



**Van Creveldkliniek**

vck-secretariaat@umcutrecht.nl

## De toekomst van hemofilie

Afgelopen zaterdag was ik op de algemene ledenvergadering van de NVHP. Ik was uitgenodigd om te spreken over een nieuw medicijn: emicizumab (Hemlibra®). Veel bekende gezichten gezien, her en der een rolstoel, een stok en aangepaste schoenen. Van sommigen ken ik het persoonlijke verhaal achter de stofactor.

Ik had net zelf 4 uur op het voetbalveld gestaan voor een voetbaltoernooi van mijn jongste zoon. Het leek een routine, de zaterdagochtenden langs de lijn. Maar die zaterdagmiddag, met al de blikken van de patiënten op mij gericht, realiseerde ik mij opnieuw hoe waardevol en bijzonder het is om als ouder langs de kant te staan, kijkend naar de jonge generatie, zonder zorgen, zonder buitenbeentje te zijn. Geen angst voor een harde bal of sliding. Na het toernooi ging hij de middag spelen bij een vriendje. Ik hoefde niet na te denken of die ouders op de hoogte zijn van hemofilie, of ik nog voldoende voorraad stolling in huis had voor het geval

hij toch op de trampoline een tand door de lip zou vallen. Of andersom, ik kon makkelijk 4 uur staan, even een balletje mee trappen tijdens de pauzes, de doelen slepen naar de juiste plek.

Voor mij sprak professor Leebeek over de veelbelovende resultaten van gentherapie in hemofilie A en B. Ikzelf liet de allerlaatste data zien van Hemlibra®: een onderhuidse injectie eenmaal per week of zelfs eenmaal per maand en patiënten stoppen met bloeden, of ze nu wel of geen remmer hebben. Het tijdperk is aangebroken dat we hemofilie op een volstrekt andere manier gaan benaderen. Het is nog vroeg, we hebben nog weinig ervaring met deze nieuwe middelen en zij zijn niet geschikt voor iedereen, maar de kans op een meer onbezorgd leven komt steeds dichterbij.

*Roger Schutgens*

## Even kennis maken...



Mijn naam is **José Griffioen** en ik ben sinds augustus 2017 werkzaam in de Van Creveld-kliniek als poli secretaresse. In ons secretaresse team staat samenwerking centraal. Als medische secretaresse verrichten wij diverse werkzaamheden t.b.v. het gehele poli proces. Aan de balie ontvangen en helpen wij patiënten en andere bezoekers, in de backoffice doen we met name administratieve werkzaamheden

en beantwoorden we de telefoon. Zo zijn we medeverantwoordelijk voor een goede afstemming met de directe collega's en zorgen we er voor dat de werkzaamheden per dag goed worden afgerond. Klantvriendelijkheid, een goed gevoel voor humor ... dat zijn wij!

Secretaresses  
voor de leukere contacten

## WFH wereld congres 2018

**Van 20 t/m 24 mei werd in Glasgow het wereldcongres van de WFH (World Federation of Hemophilia) gehouden. Op dit congres komen hemofiliebehandelaren, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, fysiotherapeuten, maatschappelijk werkers, patiënten, vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en andere geïnteresseerden uit de hele wereld samen. Er worden updates gegeven over nieuwe behandelmogelijkheden en studieresultaten. Het is een belangrijke ontmoetingsplek voor internationale samenwerking. In enkele dagen passeren veel verschillende onderwerpen de revue. Hieronder een korte impressie van wat er zoal werd besproken.**

Er werd uitgebreid stilgestaan bij alle nieuwe behandelmogelijkheden die er momenteel, of in onderzoek zijn voor hemofilie: langwerkende producten, genterapie, producten die op een andere manier op de stollingscascade inwerken. Naast de vaak veelbelovende resultaten, werd ook stilgestaan bij de nieuwe uitdagingen die ontstaan. Voor welke aanpak moet je kiezen, van welke factoren is dit afhankelijk? Wat zijn de bijwerkingen nu en op de lange termijn? Hoe kunnen we verschillende middelen meten in het laboratorium? Naar wat voor stofactorconcentratie moeten we streven? Etc. etc.

