

Een onafhankelijke special van Reflex Uitgeverij

Zeldzame en Onderbelichte Aandoeningen

Oncologie in 2013

Leven met MS

Vergoeding van medicatie

Overheveling

Verminderde
Vruchtbaarheid

Expertisecentra

Spataderen

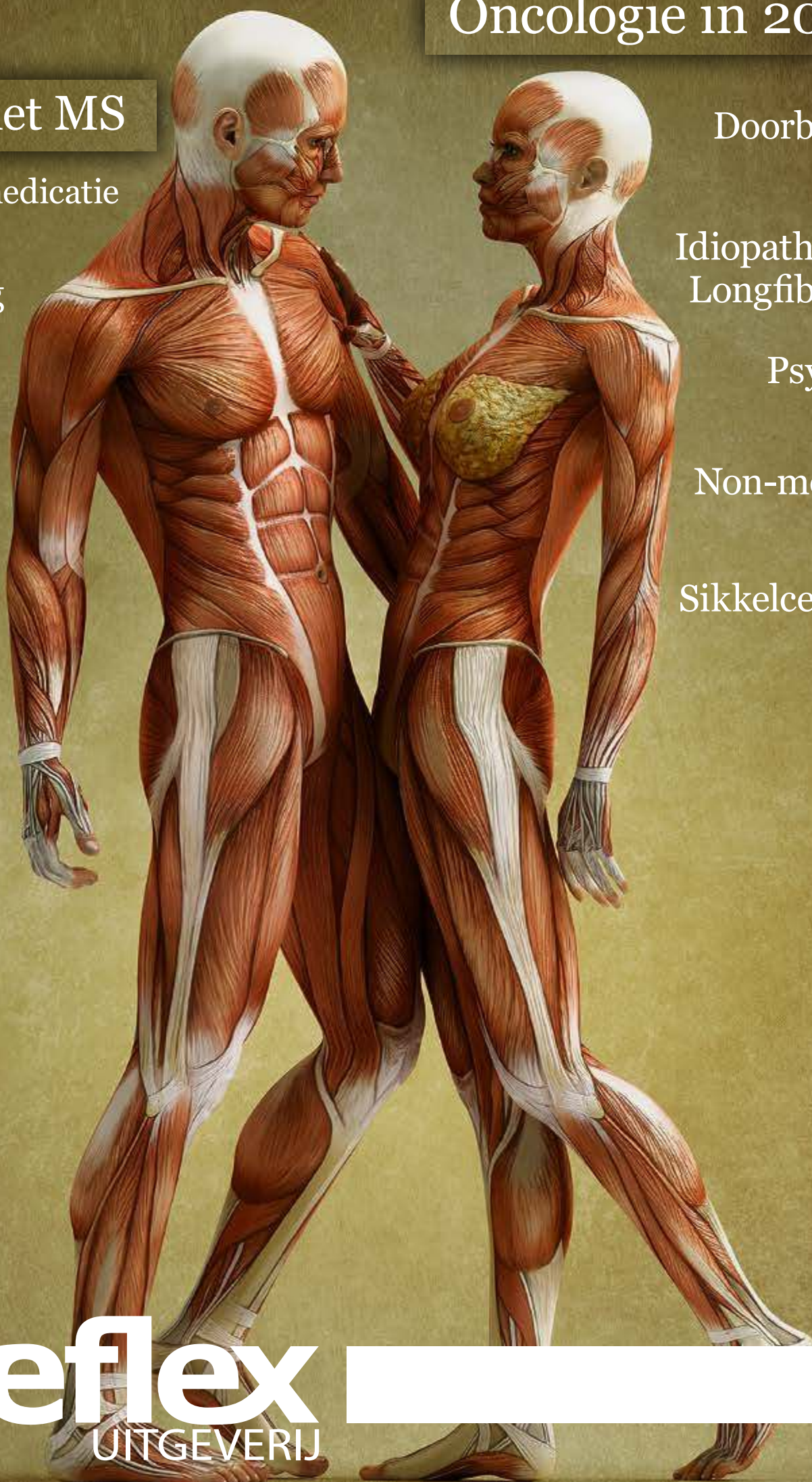
Doorbraakpijn

Idiopathische
Longfibrose

Psychose

Non-melanoma

Sikkelcelziekte



reflex
UITGEVERIJ

maart 2013

Zeldzame en onderbelichte aandoeningen

Een onafhankelijke publicatie van Reflex Uitgeverij, gedistribueerd bij De Telegraaf op 6 maart 2013.

I N H O U D

Zeldzame aandoeningen en medicatievergoeding	pagina 4
Vijf jaar en diagnose MS	pagina 7
Bundeling van kennis leidt tot hoop op medicijnen	pagina 8
Behandeling van kanker wordt maatwerk	pagina 12
Multidiscipline bij dikke darmkanker	pagina 13
Non-melanoma huidkanker	pagina 15
Sikkelcel: ook een sociaal probleem	pagina 17
Psychose vaak niet herkend	pagina 18

C O L O F O N**Project Manager**

Cornelis Dubbelman
cornelis.dubbelman@reflex-media.net

Productie/Lay-Out

Tammo Haan
VDS Vormgeving!, Drachten

Druk

Dijkman Offset, Diemen

Redactie

Cor Dol, Hans-Peter Lassche, Irma van der Lubbe,
Annemiek de Waard

Foto's

Thinkstock

De inhoud van gastbijdragen, interviews, bedrijfsinterviews en bedrijfspresentaties geven de mening van de gastauteurs en geïnterviewden weer. Ondanks dat bij deze uitgave veel aandacht is besteed aan het voorkomen van fouten en onvolkomenheden, kan hiervoor niet worden ingestaan en aanvaarden de redactie en uitgever hiervoor derhalve geen aansprakelijkheid.

Reflex Uitgeverij B.V.

Max Euweplein 34
1017 MB Amsterdam
020 520 76 50
info.nl@reflex-media.net

Maarten le Fevre
Team Manager
maarten.le.fevre@reflex-media.net

Paul van Vuuren
Directeur
paul.vanvuuren@reflex-media.net

Reflex Uitgeverij is gespecialiseerd in thematische kwaliteitsspecials in Nederlandse, Duitse en Zwitserse dagbladen. U vindt onze publicaties onder andere in de Frankfurter Allgemeine Zeitung (F.A.Z.), Handelsblatt, Tagesspiegel (in Duitsland), Tages-Anzeiger (Zwitserland) en in het Financieele Dagblad en het NRC Handelsblad. Onze publicaties combineren zo de diepgang van vakbladen met de oplage van dagbladen. Reflex Uitgeverij onderscheidt zich door de focus op kwaliteit en de scheiding van artikelen en gastbijdragen.

Meer informatie vindt u op
www.reflex-media.net

reflex
UITGEVERIJ

Zeldzame en onderbelichte aandoeningen: wat is het probleem?

Zeldzame en onderbelichte aandoeningen..., wat moet je je daar nu bij voorstellen? Het komt in ieder geval niet veel voor, zult u waarschijnlijk denken. Mis! Geschat wordt dat er in Nederland ongeveer één miljoen mensen zijn met een zeldzame aandoening. Er zijn in totaal namelijk wel zo'n 7000 zeldzame aandoening en vergelijkbare onderbelichte aandoeningen.

Wat kunt u zich dan voorstellen bij zo'n zeldzame aandoening? Het gaat bijvoorbeeld om alle vormen van kanker die bij kinderen voorkomen, om aangeboren verstandelijke handicaps, om spierziekten waardoor mensen in de rolstoel belanden en steeds meer verlamd raken, om stofwisselingsziekten die alleen met heel dure medicijnen in bedwang kunnen worden gehouden en waarvan de overheid zich vervolgens afvraagt of ze die wel kan blijven vergoeden, om de zeventien aandoeningen waarop iedere pasgeboren baby getest wordt met een hielprik.

Herkent u ze al? Probleem is dat de dokter ze vaak juist niet herkent waardoor de diagnose veel te laat wordt gesteld en er ondertussen veel schade is aangericht. Probleem is dat veel zeldzame aandoeningen erfelijk zijn en men pas ongerust wordt als men al zwanger is. Probleem is dat je er geen beroemd wetenschapper mee kunt worden en de belangstelling van onderzoekers en onderzoeksfinanciers daarom niet groot is. Probleem voor farmaceutische bedrijven is dat de ontwikkeling van medicijnen voor weinig patiënten duur is, zonder duidelijkheid op vergoeding van het medicijn. Onderbelichte aandoeningen als Multiple Sclerose hebben als probleem dat ondanks veel inspanning, de echte oorzaak nog steeds onbekend is, en een gerichte therapie dus niet ontwikkeld kan worden.

Zijn er oplossingen? Jazeker! De aandacht die deze bijlage er aan besteedt draagt al bij aan meer besef van het probleem. Als onderzoekers en artsen meer gaan samenwerken in expertisecentra kan er veel verbeteren, ook zonder dat er al een medicijn is. Als onderzoekers en patiëntenorganisaties



samen medische gegevens beter gaan benutten en biobanken opzetten, is er ook met weinig geld al veel meer onderzoek mogelijk. Als de overheid en politiek niet alleen de kosten als een probleem zagen, maar het als een uitdaging zouden zien om het leven van een miljoen mensen te verbeteren.

En u, wilt u ook iets doen? Ik wil geen beroep op u doen met een zielig verhaal. Maar misschien kunt u zich als vrijwilliger met bepaalde kennis en ervaring gaan inzetten voor een patiëntenorganisatie, of uw invloed gebruik als politicus, ambtenaar, of ondernemer met een maatschappelijke missie. Of toch gewoon maar eens doneren aan onderzoek, gespecialiseerd medisch centrum of patiëntenorganisatie?

Dr. Cor Oosterwijk, directeur VSOP, de nationale patiëntenorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen.



“

Download nu de GRATIS
‘Reflex Media App’ en lees al onze bijlagen.

”

PARTNERS:



Het papier voor deze special van Reflex Uitgeverij is afkomstig uit verantwoord beheerde bossen.

GASTBIJDRAGE Overheveling

Overheveling: medaille met twee kanten

De overheid wil graag bezuinigen op de zorg. Nu wordt het verstrekken van medicijnen onder de loop genomen.

Per 1 januari 2012 worden de kosten van dure geneesmiddelen, zoals anti-TNF-middelen tegen reuma, psoriasis, colitis ulcerosa en de Ziekte van Crohn, niet meer door het reguliere GeneesmiddelenVergoedingsSysteem (GVS) vergoed. Tot deze datum kregen patiënten met deze ziekten hun geneesmiddelen meestal via de apotheek. Met de beleidswijziging die op 1 januari 2012 inging is het ziekenhuis volledig verantwoordelijk geworden voor de verstrekking van deze middelen.

Vervlechting

Yousri Mandour is partner bij ICSB Marketing en Strategie, een adviesbureau dat organisaties ondersteunt bij het vormgeven van hun strategie. Hij schetst het volgende scenario dat door de overheveling ontstaat. “De afgelopen decennia is meer en meer een vervlechting gekomen tussen de farmaceutische industrie en de artsen die medicijnen voorschrijven. Behalve het verkopen van geneesmiddelen kon dankzij de industrie ook bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek of diagnostische testen betaald worden. Als je dat lijntje doorknipt, zal de zorg zoals ie nu is, niet meer geboden kunnen worden.” Het Ministerie van VWS heeft als doelstelling voor de overheveling gesteld dat de patiënt hiermee niet langer de dupe wordt van verstrekkingsgeschillen (krijg ik wel het beste medicijn voor mijn ziekte?), maar je kunt je afvragen in hoeverre die er nu überhaupt zijn. Een tweede doel is het realiseren van lagere prijzen voor geneesmiddelen, door scherp inkopen. “De overheid wil op de zorg besparen. Dat is te billijken, maar je moet je goed afvragen waar en hoe je dat gaat doen.”

Weesgeneesmiddelen

Weesgeneesmiddelen zijn medicijnen voor zeldzame ziekten. Vaak is er voor zo’n ziekte maar één middel, vandaar de term. Mandour: “Aangezien er vaak geen alternatief voor een weesgeneesmiddel bestaat, wordt het voor de overheid lastig de prijs te verlagen. Volgens mij wil de overheid er daarom voor zorgen dat er minder weesgeneesmiddelen verbruikt wordt, want dat levert toch een besparing op.” Mandour denkt dat ziekenhuizen als gevolg van de overheveling veel meer vanuit hun eigen portemonnee gaan denken, en veel minder vanuit het perspectief wat goed is voor de patient. Als een ziekenhuis onder de jaarlijkse maximale budgetgroei van 2,5% weet te blijven, levert dit direct financieel voordeel op voor het ziekenhuis. De belangen tussen ziekenhuis en patient gaan daardoor uit elkaar lopen, en de belangen tussen ziekenhuis en zorgverzekeraar komen juist dichter bij elkaar te liggen. “Er is ineens vanuit het ziekenhuis een financiële prikkel om de kosten terug te dringen, waardoor spanning ontstaat tussen artsen en het ziekenhuismanagement, tussen onderlinge maatschappen in het ziekenhuizen en mogelijk zelfs tussen artsen en farmaceuten.” Weesgenees-



middelen zijn in de regel duur, dus daar valt makkelijk een besparing te halen. De arts wordt beïnvloed door het financieel management van het ziekenhuis goedkopere of minder geneesmiddelen voor te schrijven, waarvan de patiënt de dupe wordt. “En het gaat om een relatief kleine groep patiënten, die moeilijk een vuist kan maken.”

PAH

Het voorbeeld van patiënten met PAH (Pulmonale Arteriële Hypertensie) is tekenend. De aandoening geeft een hoge bloeddruk in de longen, met alle gevolgen van dien. PAH moet goed behandeld worden. De zorg is nu dan ook prima geregeld, met door de minister aangewezen expertcentra, nadere voorwaarden voor het voorschrijven, gecontroleerde geminimaliseerde distributie en geautomatiseerde data die evaluatie van interventies mogelijk maakt. Echter, door de dreigende overheveling van PAH worden mensen met een progressief dodelijke aandoening met inspanning gerelateerde klachten de weg opgestuurd om hun medicatie op te halen. Daarnaast is er de dreiging dat patiënten door financiële redenen te laat de juiste medicatie krijgt voorgeschreven. Een goed functionerend systeem wordt opgegeven omdat het besparingen zou opleveren. De focus zou beter gericht zijn op meer kwaliteit gaan leveren voor dezelfde prijs! Dat bespaart meer en structureel.

Zorg over overheveling

Artsen en patiëntenverenigingen, zelf weer verenigd in de EGV, spraken al vroeg hun zorg uit over deze overheveling. Tineke Markus, directeur van de CCUVN (Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland): “De levering werd veelal gedaan door de ZorgApotheek, ineens moest het ziekenhuis die verantwoordelijkheid op zich nemen. Dan moest het geneesmiddel ofwel opgehaald

worden in de poli-apotheek ofwel het ziekenhuis nam de zorg op zich om het geneesmiddel bij de patiënten af te leveren. Bovendien waren we bang dat de budgetten van de ziekenhuizen vroegtijdig in het jaar verbruikt zouden zijn, waardoor patiënten die zich nadien zouden melden achter het net zouden vissen”, licht zij toe. De angst leidde tot een monitoring van het nieuwe proces. Aanvankelijk gingen inderdaad wat zaken mis en ontstonden kleine tekorten in budgetten. De achterban van Tineke Markus meldde niet al te veel problemen. Wat wel gold (en geldt) is dat medicijnen vaak verder weg gehaald moeten worden en de overdracht verliep niet helemaal goed.

