



Sipke Jan Bousema:
**'De leverpatiëntenvereniging
ligt me na aan het hart'**

COLOFON

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

Redactie

José Willemse
Karin Cramer
Nicky Dekker
Robbert Jan Sabel

Opmaak en druk

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman, Rotterdam

Coverfoto

Sascha Schalkwijk

Adres

Boetzelaerlaan 24 J
3828 NS Hoogland
085 27 34 988
info@leverpatientenvereniging.nl
www.leverpatientenvereniging.nl
Leverpatiënten
<https://www.facebook.com/leverpatienten/>

Bank NL44 INGB 0000361038

Overname van inhoud van NLVise 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 NLVise 2016 3/4 jubileumnummer 3 oktober 2016

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

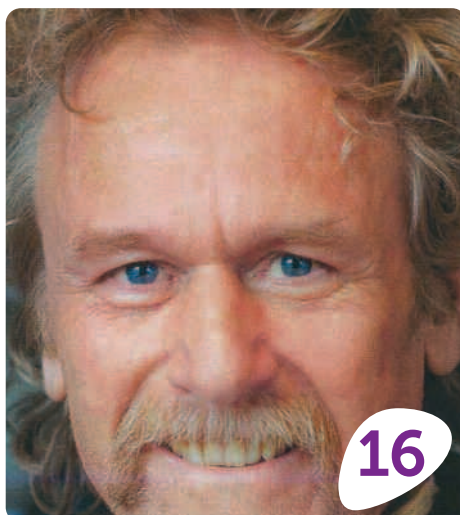
Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



INHOUD

In dit nummer

- 4 Patiëntenorganisaties onder vuur
- 5 Van de bestuurstafel
- 6 Interview met Sipke Jan Bousema
- 10 Wetenschappelijk onderzoek
- 15 Hepatitis
- 18 Jubileumcongres 30 jaar NLV
- 22 Beter in je vel: Mentale oefeningen
- 25 PBC
- 26 Internationaal congres EASL
- 30 Nieuws



VAN DE REDACTIE



Verenigingsnieuws

- 24 Hepl mee
- 27 Huisartsenbrochure PSC gereed
- 28 Even voorstellen
- 29 De ALV



Dacht net een column ingeleverd te hebben, is het alweer zo ver dat de volgende NLVisie verschijnt.

‘De tijd vliegt!’, roepen we dan. Ik realiseer mij echter wel dat de tijd voor mensen die op een transplantatie wachten, helemaal niet vliegt. Ik ben geraakt door de verhalen van leden die zo ziek zijn dat een ‘nieuwe’ lever noodzakelijk is. ‘Nieuwe’, want, zo merkte een lid ooit op, hij is helemaal niet nieuw. De lever is al eerder gebruikt. Zo kun je het natuurlijk ook bekijken. En dan sta je op de wachtlijst voor een nieuwe lever met een zogenaamde MELD-score; een score die de urgentie bepaalt. Zo sta je op nummer 3 om vervolgens naar de 10e plaats te kelde-

ren. Dit omdat het misschien wat beter met je gaat, terwijl je je echt niet beter voelt of omdat anderen nog zieker zijn. Op zo’n moment vliegt de tijd helemaal niet.

De laatste maanden stonden de zeldzame ziekten centraal in mijn agenda. Ik ben net terug van het, zeer inspirerende, EURORDIS-congres. Voor zeldzame ziekten worden, op initiatief van de EU, Europese referentie netwerken (ERN) geformeerd. Zo’n netwerk bestaat uit een aantal Europese ziekenhuizen die hun expertise en ervaringen gaan delen. In praktijk gebeurt dit al wel, maar nu wordt het gestandaardiseerd. De aanvraag om een ERN te mogen zijn wordt door veel deskundigen beoordeeld. De aanvragen worden ook vanuit patiëntenperspectief beoordeeld. Voor de leverziekten ben ik, onder meer aangewezen om die rol te vervullen. Een eervolle taak om jullie belang te mogen vertegenwoordigen op Europees niveau.

We hebben net de overgang naar onze nieuwe ledenadministratie achter de rug. Ik heb nog nooit gehoord dat zoiets zonder problemen verloopt, maar we zijn er redelijk doorheen gerold. Het waren vooral de voorbereidingen die veel aandacht vroegen. Dit heeft er helaas wel voor gezorgd dat de automatische incasso langer op zich heeft laten wachten dan gewenst.

En dan hebben we in september het jubileum te vieren. Met de jubileumcommissie zijn we een heel eind op dreef met het programma. Elders in deze NLVisie kunt u lezen wat wij voor u in petto hebben. Over enkele weken ontvangt u de officiële uitnodiging. Uiteraard kijken we ernaar uit om u als gast te verwelkomen.

We hebben de NLVisie weer met veel plezier gemaakt. De redactie heeft versterking gekregen van Nicky Dekker. Elders in dit blad kunt u kennis met haar maken. Op de voorkant prijkt Sipke Jan Bousema. Sipke Jan is bij velen van ons bekend van televisie, maar wij kennen hem, en zijn partner Willem, vooral als naasten van een patiënt met de ziekte van Wilson die een levertransplantatie heeft ondergaan. In deze NLVisie is hun verhaal te lezen. Sipke Jan zal op ons jubileumcongres de rol van dagvoorzitter vervullen.

In verband met het jubileum op 24 september vervallen de zomer- en wintereditie van NLVisie. In plaats daarvan verschijnt eind november een dubbeldik jubileumnummer!

José Willemse



Patiëntenorganisaties onder vuur

'Ze worden vaak betaald door de farmaceutische industrie'

Eens in de zoveel tijd berichten de media over de relatie patiëntorganisatie en farmaceutische industrie. Zo ook onlangs. Waarschijnlijk naar aanleiding van de rapportages in het transparantieregister: een register waarin vermeld staat welke projecten farmaceutische bedrijven sponsoren.

Ook de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) ontvangt sponsorgelden vanuit de farmaceutische industrie. Dat is noodzakelijk, want anders zou de NLV nooit kunnen doen wat zij nu voor haar leden doet.

Sponsoring versus betaald worden

Bij sponsoring door een farmaceut (of andere partij) gaat het om het financieren van een project. Dit is beslist iets anders dan het betalen van een personeelslid of de huur van de kantoorruimte. Vervelend dat dit soort berichten regelmatig in de media verschijnt, want dat is bij wet verboden. De farmaceutische bedrijven hanteren strenge regels ten aanzien van sponsoring. Deze regels zijn zowel nationaal als internationaal vastgelegd.

Sponsoring en de NLV

De NLV stelt jaarlijks een activiteitenplan op. Elke activiteit vormt een project en kost geld. De NLV geeft per project aan in hoeverre

zij dat uit eigen middelen kan bekostigen en hoeveel sponsoring er nodig is.

Dit activiteitenplan wordt voorgelegd aan de vertegenwoordigers van de farmaceutische bedrijven. Zij kiezen voor sponsoring van projecten die bij hen passen. Daarbij dient nog opgemerkt dat de projecten altijd een cofinanciering kennen. Dat wil zeggen dat meerdere bedrijven financieel bijdragen aan een activiteit.

De procedure

Het farmaceutisch bedrijf stuurt ons een dikke overeenkomst waarin precies staat opgenomen wat zij zullen sponsoren en voor welk bedrag. Als het document door beide partijen is ondertekend, volgt de daadwerkelijke sponsoring.

De tegenprestatie

Hier bestaan vele wilde verhalen over. Zo zouden patiëntorganisaties moeten uitvoeren wat de sponsor opdraagt, hun beleid moeten afstemmen in overleg met de sponsor of meewerken aan onderzoek dat door het farmaceutisch bedrijf is opgezet. Dit is in Nederland echter absoluut onmogelijk.

De tegenprestatie voor de financiering van een project bestaat uit vermelding van de naam van de sponsor op een dia bij een (gesponsorde) bijeenkomst en de vermelding in het bestuursverslag. Bij gesponsord informatiemateriaal wordt vermeld dat dit mogelijk is gemaakt door een bijdrage van de sponsor.

Op het moment dat u dit leest, is de storm weer geluid, maar binnen afzienbare tijd steekt het bericht weer de kop op. Dan weet u in ieder geval hoe het zit.



SPONSORING

Nieuw bestuurslid:

Grieta Gootjes

Tijdens de ALV liet Grieta weten geïnteresseerd te zijn in een bestuursfunctie. Uiteraard waren de bestuursleden erg blij met deze interesse. Inmiddels heeft zij gesproken met enkele bestuursleden en de directeur. Het wederzijds enthousiasme werkte zeer aanstekelijk. Het was dan ook niet moeilijk om samen te besluiten Grieta te verwelkomen als nieuw bestuurslid. Met de komst van Grieta wijzigen de posten binnen het bestuur tot aan de ALV in 2017. Tijdens deze ALV zal de definitieve verdeling van de bestuursposten worden voorgesteld en de ALV worden gevraagd hiermee in te stemmen.

Tot de ALV 2017 wordt de bestuursverdeling als volgt:

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

Grieta heeft zes jaar geleden de diagnose PBC gekregen. Op dit moment is de PBC redelijk onder controle en belemmert het haar niet in het uitoefenen van veel vrijwilligerswerk. Dat vrijwilligerswerk bestaat vooral uit bestuurswerk. Grieta heeft met haar man jaren een eigen boerenbedrijf met varkens gehad. Maar naast de hoeveelheid werk die de verzorging van de dieren met zich meebracht, hebben Grieta en haar man zich ingezet voor de opvang van pleegkinderen. Meer dan honderd kinderen vonden voor korte of lange tijd in huize Gootjes een veilige en warme plek. Door haar veelvuldige contact met Jeugdzorg heeft Grieta geleerd dat zaken anders kunnen lopen dan je zelf had bedacht. Dat is bij de NLV niet anders. Ook een patiëntenvereniging vormt een radar in een groter netwerk.



Grieta Gootjes

Bestuursleden blijven welkom

Het bestuur wil het aantal bestuursleden graag uitbreiden naar minimaal 5 personen. Heeft u interesse of wenst u meer informatie? Bel dan met José Willemse, directeur van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (085 - 27 34 988).

IN DE AGENDA

Jubileumcongres NLV 30 jaar op 24 september 2016

'De leverpatiëntenvereniging'

DOOR ROBERT JAN SABEL



Sipke Jan Bousema:
'Ik ben ervan overtuigd
dat het goed is om veel te praten
over leverziekten.'

Foto: Sascha Schalkwijk

ging ligt me na aan het hart'

Sipke Jan Bousema presenteert het jubileumcongres van de NLV op 24 september 2016. Dat doet hij met ziel en zaligheid. De presentator en mediaproductent is namelijk zeer betrokken bij de wereld van leverpatiënten, door een indringende ervaring in zijn persoonlijke leven. Hij vertelt er openhartig over.