Om het onderzoek naar al deze nieuwe middelen met elkaar te kunnen vergelijken, is het belangrijk om af te spreken wat je precies gaat onderzoeken, welke zogenoemde uitkomstmaten

ga je meten? Dr. Kathelijn Fischer gaf hierover samen met dr. Brian Feldman, reumatoloog uit Canada, een voordracht. Er werden nieuwe resultaten gepresenteerd van Hemlibra®, een speciaal ontworpen antilichaam dat de werking van factor VIII nabootst. Bij hemofilie A patiënten zonder remmer werd een duidelijke afname in het aantal bloedingen gezien bij toediening elke week of elke twee weken. Daarna werden zelfs data getoond dat toediening eenmaal per vier weken effectief en veilig is bij patiënten met en zonder remmer.

Vrouwen met een verhoogde bloedingsneiging, specifieke problemen bij menstruaties en bevallingen kregen veel aandacht. Wereldwijd ligt helaas het percentage vrouwen dat onderzocht wordt op mogelijk dragerschap van hemofilie erg laag, met alle mogelijke consequenties voor de vrouw en haar eventuele kinderen van dien. In Nederland doen wij het gelukkig veel beter.

Veel aandacht was er voor de samenwerking en rolverdeling van de verschillende zorgverleners, en voor levensloopgeneeskunde. Welke zorg is op welk moment in het leven van een patiënt van belang?

Dit is maar een kleine greep uit de vele onderwerpen die aan bod kwamen. Mocht u meer willen weten, dan kunt u via [www.wfh.org](http://www.wfh.org) naar de officiële website van het congres. Ook kunt u uiteraard uw vraag stellen aan uw hemofiliebehandelaar.

# Verandering bestelling stolling

**Tot nu toe was er op de poli dagen, 3 keer per week, een vaste apothekersassistente op de Van Creveldkliniek aanwezig die het bestellen en de uitgifte van de stolling regelt. Er werd maar een keer per week aan de stadsapotheek geleverd.**

Hierin komt binnenkort verandering. Wij gaan toewerken naar een situatie waarbij u 5 dagen per week stolling kunt bestellen. De levertijden zijn wel gewijzigd. U kunt nog steeds dagelijks bestellen via email, of telefonisch op maandag, woensdag en vrijdag. Echter, bestellingen die u vóór maandag 17.00 uur heeft gedaan, kunt u in dezelfde week op vrijdag ophalen bij uw stadsapotheek. Bestellingen die u vóór donderdag 17.00 uur heeft gedaan, kunt u in de week erna op woensdag ophalen bij uw stadsapotheek. Wij willen u er graag op wijzen dat het belangrijk is om uw stolling tijdig te bestellen. De voorraad stolling op de VCK is niet meer zo groot als voorheen, waardoor ad hoc uitgiftes, die in het verleden vaak gedaan werden, in principe niet meer mogelijk zijn.

Voor de bovengenoemde verandering is het nodig de farmaceutische dienstverlening rondom de stollingsuitgifte meer te gaan inrichten zoals deze plaatsvindt bij alle andere medicatieverstrekkingen in het UMCU. Dit betekent dat deze geleidelijk steeds meer bij de centrale locatie van de apotheek komt te liggen, waar het eigenlijk ook hoort.

We hopen dat we dit per 1-9-2018 voor een groot gedeelte gerealiseerd hebben.

Wat gaat er concreet voor u veranderen:

- U gaat uw stolling op termijn via de poli-apotheek in het UMC Utrecht bestellen.
- Uw stolling wordt zo veel mogelijk geleverd via uw eigen apotheek. Indien dat niet mogelijk is, kunt u de stolling ophalen bij de poli-apotheek in het UMC Utrecht.