Voor en tegen

Belangrijker is de constatering dat de bezuiniging -het uiteindelijke doel van de overheveling- eigenlijk geen bezuiniging oplevert. Tineke Markus: “Ik begrijp dat bezuinigingen in de zorg nodig zijn. Het idee was dat na de overheveling ziekenhuizen zelf de inkoop zouden kunnen doen en kortingen zouden kunnen bedingen. In de praktijk werkt het niet zo. Een ziekenhuis zit niet altijd in de goede positie om die onderhandelingen te doen en de medicijnen worden er niet goedkoper door. Maar tegelijkertijd zorgen deze middelen er wel voor dat deze patiënten minder ziekenhuisopname hebben, kunnen doorwerken of hun school of studie kunnen afmaken en een aanzienlijk betere kwaliteit van leven noteren. Voor patiënten met Crohn en colitis ulcerosa zijn de kosten in de afgelopen vijf jaar in totaliteit niet toegenomen. Dat wordt in het totale beeld te weinig belicht.”

Noodzaak voor monitor

Toch is de overheid niet doof en blind voor de reacties die de overheveling oplevert.

Mr. drs. Nicole Kien treedt op als advocaat voor de Stichting EGV (Eerlijke

GeneesmiddelenVoorziening), die de Overhevelingsmonitor uitvoert, waarmee inmiddels zo’n 5.000 patiënten worden gevolgd die te maken hebben met de overheveling. Het initiatief wordt gesubsidieerd. “De noodzaak om te willen monitoren blijkt wel uit de eerste resultaten van de monitor”, stelt de Rotterdamse advocate vast. Overigens is de stichting niet opgezet om voor patiënten altijd en overal maar de duurste medicijnen voorgeschreven te krijgen. “Zuinig waar het kan, duur waar het moet. We begrijpen de logica van het nastreven van één financieringssysteem ook wel, maar je moet dan wel onderzoeken wat dat betekent voor de kwaliteit van de zorg.” Inmiddels liggen er twee rapporten van de Overhevelingsmonitor bij de Tweede Kamer. Volgens Nicole Kien vertoont met name het tweede rapport van november 2012 wat ‘haarscheurtjes in het systeem’. “We zien met name bij patiënten met zeldzamere aandoeningen in toenevende mate moeite hebben om toegang te krijgen tot het beste geneesmiddel. En dat er gewisseld wordt van geneesmiddel omdat dat voordeliger zou zijn voor het ziekenhuis, terwijl de beroepsgroep dergelijk switchgedrag afkeurt. We zijn nu nog bezig met een eindrapport over 2012, dat binnenkort zal verschijnen. Er zijn kamervragen over gesteld en dat heeft ons ertoe aangezet om te bekijken of de trend zich voortzet. En dat heeft ie.” Zorgen blijven over de weesgeneesmiddelen, zoals de PAH middelen die voor volgend jaar op de planning staan voor een overheveling. Voor deze patiënten waar de zorg nu goed georganiseerd is, zijn geen goedkopere alternatieve geneesmiddelen voorhanden, en zo dreigen zij letterlijk het kind van de rekening te worden. ■

Biotechnologie vs MS

Biotechnologie in de strijd tegen MS: het werkt en werpt duidelijk vruchten af.



Tjerk Balk is managing director van Biogen Idec in Nederland.

Multiple Sclerose (MS) is voor mensen met deze ziekte zeer ingrijpend. De diagnose van de ziekte is gebaseerd op neurologische uitvalsverschijnselen, zoals krachtverlies in een arm of been, minder goed kunnen kijken, gevoelsstoornissen of balansproblemen. MS treedt vaak aanvalsgewijs op, waarbij de ziekte in relatief korte tijd kan verergeren. Biogen Idec is een bedrijf dat zich heeft gespecialiseerd in het zoeken naar oplossingen voor mensen met deze ziekte.

“We willen hen een betere kwaliteit van leven geven”, motiveert managing director Tjerk Balk van Biogen Idec. Het bedrijf zoekt die oplossingen op basis van met name biotechnologie. “Dus niet primair op basis van chemische processen, hoewel die sporadisch worden gebruikt, maar uitgaande van gespecialiseerde cellen die zodanig zijn ontwikkeld dat zij menselijke eiwitten produceren die bijvoorbeeld de ontsteking van het zenuwstelsel heel gericht onderdrukken.”

Het ontwikkelen en produceren van deze eiwitten is een complex, kostbaar en langdurig proces, waar decennia aan onderzoek in zitten. Uiteindelijk leidt dit tot de goedkeuring van een geneesmiddel, dat veilig en langdurig gebruikt kan worden.

Therapie ontwikkelen

Maar het onderzoek om de behandeling verder te verbeteren gaat nog altijd voort. “We rusten niet voor we een oplossing hebben gevonden voor patiënten met MS”, spreekt Tjerk Balk strijdvaardig. Biogen Idec investeert de komende vijf jaar wereldwijd 5 miljard dollar in de ontwikkeling van en het onderzoek naar nieuwe middelen.

“Op dit moment lopen 16 klinische studies in 27 landen, waaronder Nederland. Biogen Idec is een bedrijf dat dan ook z’n eigen ontdekkingen doet. We stellen nieuwe behandeldoelen, waar we met onze biotechnologie heel gericht therapieën voor ontwikkelen. De komende jaren richten we ons op een therapie om MS nog krachtiger te onderdrukken. MS is eigenlijk een vreemde ziekte: je moet pillen slikken of jezelf regelmatig injecteren voor een behandeling waarvan je eigenlijk niet merkt wat het voor je doet.”

Ondanks de aanwezigheid van actieve ontstekingshaarden in het centrale zenuwstelsel, hoeft een patiënt daar niet direct hinder van te ondervinden. Maar de ziekte is wel degelijk aanwezig. “Daarom is het voor patiënten ook lastig om therapie vol te houden. Ik heb dan ook veel respect voor patiënten die zijn aangewezen op deze geneesmiddelen.

Toekomst

Het onderzoek van Biogen Idec moet op den duur leiden naar een therapie die de aanvallen van MS stopt. “En naar stoffen die ervoor zorgen dat het beschadigde isolatielaagje rondom zenuwcellen, weer wordt hersteld”, voegt Tjerk Balk toe. “Daardoor zal hopelijk de functionaliteit van de zenuwcellen en daarmee het functioneren van de MS-patiënt in het geheel sterk verbeteren. Dat is een doel voor de toekomst.” ■

Bedrijfsinterview

“Aanknopingspunten voor MS”

» Wat kan een aanval van MS voor een patiënt inhouden?

“MS is een aandoening die gepaard gaat met aanvallen, die bestaan uit uitvalsverschijnselen die in dagen of weken kunnen verergeren. Je weet nooit precies wanneer een aanval optreedt en waar die uit bestaat. Dat is afhankelijk van de plaats in de hersenen of het ruggenmerg waar de ontsteking plaatsvindt. Het kunnen bijvoorbeeld verlamingsverschijnselen zijn, maar ook problemen met het zicht. Of verandering van gevoelswaarneming, problemen met de blaasfunctie, of allerlei combinaties daarvan. Tot zo’n vijftien jaar terug was er eigenlijk helemaal geen werkzame therapie, we konden alleen de symptomen behandelen. Halverwege de jaren negentig kwamen de eerste preventieve middelen op de markt, die nu nog steeds worden gebruikt als eerste keus. Sinds 2006 zijn er middelen die streven naar een grotere effectiviteit, de tweedelijsmiddelen.”

» Welke ontwikkelingen ziet u nu en voor de toekomst?

“De tweedelijsmiddelen bieden een deel van de patiënten stabiliteit over een langere termijn. Bij een heel klein deel van hen zien we zelfs verbetering in wat we aanvankelijk als blijvende invaliditeit zagen. Het zijn marginale



Dr. Joep Killestein is als MS-neuroloog verbonden aan VUmc MS centrum Amsterdam en als stafid aan de afdeling neurologie.

verbeteringen, maar voor een patiënt kan het er toe doen. Dus als je een middel vindt dat de ziekte volledig stabiliseert bij patiënten over een langere periode, er kennelijk ook nog herstelmechanismen in werking kunnen treden. Het zou mooi zijn als je kunt aangeven welk middel bij welke patiënt het optimale resultaat geeft. Dus: een betere match zoeken tussen geneesmiddel en individuele patiënt.

Het levert tijd- en kostenwinst op als je de niet-effectieve therapieën kunt overslaan. Dat is hoopgevend en biedt aanknopingspunten voor verder onderzoek, dat echter nog in de kinderschoenen staat. Deze ontwikkeling moet je wel afzetten tegen de veiligheidsproblemen van deze middelen, daar mogen we onze ogen niet voor sluiten. Ook het voorspellen van complicaties is nog maar beperkt mogelijk. Als je vooraf

zou weten welke individuen risico lopen, kun je die patiënten beter niet aan bepaalde middelen blootstellen. Biomarkers in het bloed kunnen hier behulpzaam zijn. Een ander punt dat in de toekomst speelt is dat MS altijd als een ziekte van de witte stof van de hersenen is gezien, waar nu ook toenemend onderzoek wordt gedaan naar ziekte-activiteit in de grijze stof. Dat lijkt veel uitgebreider voor te komen dan aanvankelijk werd gedacht. Daar zou ook een deel van de cognitieve klachten van MS-patiënten gezocht kunnen worden en dat heeft weer gevolgen voor de therapie. Gezocht moet worden naar middelen die ook de grijze stof beschermen en daarmee de problemen van het denken, met name de geheugen- en concentratieproblemen remmen, of liever nog: genezen.” ■

GASTBIJDRAGE Multiple Sclerose

MS-medicatie wel/niet beschikbaar

De ontwikkelingen in de behandeling van MS gaan snel. De beschikbaarheid van middelen blijft achter.

De ontwikkelingen op het gebied van MS (Multiple Sclerose) gaan snel. Zo komt er steeds meer medicatie beschikbaar om de grillig verlopende ziekte af te remmen. “We kunnen de ziekte nog altijd niet genezen, maar er wel voor zorgen dat het proces rustiger verloopt”, schetst neuroloog dr. Hengstman. “Daardoor kunnen patiënten langer goed functioneren.

Bovendien zijn we geneigd om steeds vroeger te starten met medicijnen om schade aan het zenuwstelsel te voorkomen.” Die medaille heeft een keerzijde: steeds meer wordt van de behandelend arts gevraagd een goede afweging te maken tussen verschillende behandel-mogelijkheden en risico's die bepaalde medicijnen met zich meebrengen.

In de buurt

Een andere ontwikkeling is bekijken hoe de zorg voor MS-patiënten anders kan. “Of zelfs moet. MS is een chronische ziekten die patiënten lang hebben, want ze zijn veelal jongvolwassen als de ziekte zich manifesteert. Het is een onvoorspelbare ziekte, waarbij je helaas nog frequent ziet dat de mobiliteit in de loop der jaren moeilijker wordt.” Dat impliceert dat het voor MS-patiënten prettig is om zorg in de buurt te hebben, maar dat staat haaks op wat de overheid nastreeft: gespecialiseerde zorg centraliseren. Bij MS gaat het om gespecialiseerde zorg in de buurt, maar dan moet er wel voldoende kennis voor-

handen zijn. Dit kan door kennis niet te centraliseren, maar juist te delen. Reden waarom meerdere zorgpartners uit de regio Eindhoven de handen ineengeslagen hebben in het project MSZorg Nederland, dat tot doel heeft het realiseren van optimale multidisciplinaire zorgnetwerken in de directe omgeving van de patiënt.

Eerste- en tweedelij

De vergoeding van medicijnen is een zorg die door patiënten en veel behandelend artsen wordt gedeeld. In de eerstelijnsbehandeling bestaan voor MS-patiënten twee groepen medicijnen, die veilig en langdurig gebruikt kunnen worden. Vanwege het optreden van hinderlijke of gevaarlijke bijwerkingen of omdat een medicijn soms niet goed werkt, wordt óf binnen de eerste lijn overgestapt op het andere middel, óf naar de tweede lijn om de ziekte rustiger te laten verlopen. Dit zijn zwaardere middelen.

Eén van deze middelen in de tweede lijn geeft echter bij een deel van de patiënten een vergrote kans op een hersenontsteking door het zogenoemde JC-virus, dat onbehandeld potentieel dodelijk kan zijn. Het andere middel in deze tweede lijn heeft deze bijwerking niet. Bij dit middel in capsule vorm kan bij de eerste inname een tijdelijke hartslagdaling optreden. Reden waarom dit middel de eerste keer onder bewaking van het hartritme wordt toegediend.

Vergoeding

Het probleem zit in de vergoeding voor middelen uit de tweede lijn. De registratie in Europa is zodanig dat deze geneesmiddelen gegeven mogen worden als MS onvoldoende reageert op een van de eerstelijnsbehandeling of als er sprake is van een zeer agressieve MS. Het College voor Zorgverzekeraars (CVZ), het orgaan dat in Nederland over de vergoeding van geneesmiddelen gaat, wijkt hier echter sterk vanaf. In Nederland worden de middelen uit de tweede lijn alleen vergoed als bij actieve MS de beide middelen uit de eerste lijn niet voldoende werkzaam zijn gebleken. De tweedelijnsmiddelen worden dus niet vergoed als ze direct bij een zeer agressieve MS worden toegepast en niet bij patiënten die onvoldoende effect hebben van een eerstelijnsmiddel. Het CVZ geeft wel aan dat in individuele gevallen van de regel kan worden afgeweken. In de praktijk is dit veelal ondoenlijk, oordeelt dr. Hengstman. “Het betekent dat je patiënten met agressieve MS dus eerst langere tijd met beide middelen uit de eerste lijn moet behandelen, ook al weet je dat die onvoldoende effectief zullen zijn. Intussen kan de MS zijn onomkeerbare verwoestende werk doen.”

Overstappen

Bij mevrouw De Korte - Van Iersel werd negen jaar geleden MS vastgesteld. Ze begon toen direct met een eerstelijnsmiddel, waarvoor ze zichzelf iedere week moest injecteren. “Daar was ik

dan een dag ziek van, vertelt mevrouw De Korte. “Ondanks het medicijn bleef ik veel last houden van MS-aanvallen. Ik had het zeven jaar gebruikt toen mijn neuroloog me aanraade om over te stappen naar een tweedelijnsmiddel.” In de tweede lijn zijn twee middelen beschikbaar, maar één van de twee heeft voor patiënten die drager zijn van het zogenoemde JC-virus mogelijke vervelende gevolgen. Het JC-virus is bij veel mensen in het bloed aanwezig, maar veroorzaakt alleen ziekte bij immuunziekten, zoals aids. Ook bij toediening van één van de twee geneesmiddelen in de tweede lijn speelt het virus op, dat een levensgevaarlijke herseninfectie kan veroorzaken. Mevrouw De Korte bleek drager van het virus en was derhalve aangewezen op het enige alternatief in de tweede lijn.

Stopzetten

In februari 2012 startte mevrouw De Korte met het orale middel, dat aanvankelijk door de fabrikant werd vergoed. Daarna nam de zorgverzekeraar het enige tijd over, maar die gaf na enkele maanden niet meer thuis. Mevrouw De Korte: “Zonder opgaaf van redenen werd de vergoeding voor dit middel stopgezet. Dat hoorde ik via de neuroloog, die er ook geen verklaring voor had.” Omdat dit het enige werkzame middel voor mevrouw De Korte was, nam de neuroloog contact op met de fabrikant van het middel om de vergoeding weer over te nemen. “Ik vind dat ook geen taak van de patiënt. Maar ja, van een arts eigenlijk ook niet. Ik was en ben erg kwaad over het stopzetten van de vergoeding. Je voelt je niet gesteund door je zorgverzekering. MS is sowieso al een ziekte met een heel onzeker verloop, dus als de ziekte zich rustig houdt is dat prachtig. Ik verdraag het middel goed en het betekent voor mij een grote verbetering in de kwaliteit van mijn leven.”