Hoewel hij tegenwoordig niet meer zo vaak op televisie is te zien als enkele jaren geleden, geldt hij alom als een bekende en graag geziene mediapersoonlijkheid: Sipke Jan Bousema (1976). Hij werkte voor vele film -en televisieshows, was voice-over en (stem)acteur, ontwikkelde zijn eigen televisieprogramma's, en regisseerde en produceerde diverse televisie- en theaterproducties. Televisiekijkers kennen hem wellicht van het misdaadprogramma Opsporing Verzocht of van jeugdprogramma's als het Junior Songfestival, de Museumbende of ZipZoo: Coördinaat X. Met dat laatste programma won hij tijdens het Televizier Ring Gala 2005 de publieksprijs voor het beste jeugdprogramma; De Gouden Stuiver. Tegenwoordig speelt het werk van Sipke Jan zich vooral achter de schermen af; bij zijn eigen productiemaatschappijen SJB Media en 24Life, waarmee hij succesvol aan de weg timmert.

In al zijn werk gaf en geeft Sipke Jan blijk van een grote maatschappelijke betrokkenheid. Hij kwam bijvoorbeeld in actie tegen het in vreemdelingenbewaring houden van kinderen die naar Nederland waren gevlucht. Sinds 2001 is hij ambassadeur van Unicef. En hij is ook ambassadeur voor de Week van de Mediawijsheid, een initiatief om kinderen bewust en wegwijs te maken in de media. Verder zet hij zich in voor homo-emancipatie. Met dat doel maakte hij bijvoorbeeld de documentaire 'Strijders voor de Liefde', over homo's en lesbiennes die in hun land moeten strijden om van elkaar te mogen houden. In 2013 groeide dit initiatief uit tot het groots opgezette mensenrechtenconcert 'Strijders voor de Liefde On Stage'.

Bijzonderste presentatie

Sinds vorig jaar is de wereld van leverpatiënten onderdeel van de tomeloze maatschappelijke inzet van Sipke Jan. Op 27 november 2015 leidde hij de grote publieksdag over leverziekten die de NLV organiseerde, samen met de Stichting voor Lever- en Maag-Darm Onderzoek (SLO) en het Erasmus Medisch Centrum. Tijdens deze dag spraken wetenschappers, artsen en patiënten onder leiding van Sipke Jan over nieuwe behandeling voor hepatitis C, levertumoren en nieuwe ontwikkelingen op het gebied van levertransplantatie. 'Dat was een van de bijzonderste presentaties die ik ooit heb gedaan', vertelt Sipke Jan. Een jaar eerder vertoefde hij name-

lijk met zijn partner Willem dagelijks in Rotterdam, in het Erasmus MC, omdat zijn zwager Berend daar was opgenomen met ernstig leverfalen.

Sipke Jan: 'Berend heeft al sinds zijn kinderjaren de ziekte van Wilson. Dat is een zeldzame, erfelijke stofwisselingsziekte, die onder meer leidt tot stapeling van koper in de lever. In zijn kinderjaren had hij al op het randje van de dood gestaan en eind 2013 was dat opnieuw zo. Willem en ik waren onderweg naar Friesland om kerst te gaan vieren met mijn familie, toen we het telefoontje kregen over zijn ziekenhuisopname. We maakten meteen rechtsomkeert naar Heerlen, waar Berend aanvankelijk werd opgenomen, in de buurt van zijn woonplaats. Hij ging echter zo snel achteruit dat hij al kort daarna naar Rotterdam moest, naar het Erasmus MC, waar veel specialistische kennis en expertise over de lever aanwezig is.'

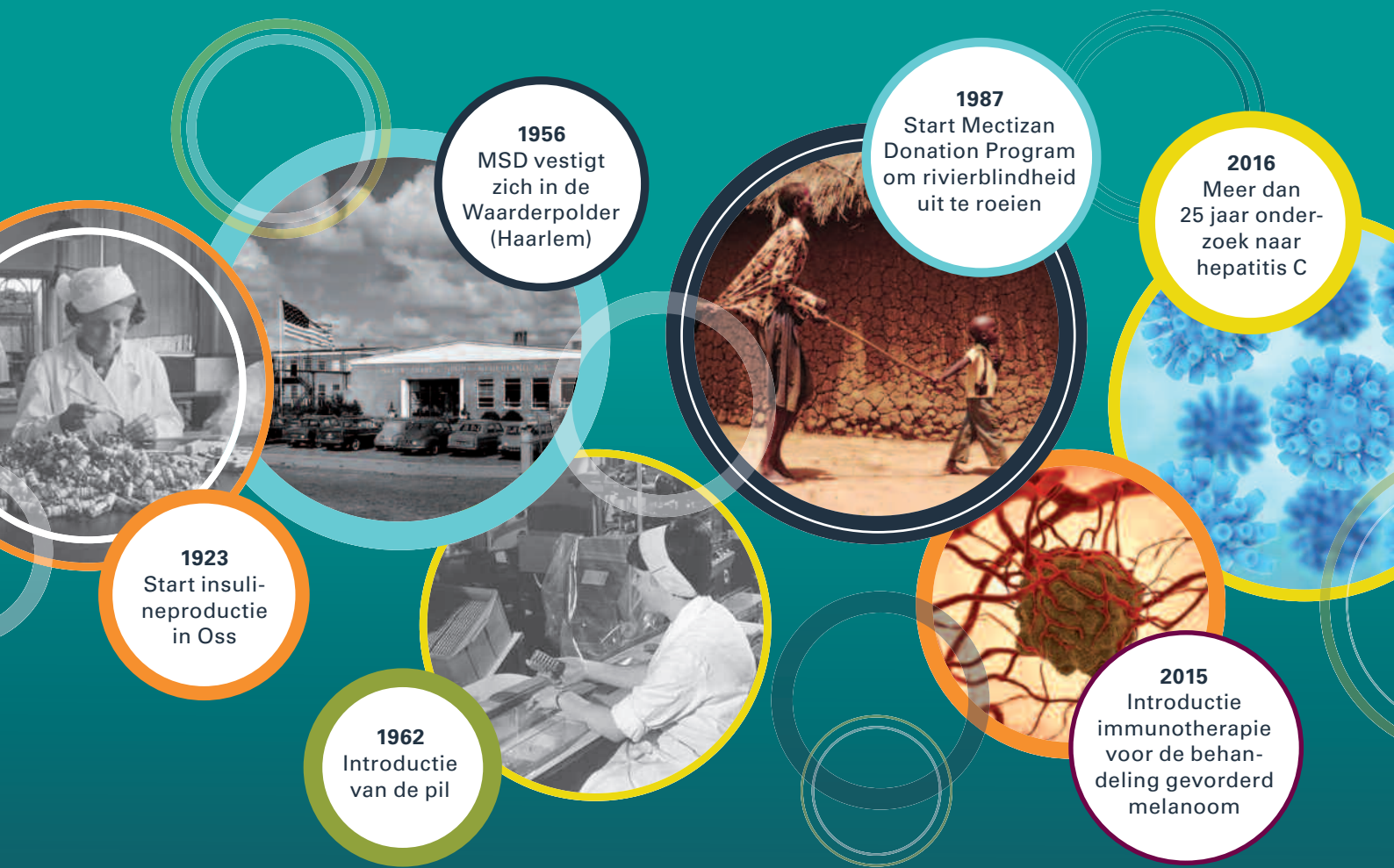
Wachten op de dood

In het Erasmus MC bleef zwager Berend echter in hoog tempo verder achteruit gaan en werd al snel duidelijk dat transplantatie



Lees verder op pagina 9

AL 125 JAAR WERKEN WIJ AAN EEN GEZONDERE WERELD



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

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

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

Meer informatie op msd.nl.

Postbus 581 | 2003 PC Haarlem



125
YEARS
SINCE 1891

noodzakelijk was. Sipke Jan: 'Berend stond in korte tijd bovenaan de Nederlandse lijst voor levertransplantaties en tweede op de Europese lijst, zo urgent was zijn situatie. Zodoende kwamen wij in no-time in de bizarre situatie dat we aan het wachten waren op de dood van een ander, die als donor kon dienen. Dat is zoiets raars. En dan was er bovendien de onzekerheid of de lever van de donor wel zou matchen. Ondertussen moesten we toezien hoe Berend verder achteruit ging. Hij verkleurde van geel naar bruinig en kreeg verwardheidsverschijnselen. Uiteindelijk moest hij zelfs vastgebonden worden, doordat hij waanbeelden kreeg, als gevolg van ammoniakstapeling in de hersenen. Voor ons als zijn naasten was dat heel indringend en beangstigend.'

'We werden in een keer uit ons dagelijkse leventje gegrepen om mijn zwager bij te staan in een leven- of doodkwesitie.'

Berend werd enorm goed opgevangen en begeleid in het Erasmus MC. Sipke Jan noemt bijvoorbeeld verpleegkundig specialiste levertransplantatie Lara Elshove. 'Veel leverpatiënten noemen haar een engel op aarde', vertelt Sipke Jan. 'Wij ook. Stel je voor: we werden in een keer uit ons dagelijkse leventje gegrepen om mijn zwager bij te staan in een leven- of doodkwesitie. Wordt het de hemelpoort of kun je hier blijven? Wat de situatie extra zwaar maakte, was dat Berend en Willem al heftige jaren erop hadden zitten. Ze verloren namelijk in drie jaar tijd hun beide ouders aan kanker; leverkanker in het geval van hun moeder. In die situatie waarin beslist moest worden over wel of niet transplanteren, hebben we veel steun gehad aan de fantastische artsen en verpleegkundigen. Zoals Lara, die heel gedreven en gepassioneerd is in haar werk.'

Met Berend is het gelukkig goed afgelopen. De transplantatie was succesvol en hij is fitter dan ooit. 'Ik zie hem nu in zijn volle potentie en levenskracht', zegt Sipke Jan. 'Ik kan inmiddels goed terugkijken op die heftige periode, doordat het goed is afgelopen. Maar

ik kan me ook voorstellen hoe vreselijk het is als het niet goed afloopt en hoe traumatisch dat dan kan zijn. De impact is enorm. Ik was zelf ook ontzettend moe na die periode. Alles was nieuw voor ons en zeer intens, want het gaat zeer direct over leven en dood.'

Onder de indruk

'Lara Elshove vroeg mij een jaar later of ik de publieksdag wilde leiden', vervolgt Sipke Jan. 'Ik zei meteen ja. Zodoende kwam dat hele team dat Berend gered heeft weer bij elkaar, ruim een jaar later, in dezelfde stad waar hij op het randje van de dood had gestaan. Ik deed samen met Berend de opening van de dag en interviewde hem over die periode. Het team kreeg een daverend, onophoudelijk applaus van alle aanwezigen. Dat was een mooi en emotioneel moment. Voor mij was het fijn om iets terug te kunnen geven. Berend en ik waren het team ontzettend dankbaar dat ze zoveel gedaan hebben om hem in leven te houden. Ik heb ook heel veel respect voor alle keuzes die ze steeds moesten maken. Ik vond het bijzonder om de drijfveren en de passie van de medewerkers te zien en ik ben onder de indruk van alle ontwikkelingen op het gebied van het herstellen en vervangen van levers. Geweldig dat er in Nederland zoveel expertise is.'