Zodra de definitieve ingangsdatum vast staat, ontvangt u van ons opnieuw informatie over de nieuwe manier van bestellen. Ook staat de laatste stand van zaken op de website van de Van Creveldkliniek vermeld.

## Van de apotheek

Hierbij nog een aanvulling op de houdbaarheid van stollingsfactor concentraten:

**Haemate P** mag WEL buiten de koelkast, mits onder de 25 graden Celsius bewaard. Het is dan 3 jaar houdbaar.  
**-Idelvion** mag WEL buiten de koelkast, mits onder de 25 graden Celsius bewaard. Het is dan 3 jaar houdbaar.

## Eerste uitkomsten CVD studie: na 5 jaar minder hart- en vaatziekten dan verwacht bij mensen met hemofilie

Mensen met hemofilie worden ouder dan vroeger, de levensverwachting komt tegenwoordig in de buurt van mensen zonder hemofilie. Met het ouder worden komen ook vaker leeftijd gerelateerde ziekten, zoals hart- en vaatziekten (HVZ), voor. De indruk was altijd dat hemofilie ten dele beschermt tegen hart- en vaatziekten. Om dit goed te onderzoeken is jaren geleden de CVD (cardiovascular disease) studie gestart in het UMC Utrecht. Samen met het UMC Groningen en 4 centra in Groot Brittanië deden 702 patiënten hieraan mee. Gedurende 5 jaar werden ze vervolgd op het krijgen van HVZ. Op het WFH

congres werd de poster gepresenteerd die de voorlopige uitkomsten liet zien. Na analyse van een deel (593) van deze patiënten bleek, dat de mensen met hemofilie in vergelijking tot de normale bevolking minder vaak HVZ hadden gehad: 7 in plaats van de verwachte 21 gevallen. De poster werd genomineerd voor de *Christine Lee Haemophilia Journal Award*. Indien alle gegevens van alle deelnemers bekend zijn, zal er een artikel worden geschreven. Het is echter nog te vroeg om op basis van deze uitkomsten het beleid rondom het voorkomen van HVZ bij mensen met hemofilie aan te passen.

# Promotie Merel Timmer

Op 5 april 2018 promoveerde Merel Timmer op het proefschrift getiteld: "Gewrichten, functioneren en beweeggedrag in hemofilie". Aan de onderzoeken in dit proefschrift hebben veel patiënten van de van Creveldkliniek mee gedaan, die hierbij dan ook hartelijk worden bedankt voor het deelnemen!

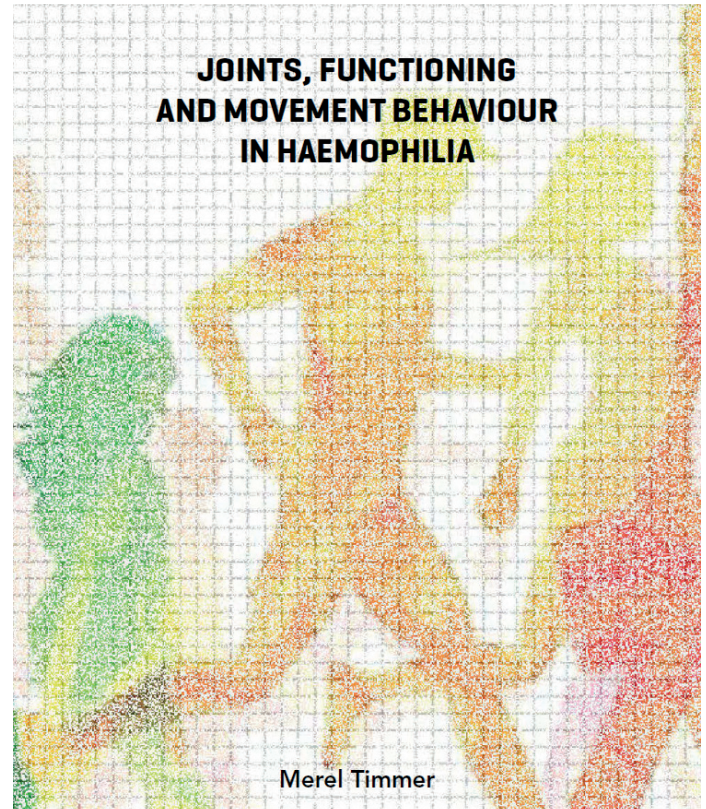
Doordat er steeds weer mensen bereid te zijn om deel te nemen aan de onderzoeken, kunnen wij de zorg verder verbeteren. Dit bleek ook tijdens de verdediging van het proefschrift van Merel Timmer, waarbij uitgebreid is besproken wat de onderzoeken voor invloed hebben gehad op de zorg. Hierbij werd onder anderen gesproken over het gebruik van de echo om te kijken of er een bloeding is of dat de klachten door artropathie worden veroorzaakt, en de start van de carrousel poli voor volwassenen.