Geen begrip

Het middel wordt nu nog door de fabrikant geleverd. Gratis, maar niet oneindig. De gratis verstrekking stopt op 1 april. En dan? “Ja, en dan”, reageert mevrouw De Korte. “Ik weet het niet. Wat ik kan doen is een bezwaar indienen bij mijn zorgverzekering en daarvoor krijg ik ondersteuning van de Stichting MEE. Maar na 1 april wordt het allemaal erg onzeker. Dan wordt de tijd ineens heel erg kort. De zorgverzekering wil niet vergoeden en de fabrikant stopt er mee. Nee, ik kan daar geen begrip voor opbrengen. Het zal het kostenplaatje wel zijn.” Ook de behandelend neuroloog heeft geen ontsnapingsclausule voor mevrouw De Korte. “En omdat ik drager ben van het JC-virus is er geen alternatief middel. Ik heb geen idee hoe het straks verder moet.” ■



Dr. Gerald Hengstman is neuroloog bij het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven en verbonden aan het Regionaal MS Centrum Oost-Brabant en mede-initiatiefnemer van MSZorg Nederland.

HOOFDARTIKEL Vergoeding en ontwikkeling

Zeldzame aandoeningen en medicatievergoeding

Het aantal mensen dat aan een zeldzame aandoening lijdt wordt geschat op zeven procent van de Europese bevolking.



AUTEUR: ANNEMIEK DE WAARD

In Nederland gaat het om ongeveer een miljoen mensen die aan een zeldzame aandoening lijden. De cijfers zijn een schatting, want van de meeste zeldzame ziekten worden geen cijfers bijgehouden door gebrek aan onderzoek, registratie en diagnostiek.

In Europa wordt een ziekte of aandoening als zeldzaam aangemerkt als minder dan een op de tweeduizend mensen aan deze aandoening of ziekte lijdt. In Nederland betekent dit dat er sprake is van een zeldzame ziekte als er minder dan achtduizend patiënten zijn met een bepaalde ziekte. In de praktijk gaat het vaak om hele zeldzame ziekten. Er zijn zo'n vijf- tot achtduizend zeldzame aandoeningen bekend. Duizenden zeldzame ziekten treffen maar enkele patiënten in Europa, zoals de ziekte van Pompe en het Marshall Smith Syndroom. Bij zeldzame aandoeningen gaat het niet alleen om onbekende ziekten, maar ook om bekende ziekten zoals kanker, die in veel verschillende zeldzame vormen kan voorkomen. Alle kankervormen waaraan kinderen lijden zijn zeldzame ziekten.

De Stichting Zeldzame Ziekten Fonds is actief op het gebied van fondsenwerving voor onderzoeken naar zeldzame aandoeningen en vraagt aandacht voor mensen met een zeldzame ziekte. Directeur Ilse Zandbergen: "We willen onderzoeken mogelijk maken om diagnoses en behandelingen te verbeteren, met als uiteindelijk doel de ziekte de wereld uit te helpen. We zijn nu bijvoorbeeld in samenwerking met het UMC Groningen bezig voor een zeldzame huidziekte ge-

naamd EB. Het betreft tien kinderen met een ernstige vorm van deze huidziekte en per patiëntje is een bedrag van 5000 euro nodig. Het is toch schrijnend dat er voor een zeldzame aandoening een behandeling bestaat, maar dat er geen geld beschikbaar is om de behandeling uit te voeren? Je kiest toch niet voor een zeldzame ziekte?"

Vergoedingen

Medicijnen die de huisarts of specialist voorschrijft worden meestal vergoed uit de basisverzekering. Soms moet een eigen bijdrage betaald worden of vergoed de verzekeraar alleen de goedkoopste variant van een medicijn volledig. Die vlieger gaat soms ook op voor ingrijpende ziekten als kanker en MS. Een overzicht van de vergoeding van geneesmiddelen is te vinden op kiesbeter.nl en medicijnkosten.nl. Zorgverzekeraars vergoeden alleen geneesmiddelen die de arts voorschrijft en die in het GeneesmiddelenVergoedingsSysteem (GVS) zijn opgenomen. Niet-geregistreerde, maar in Nederland toegelaten geneesmiddelen worden onder bepaalde voorwaarden vergoed. Bijvoorbeeld als iemand een zeldzame ziekte heeft die in Nederland minder vaak voorkomt dan bij 1 op de 150.000 inwoners (zo'n tachtig patiënten in Nederland). Of als er geen gelijkwaardig geregistreerd geneesmiddel bestaat of beschikbaar is.

Weesgeneesmiddelen

Geneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen worden weesgeneesmiddelen genoemd. In principe komen alleen Europees geregistreerde weesgeneesmiddelen voor vergoeding in aanmerking. Als iemand wordt behandeld in een univer-

sitair medisch centrum kunnen onderzoek en experimentele behandelingen worden bekostigd uit de academische component. De experimentele behandeling met een nog niet geregistreerd weesgeneesmiddel zou hieruit kunnen worden bekostigd. Geregistreerde weesgeneesmiddelen kunnen ook worden vergoed (terugbetaald aan het academisch ziekenhuis) via een diagnosebehandelingscombinatie (DBC). Veel geneesmiddelen die duurder zijn dan tienduizend euro per patiënt per jaar hebben een status aparte en worden niet uit de DBC gefinancierd, maar via een zogenaamde add-on. Veel weesgeneesmiddelen hebben zo'n add-on status.

Effectiviteit

Martin van der Graaff, secretaris Wetenschappelijke Adviesraad van het College voor zorgverzekeringen (CVZ): "Bij de beoordeling van toelating voor vergoeding wordt niet alleen naar de kosten gekeken, maar allereerst naar de effectiviteit. Heeft het middel een therapeutische meerwaarde of is er een goedkoper alternatief dat even goed is? In opdracht van het ministerie van VWS onderzoeken we de vergoeding van medicijnen voor gebruik buiten het ziekenhuis. Ook

een medicijn duur is maar werkt, het wel vergoed blijft. In dit opzicht behandelen we wees- en andere geneesmiddelen niet verschillend."

Ontwikkeling

De ontwikkeling van een nieuw geneesmiddel is een complex, langdurig en kostbaar traject. De ontwikkeling van een geneesmiddel voor een zeldzame aandoening kan nog gecompliceerder zijn. Er is maar een kleine groep patiënten, zodat vaak meerdere ziekenhuizen over de hele wereld bij het onderzoek betrokken zijn. Vaak is de onderzoeksopzet voor weesgeneesmiddelen aangepast en worden sommige fasen gecombineerd. Dat rechtvaardigt de vraag of de ontwikkeling voor andere medicijnen ook niet gestimuleerd en dus sneller zou kunnen. "Mijn mening is dat een goed werkend medicijn altijd verkrijgbaar moet zijn, ook bij zeldzame aandoeningen. Bij grote, bekende ziekten staat de medicatie minder snel ter discussie. Het gaat om kleine patiëntengroepen die benadeeld worden. Daarvoor proberen wij de problematiek onder de aandacht te brengen en onderzoek naar zeldzame aandoeningen mogelijk te maken. De medicatie voor Fabry en Pompe kost tussen de twee en zeven ton per jaar,



publiceren we op eigen initiatief standpunten over geneesmiddelen bij gebruik binnen het ziekenhuis. Die standpunten noemen we 'duidingen' en zijn bedoeld voor verzekeraars." Recentelijk ontstond er discussie rondom de vergoeding van medicatie voor de ziekte van Pompe en Fabry, waarmee het maatschappelijke debat over de vergoeding van medicijnen in het algemeen opnieuw van brandstof werd voorzien. In het algemeen worden dure geneesmiddelen voorwaardelijk toegelaten tot het basispakket. De voorwaarde is dat men aanvullend onderzoek uitvoert en na vier jaar beoordeelt het college het dossier opnieuw. Dat was nu het geval bij Pompe en Fabry. "We kijken of het geneesmiddel in de praktijk de beloften uit het klinisch onderzoek waarmaakt. Het kan best zijn dat als

er is toch geen enkele patiënt die dat zelf kan betalen?" sluit Ilse Zandbergen af. Dergelijke hoge bedragen gelden dus ook voor meer reguliere ziekten als Multiple Sclerose (MS), waardoor patiënten in de problemen kunnen komen. Financieel en qua gezondheid. ■

Meer informatie

www.zzf.nl (Zeldzame Ziekten Fonds)

www.cvz.nl (College voor zorgverzekeraars)

www.npzz.nl (Nationaal Plan Zeldzame Ziekten)

www.erfocentrum.nl (informatie over meer dan 600 aandoeningen)

clinicaltrials.gov of www.orpha.net (opzoeken of voor een aandoening een geneesmiddelenonderzoek start of al gaande is)

75% van de mensen die lijden aan een zeldzame aandoening zijn kinderen

30% van de mensen met een zeldzame aandoening overlijdt voor het vijfde levensjaar

80% van de zeldzame aandoeningen heeft een genetische oorsprong, andere oorzaken zijn: infecties (bacterieel of viraal), allergieën of omgevingsinvloeden

Naar schatting betreft 10% van alle sterfgevallen als gevolg van ziekte, een zeldzame ziekte. Dit betekent dat jaarlijks circa 14.000 mensen als gevolg van een zeldzame ziekte overlijden.

Voor meer informatie ga naar www.zzf.nl

ARTIKEL Patiëntenverhaal MS

Vijf jaar en diagnose MS

MS is geen ziekte die is voorbehouden aan senioren. Mikki van der Zwan was vier jaar oud toen MS zich bij haar openbaarde.

AUTEUR: COR DOL

“We schrokken natuurlijk enorm”, reageert Anita van der Zwan. De moeder van Mikki werd acht jaar geleden geconfronteerd met de diagnose MS bij haar toen vijfjarige dochter. “Op het moment van de diagnose was de ziekte vrij onbekend voor ons, we hadden er nog nooit eerder mee te maken gehad. De diagnose bracht veel angst en onzekerheid, mede door de onvoorspelbaarheid van de ziekte.”

Geen keuze

Mikki was vier jaar oud toen ze ernstig ziek werd. Ze kon niet meer zien en ook het lopen werd erg moeilijk. Daarna herstelde ze weer, maar nooit volledig. De aanvallen van de ziekte bleven komen, in een voortdurend hogere frequentie. De artsen stelden aan de hand van een MRI-scan vast dat Mikki MS had. De ziekte komt bij kinderen erg weinig voor, dus het duurde even voor de diagnose vaststond. “Maar het zag eruit als MS en het gedroeg zich als MS”, kijkt moeder Anita terug. Mikki kreeg vervolgens medicatie die de ziekte moest afremmen. “Het ging een poosje wat beter met haar, maar daarna ging de achteruitgang weer door. Uiteindelijk was Mikki uitbehan-



deld met de reguliere medicatie. Om haar kwaliteit van leven enigszins te waarborgen, stonden we voor de keuze om een beenmergtransplantatie te doen. Nou ja, eigenlijk was dat geen keuze voor ons. We hebben altijd tegen elkaar gezegd dat we hoe dan ook voor kwaliteit voor leven zouden gaan voor Mikki en dat had ze op dat moment niet meer. Dit was de enige optie.” Het werkte: de MRI-scan van nu laat geen nieuwe ziekte-activiteit zien. Dat wil niet zeggen dat Mikki vol-

ledig hersteld is. Ze is zeer slechtziend, heeft motorische problemen, heeft een laag energieniveau en heeft epilepsie, dat nu gelukkig wel onder controle lijkt.

Toekomst

Mikki is nu 13 jaar en vertelt open en eerlijk over haar ziekte. Ze heeft over haar ziekte verteld op school en alle vriendinnen weten wat er aan de hand is. Anita: “Ze heeft plannen voor de toekomst en is heel positief met een groot

gevoel voor humor en relativeringsvermogen. Tegelijkertijd zit ze in een voortdurend rouwproces. Er zijn nu en dan verdrietmomenten en vraagt Mikki zich af waarom het haar is overkomen. Daar is geen antwoord op.” Mikki zelf: “Ik weet goed wat er met me aan de hand is en zit op een aangepaste school met fysiotherapie. Ik kan korte stukken lopen met een rollator. Langere stukken gaat moeilijk. Soms vind ik het wel moeilijk om te beseffen wat er nog kan gebeuren.”

Kinder-MS-kliniek

Anita: “Het is mooi dat in Rotterdam nu de kinder-MS-kliniek is. Toen wij met de diagnose van Mikki’s ziekte werden geconfronteerd, was er nog niets op dat gebied. Ouders die nu geconfronteerd worden met deze diagnose voor hun kind, kunnen direct ergens aankloppen en alle informatie en hulp krijgen. Er is nu ook onderzoek specifiek op deze groep gericht, wat erg belangrijk is. Onderzoek kan mede bepalen hoe de toekomst voor deze kinderen er uit ziet!” ■

Bedrijfsinterview

“Onderzoek geeft zicht op een betere toekomst”

» Kunt u weergeven waar de Stichting MS Research voor staat? Kort gezegd staat MS Research voor ‘vinden, verbinden, verbeteren, oplossen’. Dit motto werken we uit binnen onze 3 doelstellingen. Ten eerste het financieren en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van de ziekte multiple sclerose. De puzzelstukjes zijn grotendeels bekend, maar de puzzel is nog niet gelegd. Daarmee wordt bedoeld dat diverse factoren bekend zijn die van invloed zijn op het krijgen van deze ziekte, zoals bijvoorbeeld brein gerelateerde aspecten, oorzaken in het immuunsysteem, virussen en bacteriën en genetische factoren. Maar wat nu precies maakt dat iemand MS krijgt en in welke mate is nog onduidelijk. Pas als dat helder is, kan beter gezocht worden naar de oplossing. Een tweede doelstelling is voorlichting geven aan een breed publiek over MS en over onderzoeksresultaten. Dat gebeurt d.m.v. informatieve publicaties en brochures, door lezingen en voordrachten en het organiseren van bijeenkomsten voor mensen met MS en betrokkenen.

Ook de zorg behoort tot ons aandachtsgebied. Daarbij kun je denken aan revalidatieonderzoek voor verbeterde zorg en bevordering van het delen van kennis over de zorg voor mensen met MS. Niet iedereen in Nederland heeft toegang tot

dezelfde zorg, wat natuurlijk wel zou moeten. Gelijke toegang tot beschikbare medicatie is een ander aandachtsgebied dat wij ondersteunen.

» Wie krijgen MS en wat is het voor ziekte?

MS treft vooral jonge mensen in de bloei van hun leven. De diagnose wordt ook bij kinderen gesteld. Omdat er geen oplossing is heb je MS je leven lang. De ziekte is ingrijpend voor de patiënt en zijn omgeving. Bij sommige mensen met MS gaan de klachten op een neer, bij anderen nemen de klachten langzaam toe. MS is een ziekte van het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg) en tast de isolatielaag (myeline) rond de zenuwbanen aan. De overdracht van prikkels raakt zo verstoord. Lichaamsfuncties kunnen hierdoor uitvallen of werken niet goed meer. In de isolatielaag ontstaan op diverse plaatsen ontstekingen, met littekens tot gevolg. Afhankelijk van waar de schade zich bevindt krijgt iemand uitval. Veel mensen denken ten onrechte dat MS een spierziekte is omdat vaak spierfuncties uitvallen. Dát is wat opvalt.

