan, zijn op de huid gefotografeerd. Intimiteit wordt openbaar.

‘Door mijn werk laat ik mensen stil staan bij het kwetsbare leven en het lichaam waarin we wonen.’

De LEVENSTEKENS waren dit jaar te zien bij WGGKunst in Amsterdam en bij ZonMW in Den Haag en wie weet waar ze nog naar toe reizen!

Ik wil graag dat mensen stilstaan bij het kwetsbaar van het leven en liefst een keuze maken in het Donorregister.

Wil je meer weten over Mariëlle en haar kunst: www.donorkunst.nl.



Het is de NLV niet gelukt om voor 2015 een ledenbijeenkomst te organiseren. We gaan met de transplantatiecentra in overleg hoe we dit in 2016 een (nieuwe) vorm kunnen gaan geven.

Op weg naar volwassen worden

Het Lectoraat Transitie in Zorg, Kenniscentrum Zorginnovatie van de Hogeschool Rotterdam heeft een website <http://www.opeigenbenen.nu>

De website is voortgekomen uit het onderzoeksprojecten van 'Op Eigen Benen' en in samenwerking met TransitieNet. Op deze website vind je informatie over jongeren met chronische aandoeningen, ziektes en/of een functiebeperking die een transitie (overgang) in ziekte of zorg doormaken.

Zo wordt de vraag 'Wat is transitie nou eigenlijk?' beantwoord. Verder kan je hier de nieuwsresultaten lezen van onze onderzoeksprojecten, de publicaties die zij geschreven hebben. Er komen de volgende thema's aan bod die belangrijk kunnen zijn voor jongeren met een chronische ziekte of aandoening aan bod zoals regie, zorg, relaties, studie, werk, wonen, vervoer, vrije tijd en sport.

Opgroeien met een chronische aandoening

Dr. Jane Sattoe is afgelopen juni gepromoveerd op dit onderwerp.

In Nederland groeit bijna 11% van alle jongeren onder de 25 jaar op met een chronische aandoening. Steeds vaker worden deze jongeren volwassen, maar de overgang van kindertijd naar volwassenheid verloopt niet altijd vlekkeloos. De eisen die een chronische aandoening aan jongeren stelt, staan vaak op gespannen voet met hun normale ontwikkelingstaken. Er is nog te weinig bekend over hoe jongeren door zorgverleners kunnen worden gestimuleerd en ondersteund bij het oppakken van zelfmanagement.

Dit vormde de aanleiding voor het promotieonderzoek van Jane Sattoe aan Hogeschool Rotterdam. Zelfmanagement is geen eenduidig begrip in de zorg, er zijn verschillende definities in omloop. De promovenda pleit in haar proefschrift voor een brede visie op zelfmanagement bij jongeren die opgroeien met chronische aandoeningen. Hierbij wordt verder gekeken dan de aandoening en de behandeling. Er wordt ook aandacht gegeven aan sociale participatie, het emotionele welzijn en het coördineren van tegelijkertijd verschillende taken en verantwoordelijkheden. Een specifiek aandachtspunt in de adolescentie is de rolverschuiving van ouders naar kind.

Zie: <http://www.opeigenbenen.nu>

OPROEP

DEELNAME MULTICENTER ONDERZOEK

Ben jij een jongvolwassene (16-27 jaar)

met een chronische aandoening die lichamelijke beperkingen veroorzaakt? En ben jij momenteel of binnen drie maanden op zoek naar werk? Doe mee met dit onderzoek naar de arbeidsparticipatie van jongeren en jongvolwassenen met chronisch lichamelijke aandoeningen. Klik op <http://www.opeigenbenen.nu> om 6 korte vragen in te vullen om te kijken of je tot de doelgroep van het onderzoek hoort. Indien je tot de doelgroep hoort neemt de onderzoeker vrijblijvend contact met je op om je verder over het onderzoek te informeren.

Alvast bedankt!

Vriendelijke groet,
Het onderzoeksteam van het Erasmus MC afdeling revalidatiegeneeskunde/ Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam

Organiseer mee voor de NLV

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging is voor haar financiering afhankelijk van subsidie van VWS, projectfinanciering, de contributie van de leden én bijdragen van donateurs, sponsoren en gulle gevers zoals u.