De onderzoeken zijn, zoals gebruikelijk, gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften die wereldwijd gelezen worden. Om te zorgen dat ook de fysiotherapeut bij u om de hoek op de hoogte wordt gebracht, zijn er artikelen geschreven voor Nederlandse tijdschriften voor fysiotherapeuten (Physios, fysiopraxis) en in de wachtkamerspecial.

Via deze link kunt u digitaal het volledige proefschrift bekijken: [https://www.offpage.nl/ebooks/2018\\_mtimmer](https://www.offpage.nl/ebooks/2018_mtimmer)

Een korte samenvatting van de bevindingen:

- Het verschil tussen een gewrichtsbloeding en een plotselinge verergering van artroseklachten kan gemaakt worden met behulp van de volgende symptomen: 1) het verloop van de klachten, 2) de oorzaak van de klachten, 3) de gewrichtsstatus, 4) het soort pijn, 5) de mate van bewegingsbeperking.
- Het monitoren van gewrichten en problemen met activiteiten en participatie is belangrijk om tijdig de behandeling aan te kunnen passen als dat nodig is. Dit



monitoren moet gebeuren door een multidisciplinair team (zoals bv de carrousel poli) en moet afgestemd worden op de individuele patiënt.

- Regelmatig bewegen is ook belangrijk voor mensen met hemofilie artropathie. Het bleek dat mensen met hemofilie artropathie die gedurende de dag regelmatig een stukje lopen minder problemen ervaren dan mensen die veel en lang zitten.

*Ook na haar promotie blijft Merel verbonden aan de Van Creveldkliniek, waarbij ze zowel onderzoek als patiënten zorg (samen met Piet de Kleijn) doet.*

## Afscheid van twee oude getrouwen



Op 7 augustus 2018 gaat hemofilieverpleegkundige **Hanny de Jonge-Harkema** met pensioen. Ze heeft meer dan 30 jaar bij de van Creveldkliniek gewerkt. Op zaterdag 1 september van 14:00 tot 16:00 uur is er gelegenheid om afscheid van haar te nemen. U kunt zich opgeven voor deze receptie via de website ([www.umcutrecht.nl/afscheidhanny](http://www.umcutrecht.nl/afscheidhanny)), telefonisch (088 75 678 47), of per email ([e.groot-6@umcutrecht.nl](mailto:e.groot-6@umcutrecht.nl)).



Op 2 december 2018 gaat **Dr Evelien Mauser-Bunschoten**, na bijna 40 jaar bij de Van Creveldkliniek te hebben gewerkt als hemofilie-arts, met pensioen. Haar afscheid is zaterdagmiddag 8 december. Actuele informatie over haar afscheid vindt u op de website van de Van Creveldkliniek ([www.umcutrecht.nl/afscheid-dr-mauser](http://www.umcutrecht.nl/afscheid-dr-mauser)).