» Waarom duurt onderzoek naar MS zo lang?

MS onderzoek is een zaak van veel kleine stapjes, ondermeer omdat het centrale zenuwstelsel niet bij levende mensen



Dorinda Roos, Directeur Stichting MS Research, (foto Renate Beense)

bekeken kan worden. Daarom steunen wij de Nederlandse Hersenbank. De MS-Hersenbank verzamelt hersenmateriaal van mensen met en zonder MS die tijdens hun leven een speciaal donorcodicil hebben getekend. MS onderzoekers gebruik-

ken dit goed omschreven materiaal om te ‘bekijken’ wat er mis is in hersenen en ruggenmerg van mensen met MS. Daarnaast wordt de MRI-techniek gebruikt voor onderzoek van de hersenen van levende personen. Deze techniek is belangrijk voor diagnose en MS-onderzoek en vergroting van de kennis over MS. Op deze, maar ook andere gebieden worden steeds nieuwe stukjes inzicht verworven die langzaam maar zeker een completer zicht geven op de oorzaken van MS.

» Hoe kan een extra impuls aan het MS onderzoek gegeven worden?

In Nederland behoren veel onderzoekers en onderzoeksgroepen tot de wereldtop. Aan kennis geen gebrek. Maar wel aan middelen. Ons onderzoek wordt volledig mogelijk gemaakt door particuliere giften. Als er meer fondsen zouden zijn zou meer onderzoek plaats kunnen vinden. Ik hoef niet uit te leggen dat in deze tijd hopen op meer fondsen niet heel voor de hand liggend is...

» Welk uiteindelijk doel zou u willen bereiken?

De deur van onze Stichting kunnen sluiten omdat dán de oplossing voor MS is gevonden, men toegang heeft tot optimale zorg en er begrip is voor iedereen die moet leven met de gevolgen van deze ziekte. De sleutel slikken we in, je weet maar nooit of die nog eens nodig is... ■

Bundeling van kennis leidt tot hoop op medicijnen

ENCORE concentreert kennis en zorg voor zeldzame aangeboren cognitieve aandoeningen.

AUTEUR: COR DOL

“Als je kind een zeldzame aandoening heeft, moet je vaak naar veel verschillende artsen, die ook nog eens beperkte kennis over het syndroom hebben. Hier bieden we alle benodigde expertise in één multidisciplinair spreekuur. Die aanpak is uniek,” vindt Prof.dr. Henriëtte Moll, hoofd algemene kindergeneeskunde van Erasmus MC - Sophia in Rotterdam. Moll doelt op expertisecentrum ENCORE, een afkorting voor Erfelijke Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen, Rotterdam Erasmus MC. Een hele mond vol. Waar het op neerkomt is dat onderzoek, behandeling en kennis van zeldzame aangeboren aandoeningen zoals NF1 (Neurofibromatose), TSC (Tuberouse Sclerose Complex) en Angelman Syndroom gebundeld worden. Daarnaast is er een Neurogenetica poli en een poli voor kinderen met een structurele hersenafwijking.

Prognose

“Hoeveel last je als patiënt van een aandoening hebt, kan sterk wisselen”, vertelt Moll. “Enkele kinderen met TSC en NF1 gaan naar het VWO, maar vele anderen kunnen niet eens zelfstandig functioneren. Ook de last van goed- en kwaadaardige tumoren die karakteristiek zijn voor sommige van deze aandoeningen, varieert sterk. Dat maakt het lastig om een goede prognose te geven. Die grote variabiliteit geldt voor veel aandoeningen die nu onder ENCORE vallen.” Maar ook hierop zijn weer uitzonderingen. “Kinderen met Angelman syndroom worden ogenschijnlijk normaal geboren, maar al spoedig stagneert de ontwikkeling. Deze kinderen zullen bijvoorbeeld nooit goed leren praten”.

Toeval?

Sinds 1985 is er al een NF1-sprekkuur in het Sophia Kinderziekenhuis. “Ge-



heel onwetend daarvan startte ik 10 jaar geleden een onderzoek naar de leerproblemen bij NF1 op de afdeling Neurowetenschappen van het Erasmus MC”, licht prof. dr. Ype Elgersma, bijzonder hoogleraar Moleculaire Neurobiologie, het ontstaan van het expertisecentrum toe. Door zijn onderzoek met muizen heeft hij geconstateerd dat er wellicht mogelijkheden zijn voor een therapie voor de leerproblemen bij patiënten met NF1. Het contact met de kinderarts en neuroloog van het NF1 spreekuur was daarna snel gelegd en het leek een goed idee om kennis uit het ziekenhuis en laboratorium te bundelen. “Dat maakt het mogelijk de nieuwe kennis te vertalen naar de patiënt toe.”

Verdiepend en stimulerend

Door de koppeling van klinische zorg en onderzoek kwamen ook steeds meer patiënten naar het centrum. “Kinderen die we anders niet hadden gezien”, realiseert Elgersma zich. “Dat gaf weer een verdieping van onze kennis. Een goede samenwerking met patiëntenorganisaties is essentieel voor de groei geweest. Daarnaast is de kracht van ENCORE het grote aantal afdelingen dat meedoet. Zo is er bijvoorbeeld een belangrijke bijdrage van de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie om ouders te adviseren over de soms complexe gedragsproblemen bij deze kinderen. Maar ook zijn er paramedici (zoals een logopedist en psycholoog) verbonden aan ENCORE. Elgersma: “Het is prachtig om te zien hoe een expertisecentrum zo kan groeien en te kunnen vaststellen dat we iets voor deze patiënten kunnen betekenen. Daarnaast is het werken in een multidisciplinair team ontzettend stimulerend.”



Foto's: Fotograaf Sarah Engelhard, uit “30 jaar onderzoek naar TSC”

betrokken leerkrachten en spreekbeurt pakketten voor leerlingen. Wetenschappelijk gezien kan ENCORE reeds bogen op een aantal uitstekende publicaties. “Ondanks ons nog jonge bestaan worden we wereldwijd al gezien als een voor-aanstaand expertisecentrum voor deze aandoeningen waar heel veel informatie wordt vergaard en waar mensen graag komen kijken wat er gebeurt.”

Muizen

Elgersma doet basaal onderzoek naar de cognitieve problemen bij de aandoeningen. Dat gebeurt met muizen. “Ik denk dat we een grote slag hebben gemaakt met het in kaart brengen van wat er misgaat in de hersenen van kinderen met deze aandoeningen. En nu we de onderliggende oorzaak van de epilepsie en leerproblemen bij TSC en NF1 geïdentificeerd hebben, zien we bijvoorbeeld dat dit verrassend goed te behandelen is in muizen. Dat levert veelbelovende geneesmiddelen op, die precies ingrijpen op het punt waar het mis gaat. Die testen we nu in klinische studies bij patiënten.”

Toekomstplannen

Elgersma en Moll verwachten nieuwe expertisepoli's onder ENCORE te kunnen openen. “We richten ons eerst op aandoeningen die qua kenmerken en oorzaak een overlap hebben met de syndromen die nu onder ENCORE vallen en op aandoeningen waarvan reeds expertise aanwezig is op het Erasmus MC”, aldus Elgersma. “Dit jaar starten we bijvoorbeeld met een poli voor Costello syndroom, CFC syndroom en het Fragiele-X syndroom.” Daarnaast zal ook een expertisepoli geopend worden voor families waarin aanwijzingen zijn voor een erfelijke vorm van autisme. “Als we die zorgvraag kunnen koppelen aan psychiatrisch, genetisch en neurowetenschappelijk onderzoek, dan hebben we de eerste stap naar de ontwikkeling van een nieuwe therapie gezet.” ■



Patiënt als geheel zien

Door de bundeling van kennis op verschillende vakgebieden in ENCORE wordt het mogelijk de patiënt als geheel te blijven zien. Kinderarts Moll: “Je hoeft dan niet voor ieder probleem naar een andere dokter. Alle symptomen van de aandoening hangen per definitie met elkaar samen en worden hier als één geheel bekeken. Ook vinden de ouders het prettig en belangrijk dat ze naar één plek kunnen gaan waar veel kennis aanwezig is.” Dikwijls bleken ouders beter op de hoogte van de aandoening te zijn dan de arts zelf. “Er zijn duizenden syndromen, je kunt niet van een arts verwachten dat hij die allemaal kent. Ouders zijn vaak verrast als ze hier voor het eerst komen en er iemand tegenover hen zit die de problemen van hun kind zeer goed kent en antwoorden heeft. En doordat je meer kinderen met een bepaalde aandoening ziet, kom je er meer over te weten en ga je nieuwe patronen zien. We leren dus zelf ook iedere dag meer.”

Internationaal

Het expertisecentrum is niet alleen voor ouders en patiënten belangrijk. ENCORE organiseert congressen en nascholingscursussen voor onderzoekers en specialisten van over de hele wereld. “In oktober hadden we een 2-daags congres met workshops over Angelman syndroom, een primeur voor Europa. Dat hebben we samen met een belangenorganisatie (Nina foundation) georganiseerd. Onderzoekers en ouders vanuit de hele wereld waren aanwezig, zelfs ouders uit Japan! Het is een bundeling van expertise, maar ook nadrukkelijk bedoeld om die kennis te delen”, aldus Elgersma. ENCORE ontwikkelt daarnaast samen met de patiëntenorganisaties ook brochures voor

ENCORE valt onder het speerpunt ‘Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen’ van Erasmus MC - Sophia. Belangrijkste partners in ENCORE zijn de afdelingen Kindergeneeskunde, (Kinder) Neurologie, (Kinder- en Jeugd) Psychiatrie, Klinische Genetica en Neurowetenschappen. Daarnaast is er actieve participatie van ouder- en belangenverenigingen. Er zijn momenteel ruim 600 kinderen in follow-up. Een aantal klinische trials (onderzoek naar medicijnen) is momenteel gaande voor NF1 en TSC. Voor de onderzoeken naar een mogelijke behandeling van epilepsie of cognitieve problemen bij TSC is deelname nog mogelijk. Aanvullende informatie en contact gegevens voor ouders en artsen, is te vinden op: www.erasmusmc.nl/encore/

Neu- roo- fie- broo- maa- too- zu: het verhaal van Koen & Dapper

“Sinds ik 2 jaar oud ben weet ik dat ik NF1 heb: Neu- roo- fie- broo- maa- too- zu. Ik heb een neurofibroom in mijn gezicht en veel café-au-lait vlekken. Ik ben vaak geopereerd aan mijn gezicht en ga elk jaar op controle in het ziekenhuis bij de oogarts, neuroloog en de dermatoloog. Dat is niet altijd leuk. Je kunt niet zien dat ik een scoliose en vaak migraine heb. Mijn rechterbeen is 3 cm korter. Daarom heb ik een verhoging onder mijn schoen.” Zo begint het kinderboek Koen & Dapper met de introductie van de schrijfster Marianne de Ranitz. De Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) geeft dit kinderboek uit ter gelegenheid van het 30-jarig bestaan.

De schrijfster Marianne vertelt door de ogen van het jongetje Koen hoe het

is om neurofibromatose (NF1) te hebben. Zelf is ze als kind veel gepest en voelde ze zich soms eenzaam, vooral in het ziekenhuis. Haar ervaring met NF1 wil ze doorgeven aan kinderen van nu die met vragen zitten over de ziekte: Wat is NF1 nu precies? Moet ik me zorgen maken? Wat vertel ik aan andere kinderen? Wat doe ik als ik gepest word? Het verhaal van Koen legt op begrijpelijke manier uit wat het voor een kind is om op te groeien met NF1. Het is een ziekte waarbij een regelmatig bezoek



aan het ziekenhuis langs diverse specialisten eerder regel is dan uitzondering. Daarom is het boek niet alleen geschikt als voorleesboek, maar ook om te gebruiken bij een spreekbeurt door de kinderen zelf. Schrijf u in als lid of donateur en ontvang dit boek!

De NFVN vertegenwoordigt een aantal verwante erfelijke aandoeningen waaronder NF1 de meest voorkomende is (1:2500). NF1 tast vooral huid-, bind- en zenuwweefsel aan en beïnvloedt de werking van de hersenen. Hoewel NF1 en de verwante aandoeningen vallen onder de gezamenlijke noemer ‘zeldzaam’ verschilt het voorkomen en de impact sterk per type en daarbinnen sterk per individu. Gemeenschappelijk en voorop staat dat alle mensen die lijden aan neurofibromatose (NF) geconfron-

teerd worden met de onbekendheid van de aandoening bij hun familie, bij de man op de straat tot vaak zelfs hun eigen (medisch) behandelaars. Onbegrip, en het steeds zelf weer moeten uitleggen leiden vaak tot vereenzaming. ■



De NFVN zet zich in, in het belang van patiënten met NF.

Meer bekendheid over de ziekte en betere zorg zijn twee belangrijke doelstellingen. Meer weten over NF: kijk op de website www.neurofibromatose.nl. Of neem contact op met info@neurofibromatose.nl.

Advertorial

Patiëntenverhaal

‘Als je hoort dat je kind Angelman syndroom (AS) heeft, een zeldzame chromosoomafwijking, stort je wereld even in’, zegt de moeder



van Lianne, die het syndroom heeft. ‘Je kind heeft een ernstige verstandelijke handicap, zal niet leren praten en heeft motorische en gedragsproblemen.

Het krijgt waarschijnlijk epilepsie en moet een levenlang begeleid worden.

Wat kan je verwachten, waar krijg je hulp en hoe blijf je met je gezin overeind? Eigenlijk hebben we haar steeds als een normaal kind, toevallig met een handicap, behandeld. Gelukkig is ze vaak opgewekt en blij, zoals de meeste mensen met AS’. Lianne is, als middelste van drie kinderen, opgegroeid tot een volwassen vrouw die in een beschermde omgeving met permanente begeleiding verblijft. En daar voelt ze zich thuis, hoewel de band met het gezin regelmatig aangehaald wordt.

Ervaringen delen

‘Het is fijn om ervaringen te horen van anderen’ schrijft een ouder van een driejarig jongetje in de Nieuwsbrief van de Prader-Willi/Angelman Vereniging (PWAV). ‘Bij hen vind ik veel steun en het helpt ons in onze verwerking’. De

PWAV is er voor en door ouders, met o.a. themasessies en contactdagen waar ouders, kinderen en deskundigen elkaar ontmoeten en vragen en ideeën uitwisselen.