'De dag was prachtig, met goede gesprekken met artsen en patiënten. Veel informatie, emotie, maar ook humor. Er is veel gelachen. Doordat we alles rond Berend van zo dichtbij hadden meegemaakt, was het een heel bijzondere dag. Ik ben iemand die iets verwerkt door erover te praten. De dag hielp daar heel goed bij. Ik ben ervan overtuigd dat het voor iedereen goed is om te praten over leverziekten. Zichtbaarheid en gehoord worden is heel belangrijk. Het is daarom van groot belang om samen te komen, als lotgenoten, maar ook als omgeving van patiënten. Ik vind het fijn dat ik daaraan kan bijdragen, ook vanuit mijn ervaring.'

Na aan het hart

'Ik presenteer alleen nog maar als een onderwerp dicht bij me ligt', vertelt Sipke Jan tot slot. 'Daardoor ging alles op de publieksdag heel natuurlijk, bijna vanzelf. De leverpatiëntenvereniging ligt me heel na aan het hart. De informatie van een patiëntenvereniging helpt je om je klachten te duiden, zodat je veel sneller een diagnose kunt laten stellen. En als je patiënt bent, dan helpt lidmaatschap jou en je naasten om met je ziekte om te gaan, erover te leren en om te verwerken.'

DOOR NICKY DEKKER

Leverziekten bij kinderen zijn vaak ernstige ziekten. Hoewel het merendeel van de kinderen de ziekte overleeft, maken veel ouders zich zorgen over de ontwikkeling van hun kind. Waarschijnlijk herkent u als ouder wel een van de volgende vragen: Hoe groeit mijn kind op? Kan mijn kind na een transplantatie nog naar een gewone school? Ontwikkelt hij of zij zich net zo als leeftijdsgenootjes? Wat is het effect van al die medicijnen en de operaties? Deze terechte vragen zijn tot nu toe niet of nauwelijks belicht in de wetenschappelijke literatuur.

Wat weten we van de ontwikkeling van kinderen met een leverziekte?

In 2015 is er in het UMCG onder leiding van kinderchirurgen Jan Hulscher en Janneke Bruggink een project gestart naar de neuropsychologische ontwikkeling van kinderen die geboren zijn met galgangatresie. Lyan Rodijk, student binnen de afdeling kinderchirurgie, heeft 9 kinderen en hun ouders onderzocht onder begeleiding van Anne den Heijer, neuropsycholoog in het UMCG. Lyan onderzocht deze kinderen op onder andere intelligentie, gedrag en motorische ontwikkeling. Zij vond dat kinderen geboren met galgangatresie zowel op intelligentie, gedrags- en motorische ontwikkeling minder goed scoorden dan hun gezonde leeftijdsgenootjes. Omdat ook ouders hun bezorgdheid uitten, werd het steeds duidelijker: hier MOEST meer aandacht voor komen! Dit willen we bereiken door middel van het COLINO-onderzoek.

Waar staat COLINO voor?

COLINO is een afkorting voor COngenital Liver disease and Neurological Outcome; vrij vertaald 'aangeboren leverziekten en neurologische uitkomst'. Graag vertellen wij u hieronder meer over het COLINO-onderzoek.

Neuropsychologische ontwikkeling

Allereerst willen we onderzoeken of de resultaten uit de steekproef kloppen en niet op toeval berusten. Daarnaast willen we kijken of er oorzaken te vinden zijn voor de relatief lagere scores. Als we die oorzaken vinden, is het misschien mogelijk om deze achterstand voorkomen. Zo kunnen we de uitkomsten voor kinderen met een aangeboren leveraandoening verbeteren. Als we weten waar de problemen zijn, wordt het mogelijk om een speciaal follow-up-programma op te stellen. Zo'n programma richt zich niet alleen op de functie van de lever, maar juist ook op de neuropsychologische ontwikkeling van deze kwetsbare kinderen.

Kwaliteit van leven van kind en ouders

Behalve het onderzoeken van de ontwikkeling, willen wij de kwaliteit van leven van kinderen met een aangeboren leveraandoening en die van hun ouders testen. Het is erg belangrijk om behalve het kind ook de effecten van de ziekte op de ouders te onderzoeken. Het is immers niet niets, een kind met een ernstige leverziekte. Mocht er sprake zijn van een verminderde kwaliteit van leven ten opzichte van leeftijdsgenootjes en/of ouders van 'gezonde'



Het Colino onderzoeksteam: v.l.n.r. Lyan Rodijk, Ruben de Kleine, Jan Hulscher, Anne den Heijer, Janneke Bruggink en Henkjan Verkade.

kinderen, dan dient hier ook veel meer aandacht aan geschonken te worden.

Hoe gaan we ontwikkeling en kwaliteit van leven onderzoeken in het COLINO-onderzoek?

Als eerste zullen we alle kinderen in de leeftijd van 6 tot 12 jaar met galgangatresie of choledochuscyste vragen om deel te nemen aan dit onderzoek. In overleg met de ouders zal dan een tijd en plaats besproken worden voor de testen. Door het combineren van de testen met bijvoorbeeld afspraken in het ziekenhuis zullen we het schoolverzuim zo veel mogelijk beperken. De duur van de testen bedraagt ongeveer 3 uur. Bij de uitnodiging voor de testen vindt u ook de vragenlijsten over de kwaliteit van leven.

Ten tweede zullen wij alle kinderen bij wie vanaf nu aangeboren leveraandoeningen ontdekt worden (o.a. galgangatresie, PFIC,

- onderzoek



Het UMCG kinderlevercentrum en het COLINO-onderzoek

Het COLINO-onderzoek wordt uitgevoerd door het UMCG Kinderlevercentrum. Dit centrum behandelt verreweg de meeste kinderen met aangeboren leverafwijkingen in Nederland. Juist door de werkwijze van het kinderlevercentrum, waarbij allerlei soorten dokters zoals kinderartsen en chirurgen, maar ook diëtisten, maatschappelijk werkers en psychologen, nauw samenwerken kunnen wij het COLINO-onderzoek uitvoeren. Samen met de NLV hopen wij met dit onderzoek de uitkomsten voor deze kwetsbare groep kinderen te verbeteren.

Binnen het UMCG Kinderlevercentrum is Lyan Rodijk als promovendus op het COLINO-onderzoek aangesteld. Zij zal onder leiding van Anne den Heijer (neuropsycholoog), Jan Hulscher (kinderchirurg), Ruben de Kleine (levertransplantatiechirurg), Henkjan Verkade (kindermaag-, darm- en leverarts) en Janneke Bruggink (kinderchirurg) dit onderzoek uitvoeren. Het onderzoek zal vanaf juni 2016 starten en bevat verschillende onderdelen. Het onderzoek wordt mogelijk gemaakt door een subsidie van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS).

Alagille of een choledochuscyste), geregeld testen op de motorische, cognitieve en gedragsontwikkeling. Zo kunnen we de deze ontwikkeling onderzoeken. Door de kinderen regelmatig te testen kunnen we ook monitoren hoe zij zich in de tijd ontwikkelen. Ook kunnen we ontdekken of er redenen zijn voor een mogelijk achterblijvende ontwikkeling. Met deze kennis kunnen we in de toekomst een op de individuele patiënt toegespitst follow-upprogramma maken. Dit programma heeft naast zorg voor het lichamelijke, ook aandacht voor de ontwikkeling en kwaliteit van leven van kinderen met een aangeboren leveraandoening en hun ouders.

Terugkoppeling aan ouders

Tijdens de landelijke bijeenkomsten van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) zullen we u regelmatig informeren over de voorlopige uitslagen. Uiteraard krijgen ouders van kinderen die meedoen,

achteraf een kort verslag waarin de globale intelligentieschatting en de observaties tijdens het onderzoek worden beschreven. Als er reden is voor overleg of advies over eventueel vervolgonderzoek of behandeling door bijvoorbeeld een kinder-

psycholoog of kinderfysiotherapeut, neemt de neuropsycholoog, Anne den Heijer, telefonisch contact met u op.

Doet
u
mee?

Uitnodiging

Graag zouden wij alle kinderen in Nederland met een galwegatresie of choledochuscyste uitnodigen om mee te doen aan dit onderzoek. Deze uitnodiging geldt uiteraard ook voor de ouders. Binnenkort zult u een uitnodiging ontvangen met daarin de vraag of uw kind en u mee willen doen. Indien er vragen zijn over het COLINO-onderzoek of u uw kind nu al aan wilt melden, kunt u mailen naar colino@umcg.nl. Uiteraard zullen de resultaten van dit onderzoek volledig anoniem verwerkt worden. Wij hopen dat u allemaal aan dit onderzoek mee wilt doen zodat we samen met u de uitkomsten van kinderen met een aangeboren leveraandoening kunnen verbeteren.

Minilevers in het laboratorium

DOOR NICKY DEKKER

In deze NLVisie beschrijven we het onderzoek van dr. Sabine Fuchs, kinderarts in het UMC Utrecht. Zij is gespecialiseerd in genetische stofwisselingsziekten van de lever. Naast patiëntenzorg besteedt zij de helft van haar werktijd aan onderzoek. Met subsidie van de Maag Lever Darm Stichting is zij gestart met een onderzoek naar het maken van 'minilevers'.

Waarom is dit onderzoek belangrijk?

Wanneer er levermateriaal van een patiënt beschikbaar is, kan hiervan een 'minilever' gemaakt worden in het laboratorium. Deze 'minilever' kan dan gebruikt worden om onderzoek te doen naar de leverziekte van de patiënt. Daarnaast kan men in het laboratorium testen of bepaalde medicijnen aanslaan in de 'minilever' van de patiënt. Zo kan voor iedere leverpatiënt een behandeling op maat ontwikkeld worden. Naast het onderzoeken van bestaande medicijnen kunnen ook nieuwe medicijnen met deze 'minilevers' sneller en efficiënter onderzocht worden.

Het maken van 'minilevers'

Samen met de groep van prof. dr. Hans Clevers van het Hubrecht Instituut is

dr. Fuchs er in geslaagd om 'minilevers' te maken van cellen uit leverbiopten. Deze 'minilevers' worden organoïden genoemd. Door het opkweken van leverstamcellen in een speciaal kweekstelsel ontstaan er bolletjes die alle verschillende soorten levercellen vormen (galgangcellen en levercellen).

Deze bolletjes vormen een soort "galbolletje", waarbij galzouten naar het midden van het bolletje worden uitgescheiden. Wanneer men onderzoek wil doen naar uitscheiding in de gal, is het onhandig dat het midden van de bolletjes moeilijk bereikbaar is. Daarom zijn dr. Fuchs en student Lonke Gaykema nu bezig om platte 'minilevers' te ontwikkelen, waarmee je transport van galzouten van de ene kant naar de andere kant van de platte levercel-

laag kan bestuderen. Tijdens het interview vertelde dr. Fuchs dat de eerste proeven geslaagd zijn en dat zij hoopt dat ze op korte termijn deze platte 'minilevers' van patiënten met problemen in het galzouttransport (PFIC) kunnen gaan bestuderen.