Met uw bijdrage kan de NLV bijvoorbeeld workshops en bijeenkomsten blijven organiseren voor haar leden, up-to-date blijven over de laatste (Nationale en Europese) ontwikkelingen op het gebied van medicatie en behandelingen en ervoor zorgen dat artsen, zorgverleners en sociale partners niet meer om de NLV heen kunnen.

Wilt u meer informatie over de verschillende mogelijkheden om de NLV te steunen? Neem contact met op via communicatie@leverpatientenvereniging.nl of bel 085 – 27 34 988.

NIEUWE SUCCESVOLLE INITIATIEVEN, met uiteraard onze hartelijke dank!

De Vierdaagse van Nijmegen lopen voor een vriend

In deze NLVisie een verslag van de geweldige prestatie van Bjørn en zijn team. Zij hebben met elkaar een mooi bedrag bijeen gelopen.



Cadeau voor een jubileum op het werk

Een lid van de vereniging heeft zijn werkgever gevraagd het cadeau voor zijn jubileum om te zetten in een bijdrage aan de NLV. Hij heeft tevens zijn gasten verzocht een donatie aan de NLV te doen.



INSPIRATIE!

Verkoop zelf-gemaakte taarten en koekjes bij de sportclub, het buurtfeest of op een rommelmarkt.



Binnenkort jarig? Vraag om een donatie voor de NLV in plaats van een cadeautje.

Begin een snoepwinkeltje op het werk voor collega's met lekkere trek!



Tijd om op te ruimen! Verzamel de mooie spulletjes en verkoop ze, bijvoorbeeld via Marktplaats, voor het goede doel.

Afscheid van Bettina Huijskes

Zoals u al in de rubriek Van de bestuurstafel heeft kunnen lezen, is Bettina per 1 oktober uit dienst. Bettina heeft ruim tien jaar bij de NLV gewerkt. Bettina: heel vel dank voor al je inzet en betrokkenheid!



Databaseregistratiesysteem

De NLV participeert als lid van de stuurgroep in het project VHMdb. Met dit project, onder leiding van dr. H.W. Reesink, mdl-arts AMC, is een databaseregistratiesysteem ontwikkeld voor hepatitis. Dit registratiesysteem kan nu worden uitgerold over meerdere ziekenhuizen. Over dit project is een artikel verschenen in het blad MAGMA, van de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen. Het artikel staat ook op de website van de NLV.

Promotie Nicole van Gerven

Dr. Nicole van Gerven (VUmc) op 29 mei gepromoveerd op AIH.

Ze is de eerste onderzoeker die promoveert op onderzoek dat is geïntereerd vanuit de AIH werkgroep (artsenwerkgroep, red).

De titel van haar proefschrift is:

**Autoimmune Hepatitis in the Netherlands
Epidemiological and clinical aspects**

In een volgende NLVisie zullen we aandacht aan haar proefschrift besteden.

UPDATE Ledenadministratie

Helpt u ons de overgang naar de nieuwe ledenadministratie zo optimaal mogelijk te laten verlopen? Als wij over uw juiste gegevens kunnen wij u optimaal van dienst zijn.

Om de overgang naar het nieuwe systeem zo goed mogelijk te laten verlopen, vragen wij u om uw gegevens in te vullen. Dit proberen wij voor u zo gemakkelijk mogelijk te houden door een link op onze website. Het kost u slechts weinig tijd.

Zie www.leverpatientenvereniging.nl.

In de agenda

3 oktober 2015

Landelijke bijeenkomst hepatitis, De Eenhoorn/Regardz Amersfoort

10 oktober

Landelijke bijeenkomst voor mensen met AIH, PSC en overlap, NBC Congrescentrum Nieuwegein

7 november

Landelijke bijeenkomst voor mensen met de ziekte van Wilson, PGO support Utrecht

14 november

Landelijke bijeenkomst voor mensen met PBC, PGO support Utrecht

20 november

Workshop 'Moe en toch aan het werk', PGO support Utrecht

27 november 2015

Publieksdag over Leverziekten, Erasmus mc Rotterdam

28 november 2015

Workshop 'Studeren en Werken met een leverziekte', PGO support Utrecht

Leden met de respectievelijke aandoeningen ontvangen een persoonlijke uitnodiging.

Vooraf aanmelden is verplicht op

www.leverpatientenvereniging.nl/agenda

De toegang is voor leden en een partner gratis.