Ontwikkelingen

De afgelopen jaren is veel onderzoek verricht. Problemen rond o.a. slapen, gedrag, epilepsie en gewicht zijn in kaart gebracht. Fundamenteel onderzoek op celniveau loopt. En gelukkig is er ook het Expertisecentrum AS, onderdeel van ENCORE. Daar kunnen ouders met hun kind op één dag terecht bij ervaren artsen en paramedici. En dat scheelt een lange tocht langs individuele behandelaars.’ De PWAV is er voor ouders en verwanten van mensen met AS. En voor Prader-Willi syndroom, ook een zeldzame aandoening. Beide syndromen kennen

verschillen en overeenkomsten, maar steeds is er iets mis op chromosoom 15. De PWAV komt op voor de belangen van haar ruim 600 leden en donateurs, is een vraagbaak en verwijzer voor hen en organiseert lezingen en contactdagen. Ook geeft zij informatie via brochures en beeldmateriaal. ■



Meer informatie

Contactpersoon is Tamara Stranders (t.stranders@platformvg.nl of 030 2727316). Zie ook voor AS www.angelmansyndroom.nl, voor Prader-Willi www.praderwillisyndroom.nl

Advertorial

Tubereuze Sclerose Complex (TSC)

TSC is een erfelijke aandoening en komt voor bij 1 op de 6000 mensen. TSC patiënten worden vaak herkend aan rode plekje in het gezicht. Er kunnen veel lichaamsdelen aangedaan zijn bij TSC, zoals hersenen, hart, nieren, longen, huid en ogen. TSC wordt veroorzaakt door een foutje in het DNA. Er bestaat verhoogd risico op het ontstaan van tumoren door een teveel aan celdeling. Daarnaast kunnen door overactieve verbindingen tussen hersencellen epilepsie, gedragsstoornissen en leerproblemen ontstaan. De ernst van de symptomen varieert sterk tussen patiënten.

Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN)

STSN is een internationaal samenwerkende vrijwilligersorganisatie van mensen met TSC, familie, verzorgers en aangesloten



deskundigen. STSN is een krachtige belangenbehartiger en serviceorganisatie die mensen met TSC met elkaar in contact brengt, informatie geeft en ondersteuning biedt bij het vinden van zorg op maat en het omgaan met de aandoening. De kennis die hiervoor nodig is verkrijgt STSN van mensen met TSC, hun ouders, verzorgers, artsen, gedragsdeskundigen en wetenschappers in het brede spectrum van disciplines die bij TSC betrokken zijn. STSN behartigt de belangen van mensen met TSC. Met vele experts wordt samengewerkt in een deskundigennetwerk. Steeds

gericht op het verder verbeteren van behandeling en zorg voor mensen met TSC. Daarvoor stimuleert STSN, samen met Stichting Michelle (www.stichtingmichelle.nl) het onderzoek naar TSC. Een uiting daarvan is het 5-jaarlijkse TSC symposium dat STSN organiseert en waarbij de Bournevilleprijs wordt uitgereikt. Mede dankzij de initiatieven van STSN is er een goede infrastructuur in Nederland voor mensen met TSC: een poli voor volwassenen bij het UMCU, een expertisecentrum/poli voor kinderen bij het Erasmus MC en een Expertiseteam TSC en Gedrag.

STSN organiseert en faciliteert contacten met lotgenoten: een jaarlijkse contactdag en familiedag, kleinschaliger ontmoetingen voor diverse doelgroepen en een forum op de website. Daarnaast kan men bij STSN terecht voor goede informatie over TSC, via brochures, TSC Contact, DVD's. ■

Meer informatie

secretariaat
T 06-52824660
secretariaat@stsn.nl
www.stsn.nl

15 mei: wereldwijde TSC Awareness Day

IPF-patiënten willen ook een stap vooruit maken

Solidariteit met Nederlandse patiënten die lijden aan zeldzame ziekten staat op de tocht.



Dr P. Bresser, longarts, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Amsterdam.

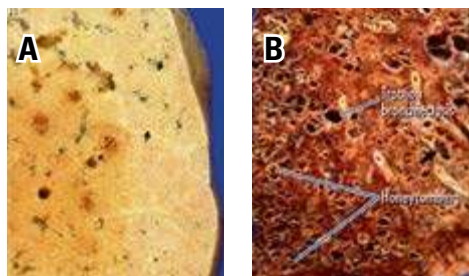
Longfibrose is de verzamelnaam van een groep van meer dan 100 veelal zeldzame longziekten die als gemeenschappelijk kenmerk hebben dat het normale longweefsel in meer of mindere mate wordt vervangen door bindweefsel (fibrose). Longfibrose is soms onderdeel van een andere ziekte en kan soms worden gezien als bijwerking van een geneesmiddel. Ook kan longfibrose het gevolg zijn van blootstelling in de beroeps- (b.v. mijnwerkers) of hobby-sfeer (b.v. duivenmelkers). Idiopathische longfibrose (IPF) is een zeer ernstige en dodelijke vorm van longfibrose, waar we de oorzaak niet van kennen. Bij deze ziekte zijn ook alleen de longen ziek. Bijna altijd treedt de ziekte op na het 50e-60e levensjaar, ongeveer twee keer zo vaak bij mannen als bij vrouwen. Het is een meestal snel progressieve ziekte, zonder behandeling overlijdt meer dan de helft van de IPF-patiënten binnen 3-5 jaar. Naar schatting zijn er in Nederland 2.500 tot 3.500 IPF-patiënten. Het is daarmee een echt zeldzame ziekte, want er zijn alleen al ruim één miljoen Nederlanders met een andere longziekte. We noemen een dergelijke ziekte ook wel een 'weesziekte', naar het Amerikaans begrip 'orphan disease'.

Bij IPF neemt door nog onbekende oorzaak de hoeveelheid bindweefsel toe in de tussenschotjes van de longblaasjes. Dit bindweefsel is in feite een soort littekenweefsel. Hierdoor wordt het longweefsel steeds stugger en raakt de normale architectuur van de long steeds meer verstoord. De longen worden kleiner en er komt steeds minder gezond longweefsel beschikbaar voor de gasuitwisseling. Door de steeds toenemende stugheid van de longen wordt ademen steeds moeilijker en door het verlies aan longweefsel kan zuurstof steeds moeilijker in het bloed worden opgenomen. De patiënt merkt dit in eerste instantie door het optreden van kortademigheid

bij inspanning, bijvoorbeeld tijdens een fietstocht, het oplopen van een trap of het spelen met de kleinkinderen. Daarna gaat het vaak snel bergafwaarts. Ook heeft de patiënt vaak last van een prikkelhoest.

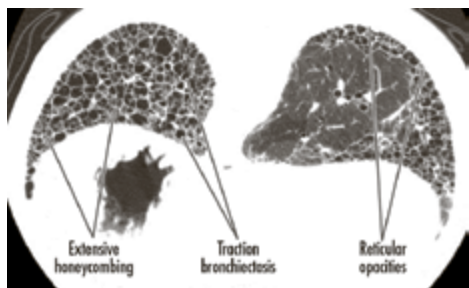
Als ik een patiënt zie van 50 jaar of ouder met toenemende, nog onbegrepen kortademigheid en een droge hoest, die niet heeft gereageerd op door de huisarts voorgeschreven 'pufjes' voor astma of COPD, dan staat longfibrose en daarmee IPF altijd op mijn lijst van mogelijke diagnoses. Luisteren naar de longen ('klittenbandgeluid'), een röntgenfoto van de longen, longfunctietesten en gericht laboratoriumonderzoek geven dan vaak snel meer houvast. Een hoge resolutie CT-scan (HRCT) is vaak bewijzend voor deze ziekte. Bij een deel van de patiënten is echter nog een longbiopt (weefselmonster) nodig om de diagnose IPF met zekerheid te kunnen stellen.

Onderstaande afbeeldingen laten zien hoe gezond longweefsel er uit ziet en hoe de longen van een IPF-patiënt. Er zijn kenmerkende en structurele afwijkingen zichtbaar. Er wordt wel eens een vergelijking gemaakt tussen zacht wit brood als voorbeeld van gezond longweefsel en grof bruin brood als fibrotisch longweefsel. De structuur van het longweefsel van IPF patiënten lijkt soms op een honingraat; dit fenomeen wordt met de Engelse term aangeduid, 'honeycombing'.



Afbeelding A: gezonde longen. Afbeelding B: longweefsel van een IPF-patiënt. 'Honeycombing' en door de longfibrose meer 'opgetrokken' luchtwegen ('traction bronchiectasis') zijn zichtbaar.

De onderstaande CT scan afbeelding toont klassieke afwijkingen zoals die gezien kunnen worden bij een groot deel van de IPF patiënten; dus hoe de specialist dit in de praktijk te zien kan krijgen.



HRCT-beeld van IPF patiënt, met karakteristieke 'honeycombing' en door de longfibrose verwijde luchtwegen ('traction bronchiectasis').

Een stap vooruit voor IPF-patiënten

In de afgelopen 15 jaar zijn zeker 20 bruikbaar geachte geneesmiddelen onderzocht bij IPF, allemaal helaas zonder resultaat. Daarnaast is kort geleden bekend geworden dat de tot nu toe gangbare

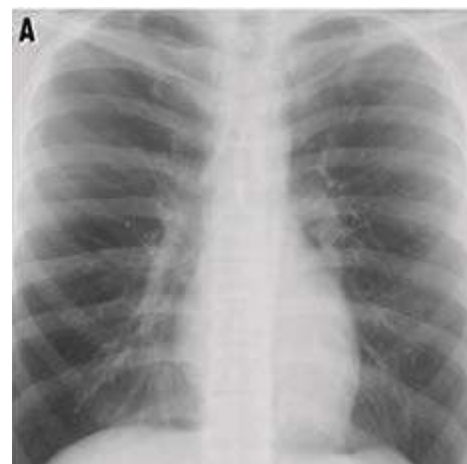
behandeling van IPF, de zogenaamde 'triple-therapie' met N-acetylcysteïne en een tweetal ontstekingsremmers, mogelijk zelfs schadelijk kan zijn voor IPF-patiënten. Soms biedt longtransplantatie nog een tijdelijke uitweg. In de praktijk komen hiervoor helaas slechts weinig patiënten daadwerkelijk in aanmerking vanwege hun vaak te hoge leeftijd, bijkomende andere aandoeningen, slechte functionele conditie en/of de te korte periode tussen het moment van de diagnose en overlijden door te snel voortschrijden van de ziekte.

Toch gloort er sinds kort hoop voor IPF-patiënten op gerichte en hopelijk uiteindelijk wel effectieve behandeling van hun ziekte. In 2011 is een nieuw geneesmiddel in de Europese Unie geregistreerd voor de behandeling van licht tot matig ernstige vormen van IPF. Dit middel biedt zeker nog geen genezing, maar het is wel het eerste middel met in meerdere studies bewezen effectiviteit bij IPF.

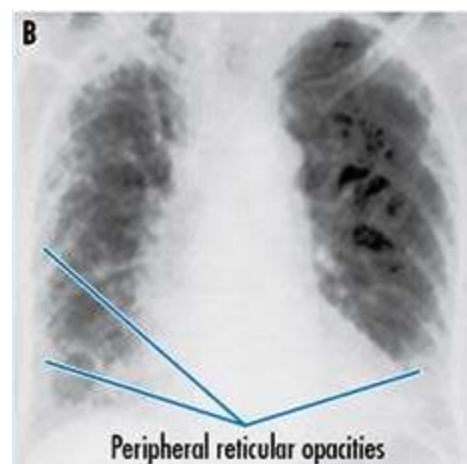
In de studies, waarin dit geneesmiddel ten opzichte van placebo is onderzocht, was sprake van een significante verbetering in zogenoemde progressievrije overleving; dit werd vooral bepaald door een minder snelle achteruitgang van de longfunctie in de behandelde patiënten. Over het algemeen waren de bijwerkingen van het middel voorbijgaand van aard en goed beheersbaar.

In meer dan 10 landen wordt dit geneesmiddel nu vergoed en is het daarmee dus ook beschikbaar gekomen voor de behandeling van IPF-patiënten; onder meer in de voor Nederland belangrijke referentielanden België, Duitsland en Frankrijk wordt het middel vergoed. Helaas lijken de Nederlandse vergoedingsautoriteiten tot nu toe minder overtuigd van de meerwaarde van dit nieuwe geneesmiddel en daarmee van het belang van deze nieuwe ontwikkeling voor Nederlandse IPF-patiënten.

Dit valt naar mijn mening niet helemaal los te zien van de meer algemene discussie die momenteel wordt gevoerd over de vergoeding van dure en weesgeneesmiddelen. De behandelresultaten en de met de behandeling samenhangende kosten van dit nieuwe geneesmiddel lijken echter vergelijkbaar met gangbare en wel in Nederland gewoon vergoede behandelingen van andere, ook zonder behandeling veelal snel dodelijke longziekten als pulmonale hypertensie en longkanker. De Nederlandse longfibrose experts, de Belangenvereniging longfibrosepatiënten Nederland en het Longfonds (de Nederlandse patiëntenvereniging voor alle mensen met een longaandoening) hebben geprobeerd het in hun ogen grote belang van het ook in Nederland beschikbaar komen van dit nieuwe geneesmiddel helder over het voetlicht te krijgen, door brieven aan de commissie die over de vergoeding adviseert aan de Minister.



A longfoto van gezonde longen



B longfoto van een IPF-patiënt

Helaas heeft ook dit, tot op het moment van schrijven van deze bijdrage, nog niet tot een positieve beslissing geleid.

Solidariteit met zeldzame aandoeningen

Het gaat economisch slechter in Europa. Hierdoor staan ook de gezondheidszorgbudgetten overal onder druk. Het mag mijn inziens echter niet zo zijn dat mensen met een zeldzame maar dodelijke ziekte hiervan nu de dupe worden. Solidariteit met kleine en dus minder politiek krachtige patiëntengroepen is een groot goed en een teken van beschaving. Nederland is ondanks alle problemen daarbij nog steeds één van de rijkste landen in de wereld. Laten we dit proberen te blijven beseffen en hier ook naar handelen. Geef IPF-patiënten dus de kans op een stap vooruit, door de eerste effectieve en in EU daarom ook geregistreerde behandeling voor hun ziekte ook in Nederland beschikbaar te stellen. ■

Meer informatie

Belangenvereniging longfibrosepatiënten

Nederland

Postbus 627

3800 AP Amersfoort

(043) 361 92 66 (algemeen)

(033) 434 13 06 (secretariaat)

www.longfibrose.nl

GASTBIJDRAGE Doorbraakpijn

Doorbraakpijn graag thuis behandelen

Kankerpatiënten in het laatste stadium van de ziekte ervaren vaak een kortdurende, zeer heftige pijn: doorbraakpijn.

Patiënten met kanker hebben vaak chronische pijn, zeker als ze in de terminale fase van hun ziekte komen. Deze pijn wordt vaak bestreden met langwerkende pijnstillers. Maar veel patiënten ervaren daarnaast de zogenoemde doorbraakpijn. De richtlijn Pijn Bij Kanker stelt deze pijn voor als een plotseling optredende kortdurende pijn die door de langwerkende pijnstillers heen breekt. Doorbraakpijn kent een hoge piekintensiteit die na zo'n drie minuten wordt bereikt en relatief kort duurt, ongeveer een half uur. De pijn kan spontaan optreden of na simpele activiteiten als omdraaien of wassen. Doorbraakpijn komt voor bij de meerderheid van kankerpatiënten en heeft door de heftigheid een grote impact op de kwaliteit van leven in de laatste fase van het ziekteproces. De pijn is dermate heftig, dat het maar kort zonder behandeling is vol te houden. Extra lastig is dat de pijn niet is te voorspellen en kan variëren in frequentie en duur. Een effectieve behandeling moet snel werken, binnen vijf tot tien minuten.