Hoe werken 'minilevers'?

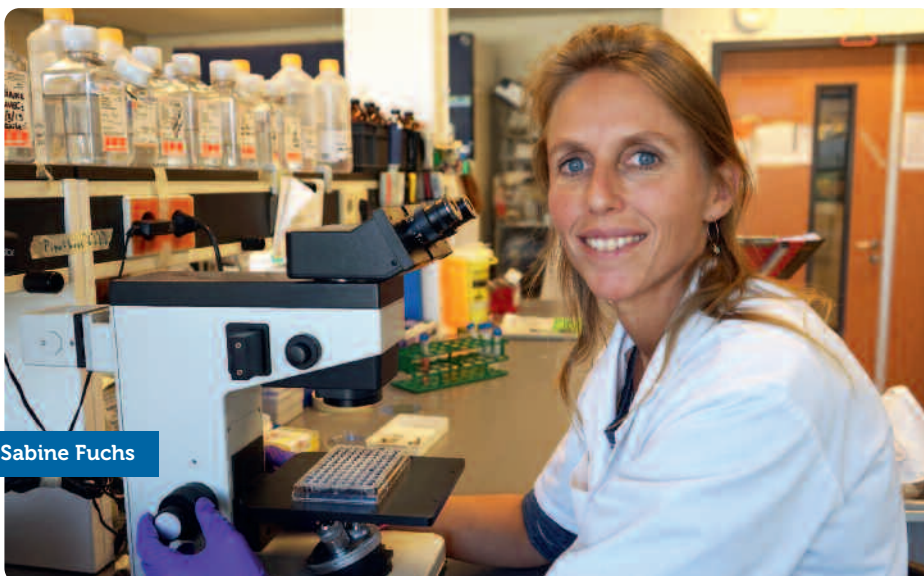
In afbeelding 1 worden de platte 'minilevers' schematisch weergegeven. Het linkerplaatje laat zien hoe de 'minilever' bij een gezond persoon werkt: alle galzouten (groene bolletjes) worden door de 'minilever' (paarse laag) gemaakt en aan de goede (galgangkant) uitgescheiden (binnenste bakje).

Het middelste plaatje laat zien hoe de 'minilever' werkt bij een patiënt met galzoutstapeling (cholestase): omdat galzouten onvoldoende via de normale manier (aan de galgangkant, binnenste bakje) kunnen worden uitgescheiden, zullen ze ophopen in de levercellen en aan de verkeerde kant (in het bloed, buitenste bakje) uitstromen.

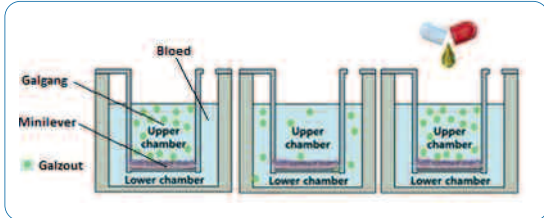
Het rechterplaatje laat zien hoe de 'minilever' werkt bij een leverpatiënt die goede medicijnen gebruikt: net zoals bij een gezond persoon worden alle galzouten op de juiste manier aan de galgangkant uitgescheiden zodat ze via de galgangen kunnen worden afgevoerd.

Hoe lang duurt het voor de resultaten gebruikt kunnen worden?

Het huidige onderzoeksproject duurt vier jaar. Wanneer het onderzoek afgelopen is, hoopt dr. Fuchs dat het mogelijk is om voor specifieke genetische leverziekten (PFIC) nieuwe medicijnen op effectiviteit te onderzoeken in het materiaal van de patiënten zelf, opgekweekt als platte "minilevers". Wanneer dit lukt, kan deze methode voor veel andere genetische leverziekten aangepast en gebruikt worden.



Sabine Fuchs



Miniliver

Levertransplantaties

In de toekomst zouden deze 'minilevers' ook gebruikt kunnen worden voor leverstamceltransplantaties. De 'minilevers' kunnen heel makkelijk en langdurig opgekweekt worden. Hierdoor kunnen er heel veel gezonde levercellen opgekweekt worden en via een groot bloedvat in de buik toegediend worden aan een patiënt met een leverziekte. Zo kunnen de gezonde cellen de functie van de zieke lever overnemen. Het grote voordeel hiervan is dat de ingreep veel kleiner is dan een levertransplantatie en dat er geen tekort is aan donormateriaal. Momenteel wordt de transplantatietechniek geoptimaliseerd in dieren. Het zal dus nog een aantal jaar duren voordat dit bij mensen gedaan kan worden.

Nog mooier zou het zijn, wanneer het in de toekomst lukt om de cellen van de patiënt via een biopt af te nemen, op te kweken, genetisch te corrigeren en dan weer terug te geven. Het grote voordeel hiervan is dat de patiënt zijn/haar eigen cellen terugkrijgt en er dus geen afstoting plaatsvindt.

Hoe kunt u helpen?

Dr. Fuchs is op zoek naar patiënten met een genetische leverziekte bij wie er weefsel uit de lever verwijderd gaat worden, bijvoorbeeld met een leverbiopt, operatie of levertransplantatie. Zij kan dan een klein beetje weefsel gebruiken om 'minilevers' te maken. Het leverweefsel moet wel vers zijn, biopten of operatiemateriaal dat in het verleden is weggehaald kan helaas niet gebruikt worden.

Wilt u dr. Fuchs helpen? Neem dan contact met haar op via s.fuchs@umcutrecht.nl, ook als u vragen heeft of twijfelt of u hiervoor in aanmerking komt. Meer informatie over het onderzoek vindt u op www.metakids.nl.

Veiligheid en dosering van geneesmiddelen bij levercirrose

DOOR SANDER BORGSTEEDE



Stichting Health Base voert samen met de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) een project uit naar de veiligheid en dosering van geneesmiddelen bij levercirrose. Health Base verzamelt kennis over dit onderwerp en beoordeelt samen met een expertpanel welke geneesmiddelen veilig zijn en wat de beste dosering is. In het decembernummer hebben we hier al kort iets over geschreven. In dit stukje willen we een update geven hoe het met dit project gaat.

Inmiddels is het project al een ruim half jaar bezig. We zijn begonnen met het opzetten van een duidelijke manier hoe we geneesmiddelen beoordelen. We zijn bezig deze methode als wetenschappelijk artikel te publiceren. Inmiddels hebben we meer dan 150 geneesmiddelen beoordeeld. De komende tijd zullen we nog druk bezig zijn met het beoordelen van geneesmiddelen.

De adviezen die af zijn, plaatsen we op een website. Deze website wordt toegankelijk voor patiënten en zorgverleners. De opzet van deze website is al klaar. De komende periode gaan we deze website verder afmaken en vullen met informatie. We verwachten deze website in het najaar te kunnen lanceren. U zult hiervan op de hoogte worden gebracht.

We willen de website goed laten aansluiten op wat mensen met levercirrose willen weten over geneesmiddelen. Hiervoor hebben we al 29 mensen met levercirrose mogen interviewen. Marlon van der Wal – student gezondheidswetenschappen – is deze interviews nu aan het analyseren. We zoeken nog enkele mensen met levercirrose bij wie we een interview mogen afnemen over geneesmiddelen. Neemt u contact met ons op als u wilt meewerken?

Het project loopt nog tot het einde van 2016. Rianne Weersink is de apotheker die dagelijks met dit project bezig is. Haar e-mailadres is: rienne.weersink@healthbase.nl



Loeki
is genezen van hepatitis C in 2014

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

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

Hepatitis B en hepatitis C de wereld uit

DOOR HILJE LOGTENBERG – VAN DER GRIENT, LID WERK GROEP HEPATITIS NLV, BESTUURSLID STICHTING HEPATITIS INFORMATIE

Gechat wordt dat wereldwijd ongeveer 240 miljoen mensen chronisch geïnfecteerd zijn met het hepatitis B-virus en 150 miljoen mensen met het hepatitis C-virus. Jaarlijks overlijden meer mensen aan hepatitis (1.3 miljoen) dan aan HIV (1.2 miljoen), tuberculose (1.2 miljoen) of malaria (0.5 miljoen). Zowel preventieve maatregelen als opsporing en behandeling van mensen met chronische hepatitis zijn nodig om de sterfte aan hepatitis aanzienlijk te doen verminderen.

De meeste mensen met hepatitis B of hepatitis C leven in Azië en Afrika. Zonder behandeling ontstaat leverkanker of levercirrose bij 20-30% van de mensen die geïnfecteerd zijn met het hepatitis B- of hepatitis C-virus. Voor zowel hepatitis B als hepatitis C bestaan goede medicijnen. Medicijnen tegen hepatitis B onderdrukken het virus en moeten vaak levenslang gebruikt worden. Met de nieuwe medicijnen tegen hepatitis C kan hepatitis C bijna altijd worden genezen. Helaas zijn deze middelen in veel landen niet beschikbaar.

Van 23 tot 28 mei is de World Health Assembly, de jaarlijkse vergadering van de lidstaten van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), in Geneve bijeengevoerd om onder andere de door de WHO opgestelde strategie voor virale hepatitis 2016-2021* te bespreken. De strategie die gericht is op zowel preventie als behandeling, heeft als doelstelling dat in 2030 zowel hepatitis B als hepatitis C niet langer een bedreiging vormen voor de publieke gezondheid. Dit betekent dat in 2030:

- 90% van de pasgeborene gevaccineerd wordt tegen hepatitis B;
- 100% van donorbloed gescreend wordt op hepatitis B en hepatitis C;
- 90% van injecties veilig zijn;
- 90% van de mensen met hepatitis B of hepatitis C weten dat zij geïnfecteerd zijn;
- 90% van de mensen behandeling krijgt.



Wereld gezondheidsorganisatie neemt strategie over!

Als de strategie door de lidstaten wordt aangenomen, betekent dit dat tussen nu en 2030 meer dan zeven miljoen levens zullen worden gespaard.



Angst voor de transplantatie

Wanneer Jan er in 2011 achter komt dat hij hepatitis C heeft, is zijn lever al flink aangetast. Het zou weinig zin hebben om een behandeling met medicatie te starten. Hij moet getransplanteerd worden. Maar een levertransplantatie, dat is niet niks. Jan probeert de transplantatie zo lang mogelijk uit te stellen. 'Achteraf had ik daar erg veel spijt van. Ik had het veel eerder moeten doen, maar ik was zo bang.'

Jan kent de kuren tegen hepatitis C en hun vele bijwerkingen. De behandelingen hebben meer weg van mishandelingen. Toch wil hij het proberen, want als de hepatitis stopt, stopt ook de cirrose. En zo lang zijn lever nog werkt, wil hij het er op wagen. 'Ik zou een kuur met interferon en een virusdoder krijgen, een kuur van een jaar. Er zou maar 30% kans zijn dat het zou werken.' Toch drukt de arts Jan op het hart dat een transplantatie onvermijdelijk zou zijn, als hij wilde blijven leven. Dat besef moet langzaam tot hem doordringen.