# Familiedag 2018

Ook dit jaar organiseert de Van Creveldkliniek weer een zogenaamde Familiedag voor families met één of meer kinderen met ernstige en matig/ernstige hemofilie of Van Willebrand ziekte type 3, met een leeftijd van 0 tot en met 6 jaar. De dag biedt voor de ouders een informatieve ochtend, waarin de kinderarts, verpleegkundigen en anderen u nader informeren over belangrijke aspecten van de thuisbehandeling en het leven met hemofilie. In de

tussentijd worden zowel de patiëntjes als hun broers en zussen vermaakt door een professionele opvang. Na de gezamenlijke lunch staat er dan weer een leuke, ontspannende middag met zowel de ouders als de kinderen gepland.

Ouders en kinderen, die voor deze dag in aanmerking komen ontvangen vanzelf een uitnodiging.

## Overpeinzing van Hanny de Jonge–Harkema

### Hanny gaat 7 augustus 2018 met pensioen en schreef naar aanleiding hiervan een overpeinzing.

Ik was nog geen zestien en klaar met mijn middelbare schoolopleiding. Zoals de meeste tieners leefde ik bij de dag en had geen idee wat ik met mijn toekomst wilde gaan doen.

Ik kreeg een vakantiebaantje bij de plaatselijke supermarkt in Stadskanaal en bleef daar uiteindelijk werken tot ik oud genoeg was voor de verpleging. Niet omdat ik dat graag wilde, maar meer omdat met name mijn vader dat een degelijk beroep vond waar ik na mijn eventuele trouwen ook nog wat aan zou hebben ( we praten dan over 1968 ). Omdat ikzelf geen alternatieven wist in te brengen, werd het de verpleging en in vier jaar tijd haalde ik mijn diploma A in het toen pas geopende Refaja Ziekenhuis in Stadskanaal.

Ondertussen leerde ik de liefde van mijn leven kennen. Die woonde in Utrecht en de keuze waar te werken na mijn studie was daardoor snel gemaakt. Ik kwam op de chirurgische afdeling van Berg en Bosch in Bilthoven te werken en maakte daar voor het eerst kennis met de Van Creveldkliniek. Die was in 1976 vanuit Huizen naar

Bilthoven gekomen en Els Haan zwaaide in die tijd in de behandelkamer de scepter. Omdat ze daar wel wat hulp bij kon gebruiken mocht ik af en toe helpen. Eerst zaal 9 en later ook op de poli en in de weekenden. Vanaf 1986 verhuisde ik permanent naar de Van Creveldkliniek.

Het was een gezellige tijd daar in Berg en Bosch met een lach en een traan.

Berg en Bosch ging in 1992 failliet en we verhuisden naar het UMC in Utrecht. Van een noodcontainer naar een

speciaal voor de Van Creveldkliniek gebouwde omgeving. Ik heb het allemaal van dichtbij meegemaakt en ik heb van elke minuut genoten.

Helaas komt hier en nu de tijd om afscheid te nemen. Ook met een lach en een traan, maar vooral met heel veel mooie herinneringen. Het ga jullie goed, heel erg bedankt voor het vertrouwen dat ik van jullie kreeg. Ik zal jullie missen.

Hanny de Jonge, mei 2018



# Ervaringsverhaal van een deelnemer van de training 'Leven met Hemofilie'

Medio januari ging de 2e training 'Leven met Hemofilie' van start, onder leiding van Anne Hoefnagels (verpleegkundige) en Ruud Bos (maatschappelijk werker). Met een groep van zes mensen met hemofilie hebben we zeven (dinsdag) avonden gesproken over sociale gevolgen van hemofilie. Sake Beekman, 46 jaar, vader van 3 kinderen was een van de deelnemers. Wij vroegen hem hoe hij de training heeft ervaren.