Subjectief

Pijn is subjectief, realiseert ook Jaap Gootjes zich. Gootjes is zorgmanager bij Hospica Kuria in Amsterdam. Tevens was hij mede-opsteller van de richtlijn Pijn Bij Kanker. Richtlijnen zijn landelijk geldende, vakinhoudelijke aanbevelingen voor optimale zorg voor een patiënt. Ze bieden artsen en andere zorgverleners ondersteuning bij de klinische besluitvorming. "Pijn is ondanks de subjectiviteit goed te meten", vindt Gootjes. "Je kunt een patiënt bijvoorbeeld vragen wat de pijn is op een schaal van 0 tot 10. Als je vervolgens een behandeling start, kun je aan de hand van een dalend of stijgend cijfer concluderen of de behandeling aanslaat of niet. Zo kun je pijn toch een beetje objectiveren." De ernst van doorbraakpijn wordt door patiënten die het meemaken zeer hoog ingeschaald. Een patiënt gaf als ant-

woord op de vraag doorbraakpijn in te schalen op een schaal van 0 tot 10: '11'.

Opinieonderzoek

TNS Nipo en Smelik Abrahams Morsinkhof deden vorig jaar, in mei 2012, een grootschalig opinieonderzoek naar doorbraakpijn bij kanker in Nederland. Het onderzoek werd gedaan in opdracht van Takeda Nederland, maar gebeurde wel onafhankelijk hiervan. Dat onderzoek werd gedaan onder mantelzorgers en zorgverleners.

In totaal deden aan het online onderzoek 187 mantelzorgers mee en 453 zorgverleners, waaronder huisartsen, openbare apothekers, oncologen en pijnverpleegkundigen. Jaap Gootjes vindt dat het onderzoek een aantal opvallende zaken aan het licht heeft gebracht. "In ieder geval dat doorbraakpijn terecht een probleem is en dat wordt door de patiënt in kwestie en zijn of haar omgeving ook zo ervaren. Toch wordt het onvoldoende herkend en erkend. De behandeling kan beter, maar de kennis over doorbraakpijn is onvoldoende. Volgens mij een gemiste kans."

Rol mantelzorgers

Het rapport 'Doorbraakpijn: 11 op een schaal van 0 tot 10' geeft een overzicht van de onderzoeksresultaten zoals die door de onderzoeksbureaus zijn verzameld. Het rapport focust op pijn bij kanker in het algemeen, doorbraakpijn in het bijzonder en de behandeling van doorbraakpijn. Omdat zij veel bij de patiënten in de buurt zijn, willen mantelzorgers graag zelf in staat worden gesteld om de doorbraakpijn te behandelen en daarbij niet afhankelijk te zijn van een zorgverlener, die bijna altijd later ter plekke is. Uit het rapport blijkt onder meer dat mantelzorgers het machteloos moeten toezien dat zijn of haar dierbare pijn lijdt het ergste van het hele ziekteproces, zeker als het om ondraaglijke pijn gaat. Het onderzoek

stelde terecht vast dat wel degelijk aan pijnbestrijding wordt gedaan. Zo'n 91 procent van de ondervraagde patiënten heeft zware pijnmedicatie gehad. Dat gold ook voor patiënten met relatief weinig pijn, al stelt het rapport terecht dat het ervaren van weinig pijn wellicht te danken is aan de zware medicatie. Toch moet worden geconstateerd dat de pijnmedicatie in veel gevallen niet adequaat is geweest. Volgens de mantelzorgers heeft meer dan de helft van de patiënten veel pijn ervaren. De meerderheid van de patiënten heeft te maken gehad met doorbraakpijn, dat de kwaliteit van leven sterk heeft beïnvloed.

Onbekend

Ondanks dat doorbraakpijn bij een meerderheid van de patiënten is opgetreden, is de bekendheid ervan onder mantelzorgers tamelijk onbekend. Ruim een kwart (27%) kende het begrip doorbraakpijn. Nadat zij achteraf waren ingelicht, gaf ruim 60% aan dat de betrokken patiënt deze doorbraakpijn inderdaad heeft doorgemaakt. De nabijheid van de mantelzorgers bij de patiënt en het eerder genoemde machteloos moeten toekijken, beïnvloeden het antwoord op de vraag hoe lang een episode van doorbraakpijn zonder medicatie is vol te houden. Er zit namelijk een fors verschil tussen de antwoorden van zorgverleners (tussen de 15 en 20 minuten) en mantelzorgers (ongeveer 5 minuten).

Desondanks zijn ook zorgverleners van mening dat doorbraakpijn een grote impact heeft op de kwaliteit van leven. Een quote van internist Marieke van den Beuken in het rapport: "De rest van de dag gaat het best, maar op die momenten van doorbraakpijn hebben ze echt verschrikkelijke pijn. Het gevolg is dat ze uit angst voor de pijn nergens meer naar toe gaan en maar stil in bed blijven liggen." De kwaliteit van leven laat zich, ondanks dat doorbraakpijn



niet continu is, raden. Alleen al de angst voor deze pijn werkt verlamrend.

Snel en effectief

Het belang van een snelwerkend en effectief middel tegen doorbraakpijn is derhalve groot. En dan graag een middel dat de patiënt of de mantelzorger zelf kan toedienen. Bij het doormaken van een dergelijke heftige pijn kan het wachten op een zorgverlener lang duren. In het kader van het reorganiseren van zorg, waarbij een patiënt zo lang mogelijk in de eigen huiselijke omgeving kan blijven, is een dergelijk middel eveneens een zwaarwegend motief. Uit het onderzoeksrapport blijkt ook dat mantelzorgers vinden dat de behandeling snel en effectief moet zijn.

Zij vinden het bovendien in hoge mate onacceptabel dat een aanval van doorbraakpijn van 15 tot 30 minuten moet verdragen, wanneer er geen behandeling met gerichte medicijnen plaatsvindt. Het liefst zijn zij dan ook niet afhankelijk van zorgverleners voor behandeling van de doorbraakpijn en dus zelf de medicatie willen toedienen. Deze mening wordt overigens gedeeld door de zorgverleners. Toedienen van de medicijnen moet dan ook zo veel mogelijk worden vereenvoudigd en daar wordt hard aan gewerkt. De voorkeur van mantelzorgers ligt bij toediening door middel van een neusspray (50 procent voorkeur), pilletje onder de tong (11 procent) of een zuigtablet, eventueel in de vorm van een lolly (14 procent). De kwaliteit van leven van patiënt én mantelzorg wordt er een stuk beter door. ■



ARTIKEL Leven met kanker

Behandeling kanker wordt maatwerk

Overlevingskansen na kanker sterk verbeterd.

AUTEUR: HANS-PETER LASSCHE

Ongeveer een op de drie Nederlanders krijgt kanker en dat aantal stijgt nog steeds. Belangrijkste oorzaak is de vergrijzing: 75 procent van de patiënten is 65 jaar of ouder. Tegelijkertijd is het sterfterisico de afgelopen decennia drastisch gedaald. Was in 1949 25 procent van de patiënten na vijf jaar nog in leven, in 2012 was dat gestegen tot 61 procent. De successen in de strijd tegen kanker doen zich voor in zowel de diagnostiek als de behandeling. Wetenschappelijk onderzoek zorgt dat de ziekte steeds vaker wordt gediagnosticeerd voordat een tumor is uitgezaaid. Als een tumor tijdig wordt ontdekt hoeft de behandeling minder ingrijpend te zijn en neemt de kans op bijkomende schade af. Ook de behandelmethoden, inclusief medicatie, zijn verbeterd. Er kan veel gerichter worden bestraald en operaties worden steeds minder belastend, met minder kans op complicaties.

Functioneren

Als steeds meer mensen na vijf jaar nog in leven zijn, maar dat leven zou slechts getekend worden door pijn en invaliditeit, dan is de vraag of we daar veel mee opgeschoten zouden zijn. Geluk

kig is het tegendeel het geval: veel ex-kankerpatiënten kunnen na hun ziekte weer volledig functioneren. Overigens gaat het bij dit alles wel om gemiddelden. Voor bepaalde soorten kanker en voor bepaalde patiënten zijn de vooruitzichten helaas veel minder rooskleurig.

Nieuw in het onderzoek naar en de behandeling van kanker is de rol van genetische eigenschappen. Waarom zijn bepaalde tumoren bij de ene patiënt veel ingrijpender en agressiever dan bij de ander? Onderzoekers begrijpen steeds beter welke rol genetische factoren hierin spelen. De behandeling wordt waar mogelijk afgestemd op de genetische kenmerken van de individuele patiënt.

Het feit dat individuele genetische factoren zo belangrijk zijn betekent ook dat een alomvattende doorbraak in de strijd tegen kanker misschien een illusie is. De verschillen tussen diverse soorten kanker zijn groot en nu blijken ze ook binnen die soorten groter dan eerder gedacht.

Specialiseren

Nu we steeds meer weten over kanker, nu de behandeling van verschillende soorten kanker specialistischer wordt, nu zorg en behandeling op maat effectiever blijken, neemt de roep om specialisatie toe. Deskundigen zijn het erover eens dat



oncologen een minimaal aantal patiënten per jaar zouden moeten behandelen om voldoende ervaring op te doen. Oefening baart kunst. Het gaat echter niet alleen om volume vindt Marsja Meijer, persvoorlichter van KWF Kankerbestrijding. “Het gaat om een ingespeeld team, de juiste apparatuur, de hele infrastructuur binnen gespecialiseerde oncologisch centra.”

Marlies Jansen is directeur Netwerken bij het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), dat al ruim twintig jaar alle gegevens en alle statistieken van nage-

noeg alle kankergevallen in Nederland bijhoudt. Zij wil zich niet blindstaren op concentratie. “Voor de patiënt is het hele traject van diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg van belang. Richt per tumorsoort regionale zorgketens in, samenwerkingsverbanden van zorginstellingen en -verleners die gezamenlijk verantwoordelijkheid dragen.” Binnen deze keten wordt dan op grond van aspecten als kwaliteit en doelmatigheid bepaald welk deel van het traject het best waar kan worden uitgevoerd. ■

Bedrijfspresentatie

Deskundigheid dagelijks dichtbij

Door de zorg rondom kanker te centraliseren, ontstaan nieuwe kansen voor patiënten én behandelaars.

Kanker wordt meer en meer een ziekte die multidisciplinair wordt aangepakt: door de complexiteit van de ziekte staan vaak verschillende specialisten ten dienste van de patiënt. “De behandeling van kanker wordt steeds complexer”, licht internist-oncoloog-hematoloog Jolanda Schrama van het Hoofddorpse Spaarne Ziekenhuis toe. “Zo kunnen bij één patiënt een chirurg, internist en radiotherapeut betrokken zijn.” Om de patiënt beter van dienst te kunnen zijn, leek het daarom voor de hand te liggen om tot een betere afstemming met de verschillende specialismen te komen. Die kans kwam toen prof. dr. Marcel Verheij van het Antoni van Leeuwenhoek uit Amsterdam te kennen gaf een nevenvestiging radiotherapie te willen starten. Dr. Schrama: “Daarmee konden we bij ons ziekenhuis een nieuw gebouw realiseren, waarin we als specialisten de zorg rondom kanker konden centraliseren. Voorheen hadden we bijvoorbeeld een aparte poli chirurgie en een poli interne geneeskunde. In het Oncologiecentrum zijn we anders gaan inrichten, zodat we op één vloer, op één afdeling met dezelfde assistentes het spreekuur voor de kankerpatiënten kunnen doen. Dat maakt het makkelijker om met elkaar te overleggen, de lijnen worden korter.”



Dr. Gijsbert Heuff is chirurg en Dr. Jolanda Schrama is internist-oncoloog-hematoloog, verbonden aan het Spaarne Ziekenhuis te Hoofddorp. Foto: United Photos/Tuossaint Kluiters

Vlot verloop

Door de ingebruikname van de nevenvestiging radiotherapie van het Antoni van Leeuwenhoek op de begane grond van de nieuwbouw kunnen patiënten uit de regio Haarlemmermeer en Kennemerland dicht bij huis terecht voor hun bestralingsbehandeling. En dankzij het nieuwe centrum kunnen patiënten op één plek terecht: eindeloos van wachtkamer naar spreekkamer naar wachtkamer is verleden tijd. De patiënten worden van specialist naar

specialist overgedragen, waarbij het overleg voortdurend aanwezig is. “Een vlot verloop, concentratie van zorg en een antwoord op de schaalvergroting”, vat chirurg Gijsbert Heuff kort samen. De leus ‘Deskundig, Dagelijks, Dichtbij’ maakt duidelijk waar het centrum zich op richt: kwaliteit, hoogstaande zorg en deskundigheid gaan hand in hand. “We gaan het de patiënt zo prettig maken als naar de omstandigheden mogelijk is.” Zo komt op de bovenste verdieping van het Oncologiecentrum de ruimte voor

chemotherapie, een zware behandeling voor patiënten. Daarom is hier vooral aan de omgeving en de sfeer gedacht. Er is veel licht en een prachtig uitzicht op de polders en de duinen, thema’s die terugkomen in de inrichting.

Groei

Dr. Heuff: “Het centrum is gebouwd op de groei. Niet onbelangrijk, want door de vergrijzing zien we het aantal patiënten toenemen.” Het Oncologiecentrum richt zich voornamelijk op veel voorkomende kankersoorten, zoals borstkanker, dikke darmkanker, longkanker, prostaat- en blaaskanker, huid- en lymfeklierkanker. Met het Kennemer Gasthuis in Haarlem zijn er afspraken over het opereren bij soorten kanker die niet zo vaak voorkomen. Daarnaast werkt het ziekenhuis samen met het Adamas Inloophuis en Hospice Bardo. ■

De nieuwbouw van het Oncologiecentrum van het Spaarne Ziekenhuis en de nevenvestiging radiotherapie van het Antoni van Leeuwenhoek gaat officieel open op 14 maart. Op 16 maart is er een open dag en zijn belangstellenden van 10.00 tot 16.00 uur van harte welkom om een kijkje te nemen in de nieuwbouw.

ARTIKEL Patiëntenverhaal darmkanker

“Vertrouwen houden in je lichaam”

Dikke darmkanker zaait vaak uit naar de lever. Met alle gevolgen van dien.

AUTEUR: COR DOL

Ruim een jaar geleden, in november 2011, constateerde Aad van Diepen (57) dat hij af en toe wat bloed bij zijn ontlasting had. “Het oogde vrij onschuldig, ik had er ook geen last van. De huisarts vroeg me om het in de gaten te houden en hij zou me bij herhaling doorverwijzen.” Dat gebeurde en Aad kwam bij een internist terecht, in het ziekenhuis bij hem in de buurt. Na een coloscopie kwamen er toch wat verontrustende berichten, die werden bevestigd door verder onderzoek. Aad had een tumor aan het eind van de dikke darm. Het ‘goede’ nieuws was dat er geen uitzaaiingen waren geconstateerd. “Maar het was toch een serieus probleem natuurlijk”, kijkt Aad terug. Na radiotherapie in het UMC Utrecht werd eind maart 2012 de tumor en een

deel van de darm verwijderd. Aad kreeg een permanent stoma. “Het had wel z’n sporen achtergelaten. Maar op dat moment leek het eind goed, al goed. Het proces was zo snel gegaan, het was nog niet eens tot me doorgedrongen dat ik kankerpatiënt was.”