Doof

Vier weken na het starten van de kuur wordt Jan met spoed opgenomen in het ziekenhuis. 'Ik had bijna het loodje gelegd, wat een paardenmiddel! Het was echt niet vol te houden, dus ik ben er mee gestopt.' Jan begint met een andere kuur. Aan het einde van deze kuur krijgt hij een virus. Terwijl hij zijn schoenen aantrekt, merkt hij dat zijn gehoor ineens aan een kant wegvalt. 'Ik schrok heel erg, maar het kon misschien ook een verkoudheid zijn. Mijn huisarts zag dat mijn oor ontstoken was, en wilde een week wachten. Ondertussen werd ik steeds dover. Na die week hoorde ik eigenlijk niks meer. Mijn kno-arts bevestigde waar ik al bang voor was: het bleek een bijwerking van de kuur te zijn.' Tot overmaat van ramp blijkt het virus na de kuur niet te zijn verdwenen. Jan baalt verschrikkelijk. Hij heeft zich een jaar lang vreselijk ziek gevoeld van de medicijnen, e

Angst

Nu de behandeling mislukt is, blijft er geen andere optie over voor

Jan: hij moet getransplanteerd worden. Zijn familie probeert op hem in te praten, maar Jan blijft doodsbang. 'Het is net als vlieg-angst. Als mensen zeggen dat er nooit een vliegtuig neerstort, dan ben je ook niet genezen van je angst'. Toch besluit Jan zich op de wachtlijst te laten zetten. In juni 2014 heeft Jan weer een controleafspraak. 'Mijn arts en ik dachten dat het nog zo'n anderhalf jaar zou duren voordat ik getransplanteerd zou worden.' 's Avonds gaat de telefoon. 'Ze hadden een lever en het was een match. Daar was ik helemaal niet op voorbereid. Ineens moest ik 's avonds laat met spoed naar het ziekenhuis.'

Jan houdt van grappen maken. Het is zijn manier om met dingen om te gaan. Wanneer hij tegen zijn vrouw zegt dat ze naar het ziekenhuis moeten, gelooft ze hem niet. Maar dit keer was Jan serieus. 'Dat duurde ook niet lang, hoor. In het ziekenhuis begonnen de eerste grappen over mijn ziekenhuisjasje met open achterkant. Je gaat er in mee, want het gaat allemaal zo snel. Ik heb voorafgaand aan de operatie alleen maar grappen gemaakt. Iedereen werd gek van me.'

Normale ogen

De transplantatie gaat goed, hoewel Jan het wel zwaar heeft. Hij moet met alles geholpen worden, terwijl hij iemand is die graag alles zelf doet. Toch merkt hij al snel een verschil op na de transplantatie. Vijf dagen na de operatie staat Jan voor de spiegel. 'Ik had weer wit oogwit. Het leek wel alsof ik twee eieren in mijn gezicht had. Het was duidelijk dat ik een andere lever had en dat hij het gewoon goed deed.' Jan voelt zich steeds beter. 'Ik heb spijt gehad dat ik niet eerder getransplanteerd wilde worden. Ik had ups en downs, maar ik wilde liever op die manier 75 worden. Ik ben dom geweest. Angst heeft geregeerd.' Na zijn transplantatie is Jan begonnen met nieuwe medicijnen. 'Ik ben nu een aantal weken genezen. Ik kan het wel van de daken schreeuwen, misschien word ik wel oud!'



Jan van Willigen

Inmiddels is Jan behandeld met de nieuwe generatie hepatitismedicijnen en is het virus kwijt!

DOOR JOSÉWILLEMSE

Complicaties

Tijdens het internationale congres EASL was er aandacht voor mogelijke complicaties bij de behandeling van hepatitis C met de nieuwe generatie geneesmiddelen. Toen dit bekend werd, is onmiddellijk op de website van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) hier melding van gemaakt. Het gaat om twee onderwerpen:

1. Terugkomen van HCC na de behandeling
2. Actief worden van hepatitis B

1. Terugkomen van HCC

Het betreft hier personen die HCC hebben doorgemaakt, maar hiervan zijn genezen. Internationaal zijn meldingen ontvangen van mensen waarbij de HCC weer actief werd. Hierop zijn twee internationale studies verricht die aantonen dat de HCC inderdaad weer terug kan keren. In Nederland zijn geen gevallen bekend van een terugkerende HCC. Mensen die in deze doelgroep vallen, worden intensief gecontroleerd.

2. Actief worden van hepatitis B

Het gaat hier om een enkele melding. Er is nog geen studie naar verricht. Bij navraag blijkt dat behandelaren mensen met een hepatitis B-besmetting extra in de gaten houden.

MELDING



BIBHEP-programma

We zijn bijna twee jaar verder en nu wordt het effect merkbaar. Het BIBHEP programma is goed bekend bij zorgverleners. De workshops voor huisartsen en GGD-artsen vinden nu maandelijks plaats, maar de wens voor het komende jaar is twee keer per maand.

Laatst was ondergetekende bij één van de workshops in Rotterdam aanwezig.

Ruim veertig huisartsen waren aanwezig in het Ikaziaziekenhuis in Rotterdam. Al spoedig bleek dat bij de meeste huisartsen onbekend was hoeveel mensen zij mogelijk in de praktijk zouden hebben met een hepatitis B en/of C besmetting.

Bloedonderzoek: Zet ook een kruisje bij de ALAT-bepaling. Dat kan veel leed besparen.

Tijdens deze workshop vertelde ons lid Donald Cerpentier wat het voor hem betekent om hepatitis B te hebben. Zijn late diagnose heeft er uiteindelijk toe geleid dat hij een levertransplantatie moest ondergaan. En dat had mogelijk kunnen worden voorkomen als iemand op het idee was gekomen een leverwaarde te prikken. Donald riep de huisartsen dan ook op om bij een bloedonderzoek dat ene extra kruisje te zetten. Want als dan blijkt dat iemand hepatitis heeft en iemand kan behandeld worden, dan is het zetten van dat ene kruisje op het laboratoriumformulier het meer dan waard geweest.

Evaluatie

Tijdens de workshop werd het enthousiasme steeds groter. Dat de workshops goed bestaansrecht blijkt wel uit de evaluatie. Hier een greep uit de evaluatie:

Is uw kennis en houding t.o.v. chronische virale hepatitis veranderd o.i.v. de nascholing?

- Ik ben mij meer bewust geworden van de vermijdbare sterfte van chronische hepatitis B en C (27x)
- Mijn kennis over de identificatie van chronische hepatitis B en C is toegenomen (22x)
- Mijn kennis over de effecten van behandeling van chronische virale hepatitis patiënten is toegenomen (21x)

Wat verwacht u/wenst u verder van het Nationaal Programma BIBHEP?

- Deskundigheidsbevordering voor mijn collega huisartsen (20x)
- Deskundigheidsbevordering voor mezelf (12x)
- Middelen voor identificatie chronische hepatitis B en C patiënten (18x)

En één van de deelnemers schreef: "Het was zeer inspirerend!! Dit heb ik nog niet vaak meegemaakt; dat je naar huis gaat met het gevoel 'we gaan die ziekte te lijf'!! Wat dat betreft heeft hepatitis mij nu gegrepen"

NLV
30 jaar

**U bent van harte uitgenodigd
voor ons jubileumcongres op
zaterdag 24 september in het
NBC-congrescentrum in
Nieuwegein.**

Jubileumcongres 30

Voor deze bijzondere dag heeft de jubileumcommissie een programma samengesteld met een breed scala aan onderwerpen. We beginnen de dag gezamenlijk met een aantal gastsprekers, afgewisseld door korte presentaties van wetenschappelijk onderzoekers over lopende onderzoeken. Na de lunch kunt u uit een aantal lezingen kiezen. Deze zijn over zes zalen verdeeld.

De dagvoorzitter is Sipke Jan Bousema. Sipke Jan is bekend van tal van kindertelevisieprogramma's. Tegenwoordig is hij producent. Hij heeft volmondig 'ja' gezegd op ons verzoek om dagvoorzitter te zijn. Hij heeft een persoonlijke relatie met de leverwereld, zoals



jaar NLV 'OverLever'

u al heeft kunnen lezen in deze NLVisie. Singer-songwriter Michel Ebben zal de jubileumdag afsluiten.

Volledigheidshalve melden wij dat dat er geen kinderprogramma wordt georganiseerd en er geen mogelijkheid is voor kinderopvang.

U ontvangt medio augustus een persoonlijke uitnodiging waarna u zich kunt aanmelden via de website van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV). Mocht u niet over deze mogelijkheid beschikken, dan kunt u uiteraard contact met ons opnemen.

We zijn trots op het programma en de gasten die een bijdrage aan het programma zullen leveren. Deze dag wordt mede mogelijk gemaakt door bijdragen van onze sponsors, waarvoor wij hen hartelijk dank zeggen.

Dit zijn in alfabetische volgorde:

abbvie



Programma Jubileumcongres

Ochtendprogramma

Vanaf **9.30 uur** **Ontvangst** met koffie in de foyer van **the Grand Hall van het NBC-congrescentrum**

10.00 uur **Zaal open**

10.30 uur **Opening** door Sipke Jan Bousema, zaalvoorzitter

Gast sprekers zijn:

- Prof. dr. Chris Gips, lid van Verdienste van de NLV
- Dr. Janny den Ouden, MDL-arts en voormalig voorzitter van de Medisch Adviesraad
- Mw. Wilma Hielema, voorzitter NLV

De gast sprekers worden afgewisseld door korte presentaties van wetenschappelijk onderzoekers, onder meer over het COLINO-onderzoek (zie elders in deze NLVisie), Cirrose en medicatie, chronisch ziek en werk, Hepatocellulair Carcinoom (HCC) en hepatitis B (allen onder voorbehoud)

12.45 uur **Lunch** in de foyer van **the Grand Hall**

13.30 – 15.00 uur **Lezingen** over verschillende thema's

15.15 uur **De Finale** in **the Grand Hall** met muziek van Michel Ebben
Afsluiting door José Willemse, directeur

16.00 uur **Einde**

Ter nagedachtenis aan zijn nichtje Imara heeft songwriter Michel Ebben in 2015 een lied geschreven. Imara had een leverziekte en is ten gevolge daarvan op zesjarige leeftijd overleden. De opbrengsten van de verkoop van het mooie liedje zijn gedoneerd aan de NLV. Het heeft Michel geïnspireerd tot het maken van een nieuw album waar zeven andere artiesten hun medewerking aan verlenen. Een deel van deze opbrengsten zijn bestemd voor de NLV. De presentatie van dit album vindt plaats op 13 november a.s. tijdens het poppodium 'Rotown' in Rotterdam.



Middagprogramma

13.30 uur – 15.00 uur (zaal open vanaf 13.20 uur)

1. Hepatitis

- BIBHEP twee jaar later
- Huidige behandeling en nacontrole hepatitis C - Is het virus daarna echt verdwenen?
- Het leven tijdens en na de behandeling - Hoe pak ik de draad weer op?