De groep varieerde in leeftijd van eind twintig tot begin vijftig, afkomstig uit alle windstreken, met allemaal een verschillende achtergrond. Dit maakte het een boeiende, diverse groep. Maar door de hemofilie als gemene deler, hadden we aan een half woord meestal genoeg. Waar mijn sociale omgeving logischerwijs niet veel meer kan doen dan medeleven tonen bij bijvoorbeeld bloedingen, ervaaarde ik in de groep volledige *herkenning*, ontzettend waardevol. Veel herkenning wat betreft de beperkingen die hemofilie met zich meebrengt. Tegelijkertijd veel *verschillen* in de manier waarop de impact van hemofilie beleefd en (niet) geaccepteerd wordt. Dit is waar de training zich op toespitst.

De *pijn (mentaal dan wel fysiek)* die hemofilie met zich meebrengt, geeft iedereen zijn eigen vorm van *lijden*. Hierdoor kregen we inzicht waar je weerstand zit tegen hemofilie. Vervolgens kregen we van Ruud en Anne handvaten aangereikt hoe we dit naar acceptatie kunnen ombuigen. Dit werd gekoppeld aan ieders verwachtingen en waarden in het leven. Dit leidde tot nieuwe inzichten over hoe de reis naar je gewenste bestemming zo leuk en zinvol mogelijk ingevuld kan worden.

Dit is in een notendop hoe ik de training heb ervaren. Ruud en Anne begeleidden de sessies aan de hand van een duidelijke trainingsmethode. Met treffende metaforen en leuke spelvormen werden we meegenomen door de training. Soms rechttoe rechtaan, soms meer *out-of-the-box*, op een manier die de groep van begin tot eind bij elkaar hield. Als groep groeiden we hierdoor naar elkaar toe, met volledige openheid tot resultaat. Ruud, Anne, veel dank hiervoor!

Het uitgebreid delen en doorspreken van ervaringen aan de hand van deze training heeft voor mij geresulteerd in nieuwe,



diepere inzichten in hoe ik met hemofilie toch het beste uit mezelf kan halen. Hiervoor wil ik de andere deelnemers (ik vermijd hier het woord 'lotgenoten' – daar zit teveel weerstand op bij mij.. :-)) echt bedanken, super waardevol! Aan mijn mede deelnemer, we gaan binnenkort een pot pingpongen!

Elke sessie startte met een heerlijke maaltijd. Vaak verzorgd door de vrouw van Piet, en die kan heerlijk koken, elke keer een feestje!

Tenslotte, ik prijs me oprecht rijk dat ik onder behandeling ben bij een vooruitstrevende hemofieliekliniek als de Van Creveldkliniek. Naast de *best-of-class* zorg op het fysiek-medische vlak, is er ook veel aandacht voor het sociale aspect, o.a. middels deze (gratis!) training, begeleid door professionals. Ik raad het een ieder dan ook echt aan, heel erg waardevol!

Sake Beekman

*NB Indien belangstelling heft voor een training "Leven met hemofilie" kunt u via ons secretariaat contact opnemen met Ruud Bos.*

Roger Schutgens werd benoemd tot hoogleraar en hield een oratie met als boodschap:

## “Samen beslissen met de patiënt is absolute voorwaarde voor goede zorg”

*'If you build it, it will come'* Zo luidde de titel van de oratie die prof. dr. Roger Schutgens op vrijdag 12 januari 2018 hield in het vakgebied 'Clinical Thrombosis and Hemostasis'. De titel is gebaseerd op de honkbalfilm *Field of Dreams*, met als centrale boodschap dat je je hart moet volgen, keuzes moet maken en kansen kan scheppen voor jezelf en voor anderen.

Zo zijn het spannende tijden voor de bloedstolling en in het bijzonder voor zeldzame stollingsziektes. Door recente vernieuwingen zijn de diagnose en behandeling hiervan in een stroomversnelling geraakt. Roger Schutgens gaf tijdens zijn oratie zijn visie op deze veranderende wereld.