Grote schok

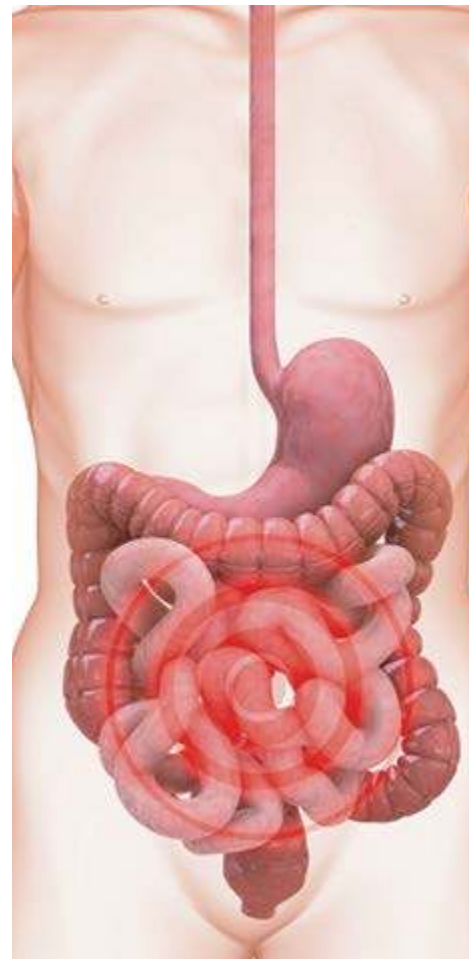
Na de operatie duurde het genezingsproces door een infectie iets langer dan gebruikelijk. Maar in de zomer van 2012 was Aad weer zover hersteld dat hij rustig weer aan het werk ging. De controles waren vanzelfsprekend, maar een controle eind augustus leverde hem en zijn omgeving een grote schok op. “In de lever waren toch twee uitzaaiingen gevonden. Dat was echt een klap. Je denkt er mee klaar te zijn en ik voelde me verder prima. Ik zag er enorm tegenop dat ik weer de

hele molen door moest. Bovendien waren er wat verdachte plekjes op mijn longen gevonden.” Omdat de zaak nu erg complex werd, belandde Aad in het UMC Utrecht bij het team van dr. Molenaar. In september werd gestart met een chemotherapie om te proberen de uitzaaiingen

te stabiliseren. “Je moet vertrouwen houden in je artsen, de behandeling en je eigen lichaam. Dat had ik ook, maar tegelijkertijd werd ik wel onzekerder.”

Operabel

Halverwege een kuur bleek uit onderzoek dat de uitzaaiingen in de lever gewoon doorgroeiden, maar dat er geen nieuwe tumorhaarden waren bijgekomen. Het goede nieuws, opnieuw tussen aanhalingstekens, was dat de plekjes op longen onschuldig leken. Daardoor kon het focus volledig op de lever worden gelegd. De tumoren bleken operabel. “Half december werd ik geopereerd, waarbij 40 procent van de lever werd verwijderd. De gevolgen waren de eerste dagen redelijk voelbaar, maar het is toch wonderbaarlijk hoe snel je herstelt. Na een week, nog voor de kerst, was ik weer thuis.” Nu, zes weken verder, heeft Aad zijn werk weer opgepakt. Uit onderzoek is komen vast te staan dat er op dit moment geen sporen zijn achtergebleven. Terugkijkend: “Door de multidisciplinaire aanpak heb ik het, ondanks de ernst van de ziekte, toch heel positief ervaren. Zo’n team heeft een bepaalde voortvarendheid over zich, wat me ook veel vertrouwen heeft gegeven. Absoluut een meerwaarde.” ■



Op verzoek van betrokken patiënt is zijn naam gefingeerd.

GASTBIJDRAGE Darmkanker

Multidisciplinaire aanpak van dikke darmkanker

Kanker aan de dikke darm met uitzaaiingen naar de lever vraagt om een multidisciplinaire aanpak.

De aandacht voor kanker aan de dikke darm neemt toe. Niet vreemd, want het aantal patiënten stijgt navenant naar meer dan tienduizend patiënten per jaar. In 2013 gaat daarom een bevolkingsonderzoek van start, bedoeld voor Nederlanders tussen de 55 en 75 jaar. Een vervelend probleem bij deze vorm van kanker is dat in de helft van de gevallen uitzaaiingen in de lever ontstaan. “Een voorkeurslocatie, zou je kunnen zeggen. Dat komt omdat alle bloedvaten vanuit de darm samenkomen en dan door de lever lopen. Tumorcellen vanuit de darm kunnen daardoor in de lever vastlopen en daar kan een uitzaaiing uit groeien”, legt professor Van Hillegersberg (chirurg aan het UMC Utrecht) uit. “Met deze uitzaaiingen in de lever is de prognose van de ziekte direct een stuk slechter. Reden om mede via het bevolkingsonderzoek te trachten de ziekte zo vroeg mogelijk op te sporen.”

Operatie

Omdat de lever zo’n bloedrijk orgaan is, waren operaties aan de lever tot zo’n dertig jaar geleden eigenlijk not done vanwege het grote gevaar op fatale bloedingen. Tegenwoordig zijn de technieken in chirurgie en anaesthesie dermate



Dr. I.Q. Molenaar

verbeterd, dat het bloedverlies bij een operatie drastisch beperkt kan worden. “Je kunt nu haast ongelimiteerd bijna alle delen van de lever opereren, mits je uiteindelijk 30 % van de totale hoeveelheid lever kunt behouden. Naast het opereren is de combinatie met allerlei soorten chemotherapie of verhitte tumoren erg belangrijk geworden”, aldus prof. Van Hillegersberg. De multidisciplinaire aanpak vereist een intensieve samenwerking tussen oncoloog en chirurg en die is er dan ook. Het uiteindelijke doel is duidelijk: de patiënt zo lang mogelijk tumorvrij houden. Collega dr. Molenaar,

alvleesklier- en leverchirurg aan het UMC Utrecht, onderschrijft de noodzaak van de multidisciplinaire aanpak. Eerder al bewees dr. Molenaar het belang van multidisciplinaire aanpak en de waarde van het ontwikkelen van gespecialiseerde ziekenhuizen bij tumoren aan de alvleesklier. “Dat moet bij de leverchirurgie ook gebeuren. Door meer complexe operaties in minder ziekenhuizen te doen krijgen die ziekenhuizen meer ervaring wat de resultaten aanmerkelijk beter maakt. Daarnaast is een goede samenwerking met oncologen, radiotherapeuten, maag-



Prof. dr. R. van Hillegersberg

darm-leverartsen en chirurgen van essentieel belang. De behandeling van individuele patiënten wordt niet meer gedaan door één specialist, maar wordt meer en meer maatwerk en gericht op de specifieke patiënt. Maatwerk dus.”

Medicijnen

Medicijnen spelen een belangrijke rol in deze multidisciplinaire aanpak. Middelen die gericht zijn om de groei van de tumorcellen te remmen, worden in toenemende mate gebruikt bij patiënten waarbij het niet zeker is of de afwijkingen in de lever helemaal verwijderd kunnen worden. Dr. Molenaar: “Als afwijkingen in de lever heel groot zijn of op vervelende plekken zitten, is het tegenwoordig mogelijk om te starten met chemotherapie om een eerste klap uit te delen zodat de afwijking kleiner wordt. Daarna kan dan vaak alsnog een operatie worden verricht waarbij alle afwijkingen verwijderd worden. Anders dan andere organen heeft de lever de capaciteit om, nadat een stuk is verwijderd, weer aan te groeien tot het normale volume. Dit vergroot de kans op herstel na het operatief verwijderen van een deel of delen van de lever en biedt zelfs mogelijkheden voor nieuwe operaties wanneer afwijkingen in de lever terugkomen.” ■

Aandacht voor de huid

De combinatie van veel zon en een gevoelige huid is er een om in de gaten te houden.

Ofschoon non-melanoma huidkanker vaker voorkomt, betekent het niet dat de melanoma huidkanker of melanoom verontachtzaamd mag worden. Zoals bij de meeste typen huidkanker is het lastig om te onderscheiden of het om een kwaadaardig type gaat. Naast de getrainde en ervaren ogen van de dermatoloog en de dermatoscoop – een soort vergrootglas waarmee de huid nader geïnspecteerd kan worden – wordt in Nationaal Huidcentrum in Bussum voor een goede diagnose gebruik gemaakt van de zogenoemde ‘skin scan’. Dr. Navadeh is aan Nationaal Huidcentrum verbonden en licht toe: “De skin scan is als het ware een scan van de huid, waarbij via een computer de normen van een plek op de huid worden bekeken en de waarschijnlijkheid voor een melanoom wordt bepaald. Dit apparaat is niet overal beschikbaar

en het kost veel tijd om er goed mee te werken. In Nederland is de skin scan zeker geen routine.”

Een melanoom kan een zeer agressief soort kanker zijn, afhankelijk van de diepte van de aandoening in de huid. Een vroegtijdige diagnose is voor een succesvolle behandeling derhalve essentieel. Dr. Navadeh: “We proberen bij het Nationaal Huidcentrum dan ook zeer preventief te werken. Dat is zeker voor risicogroepen van belang, dus mensen die erfelijk belast zijn, huidtype I -blauwe ogen, rood haar hebben en/of veel in de zon verblijven. De combinatie van zon en huidtype is belangrijk om in de gaten te houden. Overigens wil ik benadrukken dat zogenoemde sun-blockers geen afdoende bescherming tegen de zon geven, dat is echt een misverstand.”



Nationaal Huidcentrum is een zelfstandig behandelcentrum (ZBC) voor alle dermatologische ziektebeelden (huidziektes, spataderen en geslachtsziekten). Het centrum biedt onderzoek, diagnose, behandeling en nazorg onder een dak. De kosten van deze behandelingen worden net als in het ziekenhuis vergoed door de zorgverzekeraar. Nationaal Huidcentrum biedt dezelfde dermatologische zorg als in de ziekenhuizen, maar zonder wachtlijsten en met veel persoonlijke aandacht.

Het medische team van Nationaal Huidcentrum bestaat onder andere uit

een dermatoloog, een plastisch chirurg, een verpleegkundige dermatologie en huidtherapeuten. Een combinatie die leidt tot een optimale effectiviteit en kwaliteit van de medische zorg. ■

Meer informatie

Het Nationaal Huidcentrum is gevestigd aan de Olmenlaan 38 in Bussum.

T 035 692 70 00

nationaalhuidcentrum.nl

Bedrijfspresentatie

Spataderen niet altijd onschuldig

Met verwijzing tot en met diagnose vergoed.

“Onbekend of onbelicht kun je spataderen niet noemen, maar daar ligt juist een gevaar op de loer”, aldus Ariën Stigter, vaatchirurg. “Veel mensen nemen de klachten niet serieus of zien op tegen een bezoek aan een arts. En erger nog, hebben financiële argumenten om niet te gaan. Het stijgen van premies en eigen risico zorgen ervoor dat men langer doorloopt met klachten. Een zorgwekkende ontwikkeling”.

Vooraf het tornen aan de vergoedingen in de spataderzorg door de verzekeraars is volgens Stigter een onwenselijke ontwikkeling. Hij maakt zich hier oprecht zorgen over. Spataderen is geen acute aandoening, maar wel een vaak voorkomende reden, waarvoor mensen bij de huisarts komen. Naast pijnklachten en huidproblemen kunnen ze op termijn leiden tot bijvoorbeeld een open been.



Het vaatteam van Ziekenhuis Amstelland. V.l.n.r. Chirurgen M. van Zeeland, C. Ferwerda en A. Stigter naast vaatlaborante Djaya Natte.

Hij vindt dat patiënten met klachten als vermoeide, zware benen, kramp, jeuk, onrustige benen (‘s nachts) en huidafwijkingen echt de gang naar hun huisarts moeten maken. “De lijnen tussen ons en

de huisartsen zijn kort, dus bij twijfel zijn wij altijd bereikbaar voor overleg”, aldus Stigter.

Hij legt uit dat de basisverzekering (na verwijzing van de huisarts) alle kosten tot en met de diagnose bij de chirurg vergoed, dus daar hoeven mensen zich geen zorgen over te maken. Heeft men symptomatische spataderen (C3) dan wordt ook de behandeling vergoed. Lichtere categorieën spataderen en cosmetische behandeling van zichtbare aderen worden niet vergoed. “De patiënt kan kiezen dit ook, in de veilige omgeving van ons ziekenhuis te laten verhelpen, alleen dan tegen een vergoeding, legt Stigter uit. “Groot voordeel is dat wij alle kunde in huis hebben ook als er andere problemen worden geconstateerd. Bovendien is de nazorg altijd prima geregeld”. “Wij maken ons sterk

voor onze patiënt”, zegt Stigter, “Als klein ziekenhuis zijn wij goed in die persoonlijke benadering en zorgen dat de patiënt in één bezoek een echo, diagnose en behandelplan heeft. Voor de behandeling ziet de patiënt dezelfde arts en wij zorgen dat de spataderen veelal met minimaal invasieve technieken (Laser, VNUS) worden behandeld. Want een lage drempel om deze vervelende aandoening aan te pakken vinden wij heel belangrijk.” ■

Meer informatie

Ziekenhuis Amstelland

Laan van Helende Meesters 8

Amstelveen

T 020 755 70 00

Vaatteam: 020 755 70 14

www.zha.nl

Bedrijfspresentatie

Prostaatkanker: robotoperatie of toch niet?

Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis heeft groot centrum voor robotchirurgie, maar ook bevrozing of kijkbuis zijn opties.



Dr. J.P. van Basten

Prostaatkanker komt steeds meer voor. Het verwijderen van de tumor of de gehele prostaat gebeurt vaak met hulp van een operatie-robot. In de media laaide onlangs de discussie weer op over de toegevoegde waarde van deze robots. Het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) in Nijmegen is een van de grootste centra van Nederland op dit gebied. Ondanks

de vele goede resultaten wordt echter nooit blindelings voor een robotgreep gekozen. ‘Iedere patiënt is anders. Na zorgvuldig overleg kom je tot een keuze’, zegt uroloog en docent robotchirurgie Jean-Paul van Basten. ‘Ook bevrozing van de tumor (cryotherapie) of een kijkbuisoperatie zijn opties.’

Een prostaatoperatie vergt grote precisie. Dankzij de robot ziet de chirurg op het scherm een vergrote weergave van het operatiegebied. Daar kan hij in werken met microchirurgische, trillingsvrije instrumenten. In het CWZ worden jaarlijks minstens 200 robotoperaties per jaar uitgevoerd. Die ervaring zegt veel over de kwaliteit, stelt Van Basten: ‘Zo’n apparaat is zo goed als degene die hem bedient. De ervaring en vaardigheden van de chirurg



zijn indicatief voor de operatiekwaliteit.’ Dat veel mannen kiezen voor de -relatief dure- robotoperatie begrijpt hij wel: ‘De resultaten zijn doorgaans goed, de pijn is achteraf vaak minder en je bent gemiddeld sneller weer op de been. Maar nogmaals: ook andere behandelingen kunnen tot het gewenste resultaat leiden.’ ■

Oncologie in het CWZ

De diagnose kanker heeft een enorme impact. Om de patiënten optimaal te behandelen en terzijde te staan, zorgt het CWZ voor:

- zoveel mogelijk sneldiagnostiek (binnen een dag alle onderzoeken, diagnose en behandelplan)
- heldere routes, korte lijnen
- nauwe samenwerking tussen de gespecialiseerde medici en andere zorgverleners
- aandacht voor mogelijke gevolgen op lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritueel en relationeel gebied
- deskundige coördinatie
- goede nazorg/revalidatie

Meer informatie

Meer weten over prostaatbehandeling in het CWZ?

www.cwz.nl/specialismen/urologie

ARTIKEL Non-melanoma

Niet dodelijk, wel gevaarlijk

Non-melanome huidkanker is de verzamelnaam voor verschillende soorten huidkanker. Voorzichtigheid is geboden.