2. Goed- en kwaadaardige levertumoren

- Kwaadaardige levertumoren
- FNH
- Levercysten

3. Een kind met een leverziekte: Wat doet dat met je?

Deze bijeenkomst staat volledig in het teken van het delen van ervaringen. Er zullen geen gastsprekers zijn. Na circa 25 minuten worden de groepen gewisseld.

De thema's zijn:

- Ik ben donor van mijn kind: hoe heb ik dat beleefd?
- Pubers met een leverziekte/na een transplantatie: hoe laat je ze puber zijn?
- Problemen op school door ziekteverzuim
- Hoe verdeel je de aandacht tussen je zieke kind en de broertjes en zusjes?

4. Transplantatie

- Nieuwe ontwikkelingen en invloed op de wachtlijst
- De wachtlijstproblematiek en het buitenland
- Levertransplantatie bij kinderen

5. Hepatische Encefalopathie (HE)

- Wat is HE en hoe herken je dit?
- Blijvende gevolgen of niet na een doorgemaakte HE
- Behandeling en ontwikkeling

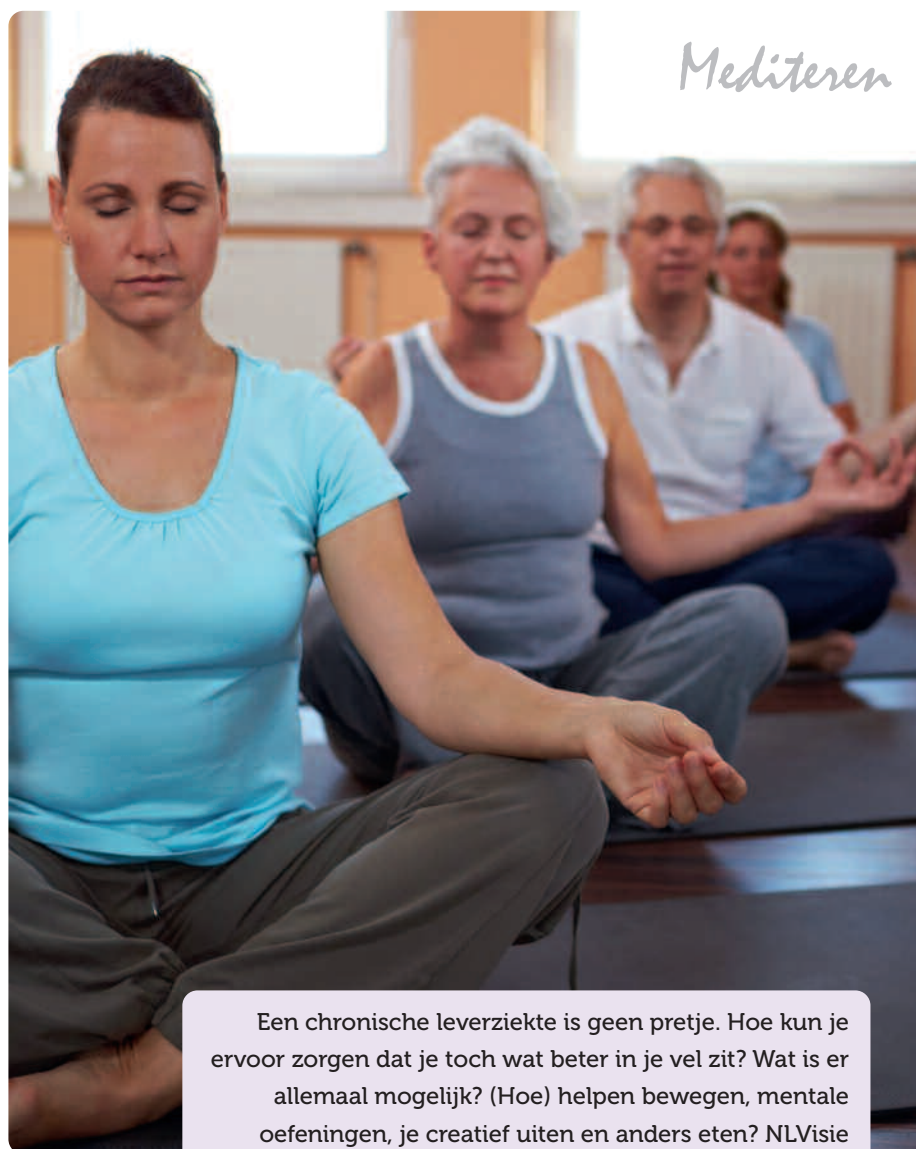
6. Auto-Immuunziekten

- Wanneer spreek je van een auto-immuunziekte?
- Een auto-immuunziekte komt zelden alleen
- De bedrijfsarts over werken met een auto-immuunziekte



Mentale baat het niet, dan

Mindfulness, mediteren. Je hebt er vast wel van eens gehoord. En misschien doe je er zelf al wat mee. Wat leveren zulke mentale technieken op als je een (chronische) leverziekte hebt? En waar kun je het best mee beginnen?



Mediteren

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

Steeds vaker kun je lezen in kranten en tijdschriften over de effecten van meditatie en mindfulness op je gezondheid. Allerlei wetenschappelijke onderzoeken zouden aantonen dat ze een positieve invloed daarop hebben. Ze leiden onder meer tot afname van stress, verbetering van het cholesterolgehalte in het bloed en het tegengaan van veroudering van de hersenen (en kan zo Alzheimer, Parkinson en demantie helpen voorkomen). En hoe zit dat met de lever? Als je een (chronische) leverziekte hebt, wat kunnen meditatie of mindfulness dan betekenen?

Geen wondermiddel

Vooropgesteld, bij de Nederlandse Leverpatiëntenvereniging geloven we niet in wondermiddelen. Meditatie en mindfulness moet je dus zeker niet in die categorie zien. En ook niet als een medicijn. Er is nog nooit aangetoond dat deze technieken een direct effect hebben op de levergezondheid van patiënten. Stel dat dus niet als doel, als je met meditatie of mindfulness aan de slag gaat. Zie het als aanvulling op je medische behandeling. Het gaat er vooral om lekkerder in je vel te zitten, zodat je je prettiger voelt en beter met je ziekte leert leven. En voor meditatie en mindfulness geldt als voor geen andere aanpak: baat het niet, dan schaadt het niet. Gewoon proberen dus (als je er al niet aan begonnen was).

Goed, met dat in het achterhoofd, is het interessant om te kijken wat meditatie is en wat er in je lichaam gebeurt als je mediteert. Meditatie is een 'mentale techniek om rusteloosheid van je geest te ontspannen en te bevrijden van stress'. Doel is het bereiken van gemoedsrust en innerlijke rust. Vele religies en stromingen kennen meditatie in een of andere vorm. Spiritualiteit is voor velen dan ook een aspect van mediteren, maar dat is niet noodzakelijk.

oefeningen: schaadt het niet

Ben je niet zo spiritueel aangelegd, zie het dan als een nuchtere techniek die je gewoon kunt leren.

Niks ingewikkelds

Hoe doe je dat, leren mediteren? Online vind je een rijk aanbod aan cursussen op basisniveau en voor gevorderden. Beginner-oefeningen gaan allemaal over het bewust worden van je lichaam. Ze beginnen aan de basis en dat is je ademhaling. Het ritme daarvan kun je bewust sturen en beïnvloeden. Aandacht is daarbij cruciaal, maar iedere beginner zal merken dat je gedachten snel afdwalen. Dat is nou eenmaal zo. Vooral niet boos worden op jezelf en je aandacht weer terugbrengen naar je ademhaling. Niks ingewikkelds aan, kwestie van blijven oefenen.

Over meditatie bestaan overigens vaak ideeën dat het moeilijk is. Je zou niet mogen afdwalen en per se in de Lotus-houding moeten zitten, bijvoorbeeld. De meeste cursusleiders zullen niet zo streng

‘Niks ingewikkelds aan, kwestie van blijven oefenen’

zijn. Je mag best op een makkelijke stoel zitten of zelfs gaan liggen. Als je maar niet in slaap valt, want dat is een heel ander soort bewustzijn. Bovendien bestaat er ook zoets als loopmeditatie. Als je echt wilt leren mediteren, kun je het best op zoek gaan naar een leraar die bij jou past. Je vindt ze op internet. Tip: doe eerst eens een proefles en bepaal dan of je door wilt gaan.

Aandacht

Mindfulness (‘achtzaamheid’) is een vorm



van meditatie. Bij mindfulness probeer je bewust te leven; in het moment en met aandacht (dus niet onachtzaam en op de automatische piloot). Je gaat er intenser van leven en krijgt er ook meer rust van. Mindfulness is een vaardigheid die je kunt oefenen. Een korte zoektocht op internet zal je laten zien dat er een bijna onuitputtelijk aanbod is aan trainingen en cursussen. Er zijn zelfs online trainingen, zodat je hiervoor de deur niet meer uit hoeft.

Basisoefeningen in mindfulness gaan over dingen met aandacht doen. Ook hier is ademhaling de basis: ‘richt - voordat je ‘s ochtends uit bed stapt en voordat je gaat slapen - je aandacht op je ademhaling. Haal vijf keer aandachtig adem’. Of: ‘kies een dagelijkse bezigheid en doe die met

aandacht, zoals werken in de tuin, douchen, aankleden. Doe het zo langzaam dat je je bewust bent van wat je voelt, ziet, hoort, ruikt en proeft’. Misschien komen deze oefeningen wat raar over als je ze zo leest. Probeer daar doorheen te kijken. Spreken ze je aan en wil je echt met mindfulness aan de slag, zoek dan in het uitgebreide (online) aanbod naar een cursus die bij jou past.

Effect

De Amerikaanse onderzoeker Jon Kabat-Zinn onderzocht in de jaren ‘70 al of mindfulness genezend zou kunnen werken. Hij paste de methode therapeutisch toe, ter behandeling van chronische pijn. Hij constateerde dat de pijnvervang

TIPS



- Op www.meditatieoefeningen.org ontdek je in drie stappen welke meditatie-oefening bij jou past.
- Kijk voor workshops over lichaamsbewustzijn op: www.dreamel.nl.
- Op deze site vind je beginner-oefeningen in mindfulness: www.growingmindfulness.nl.

Lees verder op pagina 24

van zijn patiënten afnam. Mindfulness wordt therapeutisch dan ook vaak ingezet bij chronische ziekte, depressie en angst. Door je ziekte, pijn, boosheid of verdriet te aanvaarden, leer je om je er anders toe te houden. Je leert dat je gedachten maar gedachten zijn en dat je ze kan loslaten. Het UMC St. Radboud publiceerde in 2013 de resultaten naar de invloed van mindfulness-training met meditatie en bewe-

gingsoefeningen op de psychische gezondheid van mensen met chronische fysieke klachten. Het bleek dat patiënten zich energiekeker voelden en dat hun sociale contacten verbeterden. In het onderzoek is gekeken naar de psychische gezondheid, of de fysieke klachten verbeteren is niet onderzocht. Maar, nogmaals, we zien de technieken ook niet als manier om te genezen, maar om beter in je vel te zitten.