### Pleidooi voor Samen beslissen

Het vakgebied trombose en hemostase is de laatste vijf jaar in een stroomversnelling gekomen door voortschrijdende moleculaire inzichten in de stolling, nieuwe technieken die het mogelijk maken om gericht en heel specifiek in het stollingssysteem in te grijpen en de toename van diagnostische en therapeutische mogelijkheden op genetisch vlak. Alleen al voor hemofilie zijn er nu 34 behandelopties. Op het gebied van trombose komen er veel nieuwe medicijnen aan. Roger Schutgens hield een pleidooi voor 'Samen beslissen', waarbij het gezamenlijk met de patiënt besluiten nemen een absolute voorwaarde is voor goede zorg. Dat vraagt om een actieve en open houding van de arts.

### Concentratie van zorg

De toename aan therapeutische mogelijkheden maakt dat kennis en expertise nodig is, en dan vooral op het gebied van zeldzame ziektes. Het bundelen van krachten en concentratie van zorg en onderzoek is nodig om de vraagstukken op te lossen, wat echt het verschil kan maken voor veel patiënten met een zeldzame en chronische ziekte. Roger Schutgens deed een appèl op artsen om het belang van de patiënt bovenaan te zetten, boven het eigen belang van arts en onderzoeker. De cultuuromslag naar 'samen beslissen' en maatschappelijk belang zou al vroeg in de artsenopleiding aan bod moeten komen.

Als je zorgt dat de basis goed is, dan volgt de rest vanzelf. En dat geldt op elk niveau van de gezondheidszorg.



# Skikamp Van Creveldkliniek 2018

Het ligt al weer langere tijd achter ons, maar in januari jl. heeft voor de 11e keer een ski kamp plaats gehad. In samenwerking met PBN Sports & Adventure organiseerde de Van Creveldkliniek van woensdag 17 t/m zondag 21 januari jl. een skikamp voor jongeren met een ernstige of matig/ernstige vorm van hemofilie van 16 tot 28 jaar.

De groep bestond uit 16 jongens, waarvan voor 5 jongeren het een eerste kennismaking was met bergen met sneeuw, steile hellingen en gladde ski's. We logeerden in een klein familiehotel in Grünau in het skigebied Almtal, Salzkammergut in Oostenrijk. Vanuit de kliniek waren er 4 begeleiders mee.

Het skikamp heeft als doel om d.m.v. het leren skiën andere jongeren met hemofilie te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en nieuwe informatie over hemofilie en/of hoe ermee om te gaan op te doen. Daarvoor is er in de avonden een educatief programma opgezet.

Aan sneeuw was geen gebrek. Integendeel! Voor de beginners was het tussen de sneeuwbuien door flink zwoegen om het skiën onder de knie te krijgen. Ze hebben zich er dapper doorheen geslagen en we zijn trots op hun vorderingen. De anderen skieden er vrolijk op los. De jongeren hebben enorm genoten en kijken terug op een fantastisch en leerzaam skikamp. Bloedingen en andere problemen hebben zich niet voorgedaan. Daardoor is het ook voor de begeleiders weer een feestje geworden.



## Colofon

**Redactie** Evelien Mauser-Bunschoten **Redactie-adres** Prikpost, Van Creveldkliniek, UMC Utrecht Huispostnr. C.01.425, Heidelberglaan 100 3584 CX Utrecht Postbus 85500, 3508 GA Utrecht telefoon 088 75 584 50 [www.vancreveldkliniek.nl](http://www.vancreveldkliniek.nl) **E-mail** [VCK-secretariaat@umcutrecht.nl](mailto:VCK-secretariaat@umcutrecht.nl)  
**Lay-out** Design & Producties, marketing en communicatie, UMC Utrecht