Niet-leden: gaarne € 10,00 vooraf overmaken op bankrekeningnummer NL44 INGB 000361038

Landelijke bijeenkomst voor mensen met AIH en/of PSC

Op **zaterdag 10 oktober** organiseert de NLV een bijeenkomst voor mensen met AIH, PSC en de overlap.

Aanmelden via www.leverpatientenvereniging.nl/agenda.

Voor mensen met PBC wordt op **14 november** een bijeenkomst georganiseerd, maar zijn uiteraard ook welkom op deze bijeenkomst bij een overlap.

Locatie: NBC congrescentrum Blokhoeve 1 3438 LC Nieuwegein

Er is gratis parkeergelegenheid en de sneltram vanaf Utrecht CS stopt voor de deur.

Programma

- 10.00 uur Inloop
- 10.30 uur Welkom
Ervaringsverhaal AIH van Michelle Zijderveld
- 10.45 uur AIH en de laatste ontwikkelingen, met gelegenheid tot stellen van vragen, door dr. Ynte de Boer, MDL-arts VUmc
- 11.30 uur De overlap AIH en PSC, met gelegenheid tot stellen van vragen door dr. Jannie den Ouden, MDL-arts HAGA ziekenhuis Den Haag
- 12.15 uur Lunch
- 13.00 uur Transplantatie door Dr. Ruben de Kleine, transplantatiearts UMC Groningen en Dr. Aad van den Berg, MDL-arts UMC Groningen
- 14.00 uur Ervaringsverhaal PSC door Erik Wijtsma
- 14.15 uur Wetenschappelijk onderzoek op gebied van PSC: huidige stand van zaken en toekomstig onderzoek in Nederland Drs. Liesbeth de Vries, arts onderzoeker MDL, AMC
- 15.00 uur Afsluiting

Landelijke bijeenkomst voor mensen met de Ziekte van Wilson

Op **zaterdag 7 november** organiseert de NLV een bijeenkomst voor mensen met de ziekte van Wilson.

Leden met de ziekte van Wilson ontvangen in oktober een persoonlijke uitnodiging. Aanmelden is reeds mogelijk.

Locatie: PGO-support Daltonlaan 600 3584 BK Utrecht.

PGO support heeft gratis parkeren en een goede busverbinding met Utrecht CS.

Programma

- 10.00 uur Inloop
- 10.30 uur Welkom door Gerard Abarbanel, voorzitter van de werkgroep Ziekte van Wilson
- 11.15 uur Ervaringsverhaal van een gezin dat geconfronteerd werd met de ziekte van Wilson
- 11.30 uur De ziekte van Wilson en ontwikkelingen door dr. Roderick Houwen, kinder mld-arts UMC Utrecht
- 12.00 uur Lunch
- 13.00 uur Wetenschappelijke ontwikkelingen (stamceltransplantatie, 3D-lever) door dr. Bart Spee, wetenschappelijk onderzoeker, Diergeneeskunde Universiteit van Utrecht
- 13.45 uur Afsluiting door drs. José Willemse, directeur en gelegenheid tot napraten
- 14.30 uur Einde

Landelijke bijeenkomst voor mensen met PBC

Op **zaterdag 14 november** organiseert de NLV een bijeenkomst voor mensen met PBC.

Leden met PBC ontvangen in oktober een persoonlijke uitnodiging. Aanmelden mogelijk vanaf medio oktober.

Locatie: PGO-support Daltonlaan 600 3584 BK Utrecht.

PGO support heeft gratis parkeren en een goede busverbinding met Utrecht CS.

Programma (globaal)

- | | |
|--|---|
| 10.00 uur Inloop | 12.00 uur Lunch |
| 10.30 uur Welkom | 13.00 uur Ervaringsverhaal: leven met PBC |
| 11.15 uur De internationale website PBC Together | 14.00 uur Nader te bepalen onderwerp |
| 11.30 uur PBC update wetenschappelijk onderzoek en medicatie | 14.30 uur Afsluiting |

'Een zieke lever: repareren of vervangen?'

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Erasmus

Vrijdag 27 november 2015

Publieksdag over Leverziekten

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

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

'Een zieke lever: repareren of vervangen?'

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

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

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

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



VERENIGINGS
NIEUWS

Komt u een WERKGROEP versterken?

De volgende werkgroepen kunnen versterking gebruiken. De werkgroepen vergaderen van twee tot viermaal per jaar. Zij geven input voor de bijeenkomsten en het beleid van de NLV.

AIH

Vergaderen op zaterdag.