In de volgende NLVisie behandelen we 'je creatief uiten', bijvoorbeeld door schilderen, beeldhouwen, zingen of schrijven. Doe jij iets op dit gebied en wil je daar iets over vertellen, e-mail dan de redactie: info@leverpatientenvereniging.nl.

HELP MEE

Lege cartridges zijn geld waard!

Heeft u thuis of op het werk nog lege cartridges liggen of is uw printerinkt bijna op? Gooi deze niet weg, want ze kunnen geld waard zijn! De vergoedingen voor uw lege cartridges kunt u via het milieuvriendelijke recycling programma van 123inkt.nl doneren aan de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV).

Waarom cartridges recyclen?

In de inkt van een cartridge zitten polymeren die niet spontaan afbreken in het milieu. Het is dus milieuvriendelijker om de cartridges te hervullen in plaats van weg te gooien. Het omhulsel van een cartridge kan tot vijf keer worden hergebruikt. Daarna kan de cartridge worden gerecycled.

Hoe doet u mee?

- Verzamel uw cartridges.
- Vul uw recycle-aanvraag in op de website van 123inkt.nl.
- én selecteer de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging voor de vergoeding van uw cartridges.
- U stuurt uw cartridges gratis naar 123inkt.nl.
- Zij maken 100% van uw vergoeding rechtstreeks over aan de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Bedankt voor uw bijdrage aan het milieu en de NLV!



Interview met Gisela

Gisela zit nog op het 'wachtbankje' zoals ze het zelf zo mooi verwoordt. Haar lever is nog niet aangetast door PBC. Wel slikt ze per dag 500 milligram ursodeoxycholzuur.

In 2005 werd ze voor haar werk medisch gekeurd. Uit de bloedwaarden kwam naar voren dat ze waarschijnlijk de ziekte van Pfeiffer had. Gek vond ze dat niet omdat ze steeds erg moe was. Het jaar daarop waren de bloedwaarden nog steeds aan de hoge kant. De arts keek daar niet van op omdat het virus van Pfeiffer best lang in de bloedbaan blijft. Toen het jaar daarop de leverwaarden echter waren gestegen, werd ze doorgestuurd naar het ziekenhuis. Nader onderzoek wees op PBC. Op dat moment was Gisela nog geen dertig jaar oud. PBC wordt meestal pas ontdekt bij vrouwen na hun menopauze.

Waarschijnlijk was ze al ziek sinds haar twintigste. "Tijdens mijn studie was ik vaak heel erg moe, maar ik dacht dat het erbij hoorde." Ze kreeg ook last van jeuk, waarvoor ze hormoonzalf kreeg van de huisarts. "Dat hielp natuurlijk niet, omdat toen nog niet bekend was dat ik PBC had." Na vermoeidheid is jeuk het tweede symptoom van deze ziekte.

Na de diagnose begon ze met het slikken van ursodeoxycholzuur. Zes weken nadat ze het medicijn was gaan gebruiken, merkte ze al dat het hielp. Gisela was minder moe na het werk en ze kon ineens drie uur later naar bed. Dat was heel prettig, zeker ook voor haar sociale leven.

Kinderwens

"Mijn man en ik hadden een kinderwens." Aangezien PBC op jonge leeftijd vrij zeldzaam is, moest eerst onderzocht worden of dat eigenlijk wel mogelijk was. Ze moest haar medicijnen namelijk

wel blijven slikken. Dat bleek gelukkig geen probleem. Ze hebben twee prachtige kinderen gekregen. Ze heeft haar eerste kindje zelfs borstvoeding kunnen geven, omdat de medicijnen zich niet hechten aan moedermelk.

Op zich blijkt een zwangerschap heel goed voor een PBC patiënt, omdat de afweerlat hoger ligt waardoor je lichaam meer accepteert. Na de bevalling komt voornamelijk de jeuk kort heel heftig terug. Over zwangerschapsvermoeidheid heeft Gisela geen idee objectief beeld, omdat ze voordat ze medicijnen slikte veel vermoeider was dan tijdens haar zwangerschappen.

Vorig jaar werd haar arbeidscontract niet verlengd. Toen heeft ze in overleg met haar man besloten om voorlopig huismoeder te zijn. Nu is ze vrij van stress en dat bevalt prima. "Als de jongste naar school gaat, zie ik wel weer verder. Ondertussen kan ik volop genieten van mijn kinderen."

Wat haar wel belemmert in het dagelijkse leven is de moeheid. Soms komen er vriendjes spelen terwijl het eigenlijk te veel is. Dat accepteert ze om dan op een ander moment wat meer rust te pakken. Dat kan nu ze thuismoeder is.

Naast PBC heeft Gisela geen andere auto-immuunziekten. Haar directe familie en goede vrienden weten dat ze ziek is en houden hier rekening mee. Aan anderen vertelt ze het niet altijd. "Tijdens en na mijn studietijd, toen ik nog niet wist dat ik PBC had, had ik diverse 'smoezen' klaar om maar niet mee te hoeven met uitgaan."

Gisela is lid geworden van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging om de activiteiten die de vereniging aanbiedt, te ondersteunen. Zelf heeft ze momenteel geen behoefte aan lotgenotencontact of informatie. Wel heeft ze destijds advies gevraagd aan de artsen die aan vereniging verbonden zijn over de borstvoeding door PBC patiënten.

Gisela



'Mijn man en ik hadden een kinderwens.'

Internationaal congres EASL

trekt ruim 10.000 bezoekers en 140 nationaliteiten

Ruim 10.000 artsen, wetenschappers en ook vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties verzamelden zich vijf dagen lang in het immense congresgebouw in Barcelona.

De belangstelling voor hepatitis C was groot. Internationaal levert hepatitis C echter gemengde gevoelens op. Enerzijds zijn er landen die inmiddels veel genezen patiënten kennen en anderzijds landen die nog voor behandeling vechten. Inmiddels verschijnen de eerste generieke middelen op de markt. Die middelen worden met een patent goedkoper gemaakt. Dat is natuurlijk goed nieuws voor de landen met een laag nationaal bruto-inkomen. Tegelijkertijd ontwikkelt zich ook een zwarte markt voor hepatitis C medicijnen en dat is zorgelijk. Het succesverhaal doet de ronde dat iemand voor 100 dollar via de zwarte markt een kuur heeft gekocht en nu genezen is. De vraag is echter wie deze patiënt volgt. Wie garandeert dat er geen andere virussen mee zijn gekomen of dat straks geen enorme orgaanschade optreedt?

De veiligheid van die producten kan niemand garanderen, maar het is misschien wel begrijpelijk dat men de zwarte markt opzoekt. Zeker als men in een land woont waar geen enkele behandeling beschikbaar is of alleen één met peginterferon en ribavirine. Verstandig is het niet. Momenteel is de Europese koepel, de ELPA, bezig om deze zwarte markt te onderzoeken ten einde hierin een advies te kunnen geven. Ook hepatitis B bleef niet onderbelicht. Er blijkt veel onderzoek plaats te vinden. Helaas is er nog geen zicht op een geneesmiddel, zoals dat bij hepatitis C het geval is. Er was veel aandacht voor de leververvetting. In het eerst stadium wordt dit Non Alcoholic Fatty Liver Disease (NAFLD) genoemd, dat uiteindelijk in Non Alcoholic Steatose Hepatitis (NASH) kan onttaarden. Bij NASH is sprake van fibrose of zelfs

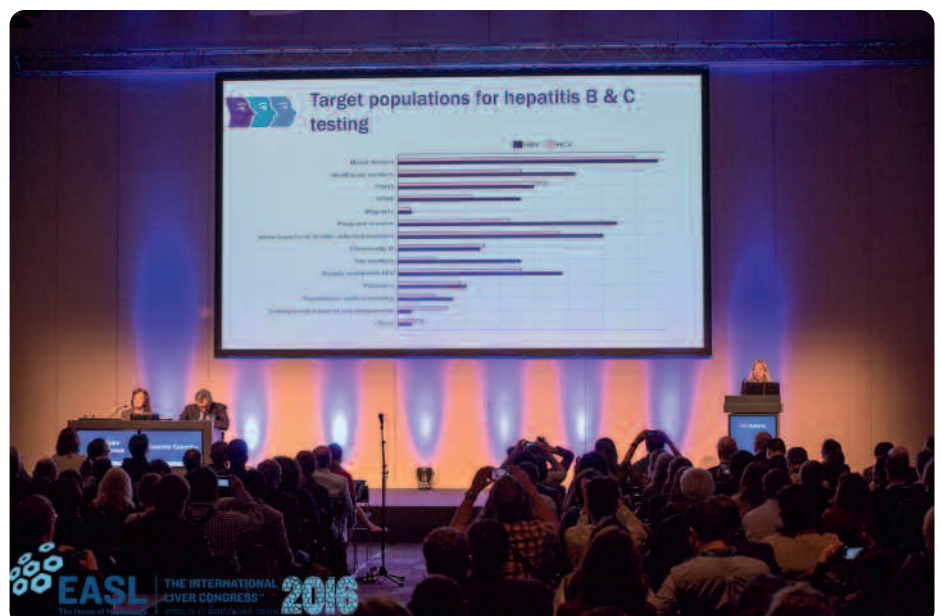
cirrose en het kan ook tot leverkanker leiden.

De sessies over leververvetting leverden vooral veel getallen op over de ernst van de aandoening. Een aandoening die in Amerika al groter is dan Diabetes type 2. In Nederland is het nog niet zo ver, maar de verwachting is dat het aantal patiënten met leververvetting groeit.

Ten aanzien van andere aandoeningen, vielen er doorbraken in onderzoek voor PSC, AIH en de ziekte van Wilson te melden. Dit betekent vooral dat de vervolgonderzoeken naar behandel mogelijkheden kunnen continueren. Voor PBC is een nieuw geneesmiddel in ontwikkeling, maar dat komt voorlopig nog niet op de (Nederlandse) markt. Ook HCC (Hepato Cellulair Carcinoom) en de behandeling daarvan, kwam aan bod.

Ook al waren er geen meldingen van spectaculaire genezingsmogelijkheden te noemen, het congres was zeker hoopgevend. Er worden kleine en soms grote stappen gemaakt. Iedereen keerde zeer geïnspireerd huiswaarts. En volgend jaar vindt dit congres in Amsterdam plaats!

José:
'Ja, het was fantastisch weer (21 graden) en nee, ik heb niets van Barcelona gezien. Oké, één avond zijn we even langs het strand wezen paraderen.'



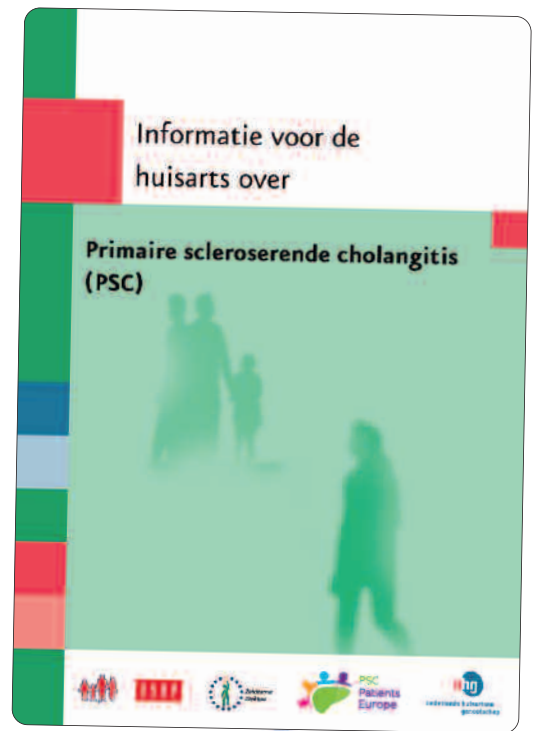
Huisartsenbrochure PSC gereed

PSC Patients Europe heeft vol trots de huisartsenbrochure PSC gelanceerd. De VSOP heeft de brochure, in samenwerking met PSC patiënten, arts-onderzoekers dr. Ponsioen (AMC) en dr. Boonstra (Spaarne ziekenhuis Haarlem) en huisarts dr. Kneefel, samengesteld. De huisartsenbrochure is geautoriseerd door het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG).

Hoe wordt de huisartsenbrochure gebruikt?

De patiënt/mantelzorger kan de huisarts wijzen op de online huisartsenbrochure PSC bij het NHG of de brochure met begeleidende brief downloaden voor de huisarts. Het is verstandig een afspraak te maken met de huisarts om de brochure en brief meer in detail te bespreken. De brochure geeft de huisarts een helder overzicht waar op gelet moet worden bij PSC patiënten en hun naasten in hun praktijk.

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) heeft een subsidie van het Innovatiefonds gekregen voor een huisartsenbrochure over AIH. Deze brochure wordt na de zomer verwacht.



Patiënten kunnen de brochure downloaden via:

<http://www.pscpatientseurope.org/countries/nederland.html?id=68>

<http://www.vsop.nl/vsop/media/magazine/huisartsenbrochure-psc>

Artsen en andere eerstelijns zorgverleners kunnen de brochure downloaden via:

<https://www.nhg.org/primaire-scleroserende-cholangitis>

DOWNLOAD



Afscheid Rob Smit

Donderdag 21 april jongstleden is ons zeer gewaardeerde PSC-werkgroep lid Rob Smit overleden. De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) is Rob veel dank verschuldigd voor zijn inzet. De familie heeft bij de uitvaart van Rob een donatie voor de NLV gevraagd in plaats van bloemen. Er is groot gehoor gegeven aan de oproep. Wij zijn de familie dankbaar voor hun gebaar en zullen zorgen dat het gedoneerde bedrag een mooie bestemming krijgt ter nagedachtenis aan Rob.

Dank



Jorien van Maanen heeft haar werkzaamheden als redactielid van de NLVisie beëindigd om prioriteit te geven aan haar baan. Wij danken haar voor haar enthousiaste bijdrage.

Even voorstellen

Mijn naam is Nicky Dekker. Ik ben 31 en woon in Utrecht. Als kind schreef ik al allerlei verhalen als ik klaar was met mijn schoolwerk. Ook toen ik ouder werd, bleef mijn liefde voor schrijven en schreef ik o.a. in het tijdschrift van mijn studievereniging. Dus toen José Willemse mij vroeg om redactielid van de NLVisie te worden, hoefde ik daar niet lang over na te denken. Wij kennen elkaar al mijn hele leven. José was onze buurvrouw toen mijn moeder zwanger was van mij. We vinden het allebei ontzettend leuk om nu samen te werken!

Na mijn studie geneeskunde in Utrecht heb ik ruim vier jaar in Nijmegen gewerkt. Eerst als erfelijkheidsarts, daarna heb ik daar mijn promotieonderzoek gedaan. Daarin zochten we manieren om mensen met een verhoogd risico op erfelijke darmkanker beter te herkennen en screenen. Daarna heb ik in het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam gewerkt, waar we landelijke nazorg opzetten voor mensen die lymfeklierkanker gehad hebben, maar allerlei problemen overhielden aan de kankerbehandeling. Sinds afgelopen zomer schrijf ik huisartsenbrochures over zeldzame en genetische aandoeningen bij de VSOP in Soest. Voor de NLVisie ga ik vooral stukken schrijven over wetenschappelijke onderzoeken. Ik heb er zin in!



Nicky Dekker

JUBILEUM



In verband met de festiviteiten rondom het jubileum vervalt het derde nummer van de NLVisie en ontvangt u eind november een dubbeldik jubileumnummer.

NLV
30 jaar

RECTIFICATIE

In NLVisie 1 – 2016 wordt op pagina 14 Jaap Hardermaan geciteerd. Echter we geven hier het woord aan Jaap Hardeman. Onze excuses.

De Algemene Ledenvergadering

DOOR JOSÉWILLEMSE

We kijken terug op een goede jaarvergadering. Op een zonnige zaterdag begin april heeft een klein aantal leden de jaarlijkse algemene ledenvergadering (ALV) in Utrecht bijgewoond.

Hans Bernaert, interim-voorzitter, opende de vergadering met een korte terugblik. De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) heeft zich in 2015 nog nadrukkelijker op de kaart gezet en deze trend laten we niet meer los. Dit vertaalt zich in het feit dat de NLV inmiddels een graag geziene gastspreker is en als expert bij beoordelingen, van onder meer medicijnvergoedingen en het nationaal plan hepatitis, wordt geconsulteerd. Op het landelijk bureau is in 2015 afscheid genomen van Bettina Huijskes. Colette Karwera is in dienst getreden. Colette houdt zich onder meer bezig met de financiële en ledenadministratie.

De zoektocht naar een nieuwe voorzitter en bestuursleden gaat onverminderd voort, maar de ALV ging akkoord met de benoeming in het bestuur van Hayo Patrick Angerman.

Het Bestuursverslag vervangt het oude jaarverslag. In dit Bestuursverslag is opgenomen het tekstuele en financiële jaarverslag 2015 als ook de begroting voor 2016. De ALV heeft deze met enkele adviezen, maar zonder wijzigingen, goedgekeurd.

Mevrouw Sandra Burger en de heer Jean Vossen hebben in de rol van

kascontrolecommissie de boeken over het jaar 2015 gecontroleerd. De commissie heeft geen onrechtmatigheden aangetroffen en de ALV geadviseerd decharge te verlenen aan het bestuur. De ALV heeft hier volmondig mee ingestemd. In 2015 was een fout opgetreden in de verkorte jaarrekening. Om die reden kon in 2015 geen decharge worden verleend. Tijdens deze vergadering is dit opnieuw geagendeerd. De ALV heeft nu wel decharge verleend over 2014.

De Verenigingsraad stond eveneens op de agenda. De Verenigingsraad is samengesteld uit vertegenwoordigers van de werkgroepen en enkele experts. Echter de belangstelling voor de Verenigingsraad is beperkt. Het is niet gelukt om de Verenigingsraad bijeen te krijgen. Het bestuur heeft in 2015 een alternatief uitgewerkt. De bestuursleden bezoeken één of meerdere keren per jaar werkgroepvergaderingen én bijeenkomsten voor de leden. Daar spreken zij met de aanwezige leden die weer inspireren tot input voor het jaarlijkse werkplan. Besloten wordt de Verenigingsraad op te heffen.

Vanwege de geringe belangstelling voor deze jaarvergadering hebben we de gastspreker, Jimmy de Wijs, moeten afzeggen. Jimmy heeft echter toegezegd een presentatie te houden op het jubileumcongres op 24 september.

De ALV besloot met een lunch en nazit, waarin nog lang met elkaar gepraat is over allerlei onderwerpen.



Bron: NPCF

Meldactie feiten en fabels

Valt contact met een huisartsenpost onder uw verplicht eigen risico? Is een wilsverklaring bindend en moet een arts zich daaraan houden? Kunt u voor hulp bij maaltijden bij de gemeente terecht? Mag u als nabestaande de medische gegevens van een overledene raadplegen?

Er zijn regels, rechten en plichten in de gezondheidszorg die lang niet bij iedereen bekend zijn. In de vragenlijst kunt u aangeven of de stellingen die we u voorleggen, juist of onjuist zijn. Of dat u dat echt niet weet. Zo krijgt de Patiëntenfederatie NPCF inzicht in welke informatie bekend is bij patiënten en

verzekerden en over welke onderwerpen de informatievoorziening kan worden verbeterd.

Kortom: Weet u wat feit en wat fabel is, als het gaat om de Nederlandse gezondheidszorg?

U kunt de vragenlijst invullen op de website van NPCF:
www.npcf.nl/algemeen/meldacties/meldactie-feiten-en-fabels

Bron: Bijwerkingscentrum Lareb

Nieuw: Bijwerking App

Bijwerkingencentrum Lareb lanceert de Bijwerking App. Naast het melden van bijwerkingen kunt u nieuws over bijwerkingen ontvangen. De App is geschikt voor zowel zorgverleners als patiënten.

De Bijwerkingen App heeft een kort meldformulier waarmee u snel een opgetreden bijwerking kunt melden. Ook kunt u via de App alle gemelde bijwerkingen bij Lareb bekijken. Daarnaast kunt u van een zelf samengestelde geneesmiddelenlijst actuele informatie ontvangen. En, indien gewenst, op de hoogte worden gehouden van het laatste bijwerkingen nieuws.

[De Bijwerking App is te downloaden in de App Store en Google Play.](#)



OVERZICHT

BESTUUR

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

MEDEWERKERS LANDELIJK BUREAU

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

CONTACTPERSONEN LOTGENOTENCONTACT

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

Alcohol en leverziekte	Vacature	info@leverpatientenvereniging.nl
Alagille	Christa Wiersma	info@alagille.nl
AIH	Rohald Luchtmeijer	luchtmeijer@vodafonehuis.nl
PBC	Marlene Spek	marlenespekklingenberg@gmail.com
PSC	Kay van der Meer - Kuiper	psc@kaelka.com
BRIC	Vacature	info@leverpatientenvereniging.nl
Budd Chiari	Diane Ramakers	budd_chiari_contact@hotmail.com
Galgangatresie	Nelleke Schrijvers	galgangatresie@gmail.com
Hemochromatose	Marius en Ria Straver	www.hemochromatose.nl
Hepatitis B	Vacature	info@leverpatientenvereniging.nl
Hepatitis C	Chris van den Brink	christianvandenbrink@hotmail.com
Ouders kinderen hepatitis B	Vacature	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
Dr. P. Friederich	Meander MC Amersfoort
Dr. P. Honkoop	Albert Schweitzer Ziekenhuis
PDr. R. de Kleine	UMC Groningen
Prof.dr. H.J. Verkade	UMC Groningen

LEDEN VAN VERDIENSTE

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

Changing tomorrow



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

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

www.astellas.nl

TRANSPLANTATION
ONCOLOGY
UROLOGY
DERMATOLOGY
ANTI-INFECTIVES
PAIN MANAGEMENT



astellas
Leading Light for Life