PBC

Vergaderen in overleg op een doorde-weekse dag of in het weekend.

PSC

Vergaderen in overleg op een doorde-weekse dag of in het weekend.

Werkgroep kinderen met een leverziekte

Vergaderen in overleg op een avond of in het weekend (ook op zondag).

Jongeren en jong volwassenen

We zijn op zoek naar jongeren en jong volwassenen die met ons willen meedenken over wat de NLV voor jongeren en jong volwassenen kan doen en mogelijk een bijdrage leveren aan bijvoorbeeld NLVisie.

Huisartsenbrochures AIH en PSC

Zoals al eerder geschreven heeft de NLV van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars een subsidie gekregen voor een huisartsenbrochure voor AIH. De VSOP (Samenwerkingsverband voor Ouder- en Patiëntenorganisaties) zal deze, samen met de werkgroep AIH ontwikkelen.

De Europese patiëntenorganisatie PSC Patients Europe heeft ook een subsidie van het Innovatiefonds toegekend gekregen. Zij zullen, ook in samenwerking met de VSOP, een huisartsenbrochure voor PSC ontwikkelen.

PSC Patients Europe en de NLV zullen tevens binnen beide projecten samenwerken voor het gedeelte AIH overlap en de beschikbare informatie delen.

Uiteraard plaatst de NLV beide huisartsenbrochures ook op de NLV website. Medio 2016 moeten de brochures gereed zijn.



Nieuw telefoonnummer: 085 27 34 988

Voor dit telefoonnummer gelden de gebruikelijke telefoonkosten. Er zijn géén extra kosten verbonden aan het bellen naar dit nummer



NLV facebook

De NLV heeft een facebook-pagina. Hier melden wij de bijeenkomsten, workshops en belangrijk nieuws: Volg ons op <https://www.facebook.com/leverpatienten>



NLV twitteraccount

De NLV heeft een twitteraccount met al bijna 1000 -volgers! Wie tilt het aantal over de 1000 heen! Wij zijn te volgen op: [@Leverpatienten](https://twitter.com/Leverpatienten)

Help mee met de update van de ledenadministratie!

Om de overgang naar het nieuwe systeem zo goed mogelijk te laten vragen wij uw medewerking om (opnieuw) uw gegevens in te vullen.

Dit kan digitaal via een link op de website van de NLV: www.leverpatientenvereniging.nl

Maakt u zelf nog uw contributie over?

Mogelijk hebt u er niet bij stil gestaan om de contributie via een automatische incasso door de NLV te laten innen. Met de automatische incasso hoeft u geen administratiekosten ad € 2,50 te betalen. U kunt de NLV machtigen voor een automatische incasso via het formulier op de website. U kunt het formulier ook bij ons opvragen, dan sturen wij u dat toe.

De NLV communiceert ruim van te voren middels NLVisie, nieuwsbrieven en de website wanneer zij de contributie gaat incasseren.

Workshops

20 november

Moe en toch aan het werk

Ben jij op zoek naar antwoorden op de vraag hoe jij je werk en je ambities kunt combineren met je gezondheidsklachten?

Werken is een belangrijk onderdeel van je leven. Of het nu betaald of onbetaald is. Als je een functie hebt die bij je past, geeft je dat zelfvertrouwen, levert je sociale contacten op en draagt het bij aan je lichamelijke en mentale gezondheid. Wel vergt werken met een leveraandoening vaak enkele aanpassingen.

Aan het eind van de dag heb je concrete tips en handvatten en weet jij waar jouw kansen en valkuilen liggen in je zoektocht naar (vrijwilligers)werk.

Wanneer en waar?

Datum: 20 november 2015

Tijd: 10.00 - 15.00 uur

Locatie: PGO Support, Daltonlaan 600 3584 BK Utrecht

De workshop is gratis voor leden. Niet-leden betalen € 25,- per persoon.

28 november

Studeren en werken met een leverziekte

Ben je tussen de 17 - 30 jaar en wil je graag weten hoe jij met je gezondheidsklachten kunt studeren en aan het werk kunt komen of blijven?

- Je bent aan het stoeien hoe je met je vermoeidheid en verminderde energie om kunt gaan. Hoe moet dit dan op het werk?
- Je vindt het lastig je collega's, werkgever, decaan, docenten of studiematjes uit te leggen waarom je de ene dag meer kunt dan de andere omdat je te maken hebt met een wisselend energieniveau.
- Je vindt het lastig het gesprek met het UWV aan te gaan.
- Je ziet door de bomen het bos niet meer door de vele regelingen.

Aan het einde van de dag weet jij waar je kansen en valkuilen liggen in het functioneren op je werk en tijdens je studie en heb je een persoonlijk actieplan om gericht te communiceren over je aandoening, je grenzen en je mogelijkheden.

Wanneer en waar?

Datum: 28 november 2015

Tijd: 10.00 - 15.00 uur

Locatie: PGO Support, Daltonlaan 600 3584 BK Utrecht

De workshop is gratis voor leden. Niet-leden betalen € 25,- per persoon.

Anmelden voor de workshops kan via onze website. Voor vragen kun je mailen met communicatie@leverpatientenvereniging.nl

OVERZICHT

BESTUUR

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

MEDEWERKERS LANDELIJK BUREAU

Directeur	José Willemse (maandag t/m donderdag)	085 27 34 988 j.willemse@leverpatientenvereniging.nl
Secretariaat	Colette Karwera (dinsdag)	secretariaat@leverpatientenvereniging.nl
Communicatie	Karin Cramer (dinsdag en donderdag)	communicatie@leverpatientenvereniging.nl

CONTACTPERSONEN LOTGENOTENCONTACT

De contactpersonen kunnen worden benaderd voor het delen van ervaringen. Zij hebben een luisterend oor voor u. U kunt de contactpersonen een e-mail sturen, dan maken zij met u een telefonische afspraak.

Alcohol en leverziekte	Vacature	info@leverpatientenvereniging.nl
Alagille	Christa Wiersma	info@alagille.nl
AIH	Rohald Luchtmeijer	luchtmeijer@vodafonehuis.nl
PBC	Marlene Spek	marlenespekklingenberg@gmail.com
PSC	Vacature	info@leverpatientenvereniging.nl
BRIC	Vacature	info@leverpatientenvereniging.nl
Budd Chiari	Diane Ramakers	budd_chiari_contact@hotmail.com
Galgangatresie	Nelleke Schrijvers	galgangatresie@gmail.com
Hemochromatose	Marius en Ria Straver	www.hemochromatose.nl
Hepatitis B	Vacature	info@leverpatientenvereniging.nl
Hepatitis C	Chris van den Brink	christianvandenbrink@hotmail.com
Ouders kinderen hepatitis B		werkgroep-hep-kind@planet.nl
Lever- en niercysten	Hennie Beudeker	henniebeudeker@upcmail.nl
Levertumoren (goed-/kwaadaardig)	Annemarie Fuchs-Aalberts	annemarie.nlv@ziggo.nl
Porfyrie	Pauline Nannings	bartenpauline@quicknet.nl
Transplantatie	Jean Vossen (getransplanteerd in LUMC)	vossen@vossenadvies.nl
	Johan Baak (getransplanteerd in Erasmus MC)	jbaak@home.nl
	Erik Wijtsma (getransplanteerd in UMCG)	erik.wijtsma@home.nl
Ziekte van Wilson	Ineke Verberk	vene@ziggo.nl
Ziekte van Wilson jongeren/jong volwassenen	Annya Klamer	annyaklamer@gmail.com
Ned. Antillen en Aruba (Asosiashon Kokólode)	Rosa Wout	
Jongeren/jong volwassenen	Vacature	info@leverpatientenvereniging.nl

MEDISCHE ADVIESRAAD (MAR)

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

LEDEN VAN VERDIENSTE

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

Changing tomorrow



Vanaf het begin van de jaren negentig is Astellas nauw betrokken bij de transplantatiegeneeskunde in Europa. Daarbij staat steeds één doel voor ogen: zorgen dat de toekomst anders - en beter - zal zijn. Dat geldt niet alleen voor de patiënten, maar ook voor hun artsen.

Met de duurzame investering in zo'n honderd Europese klinische studies streven wij ernaar de transplantatiezorg te verbeteren, zowel met nieuwe behandelregimes als met innovatieve therapieën. Wij zijn er trots op, om op die manier ertoe bij te dragen dat de toekomst anders - en beter - zal zijn.

www.astellas.nl

TRANSPLANTATION
ONCOLOGY
UROLOGY
DERMATOLOGY
ANTI-INFECTIVES
PAIN MANAGEMENT



astellas
Leading Light for Life