AUTEUR: IRMA VAN DER LUBBE

Maar liefst één op de vijf Nederlanders krijgt in zijn leven te maken met een vorm van huidkanker. Melanoom - het veranderende moeder-vlekje - geeft het meeste aantal doden; reden waarom publiciteitscampagnes zich vooral hierop hebben gericht. Non-melanome huidkanker komt echter veel vaker voor. De twee bekendste soorten zijn basaal cel carcinoom (BCC) en plaveisel cel carcinoom (PCC); 70% van de non-melanome huidkanker betreft BCC. Tamar Nijsten is hoogleraar dermatologie aan het Erasmus Medisch Centrum en voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie. Zijn advies aan iedereen met een wondje dat niet binnen de drie weken geneest, is om naar de huisarts te gaan. "Aan non-melanome huidkanker ga je niet dood, maar zo'n plekje kan gaan bloeden, irriteren of doorgroeien op de onderliggende structuren zoals spieren en bot", legt hij uit. "Helaas herkent niet iedere huisarts huidkanker even goed. Dat komt omdat in de geneeskundestudie en de huisartsenopleiding relatief weinig uren aan dermatologie worden besteed. En dat terwijl de huid je grootste orgaan is. Bovendien heeft 15 tot 20% van de



patiënten bij huisartsenbezoek een vraag over de huid."

Snijden of belichten

Wanneer niet-melanome huidkanker tijdig wordt herkend, is het goed te behandelen. De meest geëigende methode is snijden. "Voorheen werd veelal drie tot vijf millimeter extra meegenomen in de hoop alles te kunnen verwijderen", vertelt Nijsten. "In 75% van de gevallen zit de kanker echter in het hoofd/halsgebied. Daar snij je niet graag te

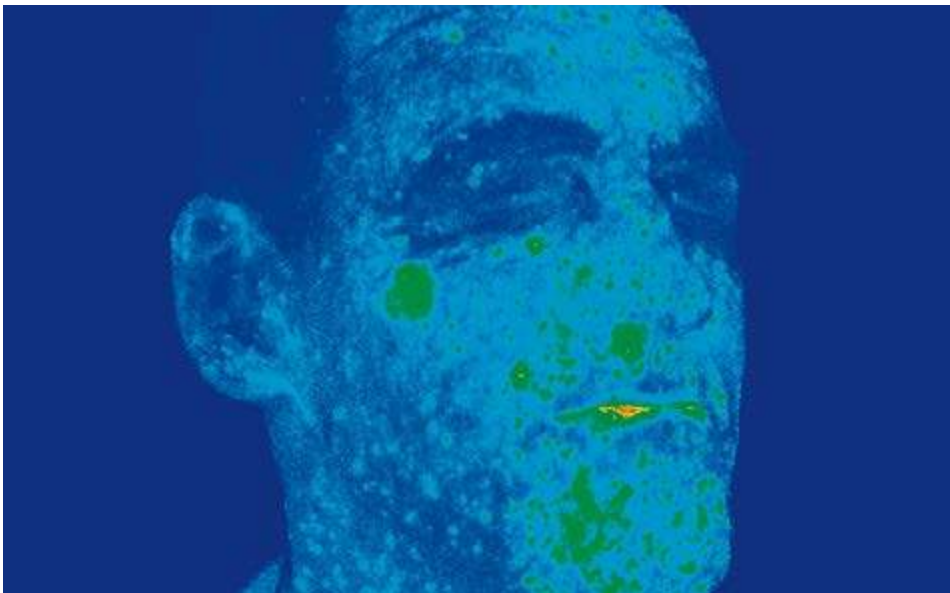
veel gezonde huid weg omdat er daarna niet veel huid overblijft. Inmiddels is er ook een meer nauwkeurige manier van opereren. Daarbij wordt tijdens het snijden meteen gekeken of alles helemaal weg is. Deze operatie duurt langer, maar de kans dat de huidkanker terugkomt is kleiner en het cosmetische resultaat is iets eleganter." Wanneer de BCC of een voorloper van PCC niet al te diep ligt, is ook een behandeling met een celdodende crème of lichtbehandeling mogelijk. Bij de lichtbehandeling wordt

een zalf op de plek aangebracht, met een stof die in de kankercellen verandert. Als de plek daarna wordt belicht, sterven de kankercellen af. Er is dus veel mogelijk, maar voorkomen is natuurlijk altijd beter dan genezen. "Door alle campagnes is men zich meer bewust van de risico's van de zon, maar gedrag verandert heel traag", weet Nijsten. "Jongeren van nu liggen nog net zo graag in de zon als de jongeren van 20 jaar geleden. We hebben wat dat betreft dus nog een lange weg te gaan." ■

Bedrijfspresentatie

Huidkanker eerder en beter op te sporen

Dankzij een nieuwe techniek, fluorescentie detectie, is huidkanker eerder en beter op te sporen.



Onderzoeken van de huid op verdachte plekken die op huidkanker zouden kunnen wijzen, is een tijdrovende kwestie en vraagt bovendien een groot concentratievermogen van de dermatoloog. "Als iemand komt met een plekje op de huid dan richt ik mijn aandacht uiteraard allereerst daar op", vertelt dr. Jaap de Leeuw, als dermatoloog verbonden aan het ZBC Multicare in Hilversum. Huidkanker is vaak gerelateerd aan (te veel) zonlicht. "En dat ene plekje is natuurlijk niet het enige plekje van het lichaam dat blootgesteld is geweest

aan zonlicht. Bij het eerste onderzoek en bij controles kijk je de huid helemaal na of er andere plekken zijn. De plekken kunnen er heel verschillend uitzien of kunnen juist erg op elkaar lijken, waarbij het ene plekje wel kwaadaardig is en het andere niet." Kortom: het kunnen vinden en herkennen van verdachte plekken is een tijdrovende procedure. Zeker als het gaat om het opsporen van het relatief veel voorkomende non-melanoma huidkanker, dat zich manifesteert als rode vlekjes die maar niet verdwijnen. Als deze vorm van huidkanker vroeg wordt

opgespoord, is het goed te behandelen, zelfs zonder te snijden.

Nieuwe methode

In het ZBC Multicare is een techniek geïntroduceerd die het werk van de dermatoloog vergemakkelijkt en ook non-melanoma huidkanker vroegtijdig kan opsporen. Het gaat hier om diagnose met behulp van fluorescentie detectie. Directeur Nick van der Beek legt uit: "Non-melanoma huidkanker en ander snelgroeïend weefsel heeft vaak een bijzondere eigenschap: als je een bepaalde stof, 5-ALA, met een spray op de huid aanbrengt bouwt dit weefsel tijdelijk een overschot op van een andere stof, die is te meten." Deze plekken gaan dan namelijk oplichten (fluoresceren) en zijn zo met een speciale techniek te meten. "Dit vinden patiënten uiteraard erg fijn, want verdachte plekken zijn zo heel vroeg op te sporen. Het is nogal een verschil of je met een pleister de deur uitloopt of moet terugkomen voor een operatie." De doelgroep voor mensen met een risico op non-melanoma huidkanker is goed af te scheiden. Het gaat met name om mensen die lang in de tropen hebben verbleven, notoire zonzonabidders, mensen met buitenberoepen, cabinepersoneel of mensen die een orgaantransplantatie hebben ondergaan.

DyaDerm Expert

Dr. De Leeuw: "Deze techniek wijst plekken aan waar je als dermatoloog extra op moet letten en het geeft ook hele kleine plekken aan, die je anders zou kunnen missen." Het voordeel is, dat de dermatoloog aan de hand van de meeting direct weet waar hij zijn aandacht op moet richten zonder dat het nodig is om de patiënt van top tot teen te onderzoeken. Dat spaart tijd. De techniek dient om de verdachte plekken op te sporen. Voor de diagnose gebruiken we een soort vergrootglas waarmee veranderingen in de huid veel beter zijn vast te stellen dan met het blote oog. Indien gewenst kan een klein stukje huid voor onderzoek met de microscoop onderzocht worden. De voordelen van de fluorescentie detectie zijn tijdswinst bij het onderzoek en een grotere nauwkeurigheid. Daarnaast maakt deze techniek het mogelijk om huidkanker in een vroeg stadium aan te tonen. Dit heeft als voordeel, dat dan vaak volstaan kan worden met behandelingsmethoden die voor de patiënt minder belastend zijn en die voor de ziektekostenverzekeraars goedkoper zijn. ■

Meer informatie

Meer informatie is te vinden op

zbcmulticare.nl

GASTBIJDRAGE Afweerstoornissen

Als je verdediging faalt

Oorontsteking – keelontsteking – nog maar eens een keer buisjes, nog maar eens een keer antibiotica...

Na een lange periode van artsenbezoek, van huisarts naar KNO-arts en weer terug, werd op 8 jarige leeftijd bij Gregor uiteindelijk de diagnose gesteld. Hij bleek een afweerstoornis te hebben.

Zijn moeder vertelt: “Gregor was altijd ziek, al van baby af aan.

Tot negen maanden heeft hij borstvoeding gekregen en toen begon eigenlijk meteen de ellende. Het was een soort continue stroom van bezoek aan huisartsen en KNO-artsen.

Op een gegeven moment heb ik mijn man naar de huisarts gestuurd zo van; ga jij maar een kuur vragen, want hij ziet me weer aankomen... De huisarts wilde

niet verwijzen, terwijl ik zo iets had van dit is toch niet meer normaal? Het voelt alsof je niet echt gehoord wordt.

Bij een afweerstoornis functioneert het afweersysteem tegen ziekmakers van buitenaf niet of niet voldoende. Mensen met een afweerstoornis zijn vaak ziek maar helaas worden afweerstoornissen niet snel herkend. Symptomen van een afweerstoornis zijn ondermeer: problemen met de luchtwegen, ontstekingen in de holtes en oren en steeds weer terugkerende longontstekingen en bronchitis.

Patiënten met een (niet herkende) afweerstoornis komen vaak bij een huisarts of andere arts met infecties die dan behandeld worden met antibiotica en

dat een paar keer per jaar, omdat de infectie soms niet goed over gaat, of steeds weer terug komt. Als dit het geval is, dan zou de arts zich eigenlijk moeten gaan afvragen, of er niet iets mis is met het afweersysteem! Dat belletje zou eigenlijk al moeten gaan rinkelen op het niveau van de huisarts!

Afweerstoornissen zijn (nog) niet te genezen, maar de meeste zijn wel goed te behandelen.

Als de diagnose eenmaal gesteld is en de behandeling is ingezet, treed vaak een grote verbetering op van de kwaliteit van leven. Gregor zegt hierover: “Eerst was ik heel erg snel moe, alsof je armen of benen het elk moment kunnen begeven terwijl je toch bom vol energie zit. Eerst

was hockey erg moeilijk, ik was eigenlijk wel een goeie aanvaller, maar ik kon het nooit lang volhouden. Nu ben ik nog steeds een goeie aanvaller, of eigenlijk nog een betere aanvaller, want nu heb ik veel meer energie!”

Door de internationale organisatie van immunologen zijn er tien waarschuwingssignalen vastgesteld voor het herkennen van afweerstoornissen. Deze zijn te vinden op de website: www.altijdziek.nl ■

Bedrijfspresentatie

Gewrichtspijnen stijgen met de vergrijzing

Softlaser therapie voor de behandeling van Reuma, Artrose en Artritis.

Als enige in Nederland wordt er door Caroline Dubbelman gewerkt met een medisch goedgekeurde BNS softlaser.

Deze laser won in 2009 in Duitsland, binnen de medische wereld, de innovatieprijs en wordt sindsdien succesvol gebruikt in een aantal landen. De softlaser werkt ontsteking remmend, pijnstillend en cel vernieuwend. Het helende licht van de laser ondersteunt uw eigen herstelmechanisme en optimaliseert de herstel mogelijkheden van het lichaam in een fractie van de tijd die het normaal nodig heeft. Zeker in het geval van de pijn bij artrose en gewrichtsproblemen zijn de resultaten uitmuntend.

In deze tijd hebben veel mensen te maken met welvaart ziektes, deze komen vaak



voort uit verzuring van het lichaam. Deze verzuring komt door onze manier van leven en het milieu. Ook artrose en artritis vinden hun oorsprong in verzuring bij de gewrichten. In de praktijk bleek de combinatie van de softlaser en

het drinken van actief alkalisch water enorme resultaten te boeken.

Balancecare verkoopt waterzuivering systemen die alkalisch water produceren, met toevoeging van geïoniseerd magnesium, natrium, kalium en calcium. Dit water heft deze verzuring op, voorkomt verdere slijtage en herstelt het immuunsysteem.

Vermoeidheid en gewrichtspijnen worden hierdoor aanzienlijk minder. Er is een duidelijke conditieverbetering te constateren bij hart en darmproblemen, allergische en reumatische aandoeningen.

Bij Balancecare gaat men ervan uit dat de oorzaak van een probleem moet worden aangepakt, en de pijn van een aandoening tot een minimum moet worden beperkt.

Natuurlijk speelt voeding ook een rol. Hier kijken we samen met de client naar en proberen in overleg aanpassingen te doen. De laser, het alkalische water en voeding zorgen dat het ziekmakende proces stopt, de oorzaak wordt opgelost en de pijn wordt weggenomen. Zo gaan we samen met de client op weg naar herstel.

Bij een intake wordt afhankelijk van de klachten gekeken naar de duur en intensiteit van de behandeling. In het begin is het vaak noodzakelijk meerdere keren achter elkaar te komen. Het is iedere keer weer een feest te zien dat mensen weer kwaliteit van leven terug krijgen! Balancecare is gevestigd in Doorwerth (nabij Arnhem). Voor meer informatie kunt U kijken op onze website: www.balancecare.eu ■

Advertorial

Help mensen met MS:

word Supporter van de MS Vereniging Nederland en MSweb!



De MS Vereniging en MSweb zijn er voor alle mensen in Nederland die de chronische ziekte MS hebben. De vereniging voorziet deze mensen van informatie over MS, komt op voor hun belangen en organiseert lotgenotencontact voor de ruim 9000 leden.

MSweb is de best bezochte MS-site van Nederland (in 2012 maandelijks 30.000 unieke bezoekers) en publiceert o.a. over medisch onderzoek. Om dit te kunnen

blijven doen is uw financiële hulp hard nodig.

Direct Supporter worden?

Als Supporter speel je mee in de loterij van de SupportActie. Maar liefst 80% van ieder verkocht lot komt ten goede aan de MS Vereniging en MSweb.

Ga naar www.msvn.nl en klik op 'Word Supporter van de MSVN'. Je maakt met jouw lot(en) kans op mooie prijzen, zoals

bijvoorbeeld een Citroën C1. En win je de hoofdprijs? Dan winnen wij ook nog eens €10.000,-. Dat is dus sámen winnen! ■

Wil je een gift of donatie overmaken? Dat kan!

6560492, o.v.v. 'gift MS Vereniging'

www.msvn.nl

www.wetenschapvoorpatienten.nl

566151677, o.v.v. 'donatie MSweb'

www.msweb.nl

www.mskidsweb.nl



ARTIKEL Sikkcelziekte

Sikkcelziekte: erfelijk en ernstig!

Sikkcelziekte is een aangeboren, ernstige en moeilijk behandelbare vorm van bloedarmoede.

AUTEUR: COR DOL

Sikkcelziekte is een erfelijke vorm van bloedarmoede, waarbij een verandering is opgetreden in het gen dat de kleurstof voor de rode bloedcellen maakt. Doordat ze een afwijkende kleurstof bevatten, krijgen de rode bloedcellen de vorm van een sikkcel. Deze sikkcelcellen kunnen op allerlei plaatsen in het lichaam kleine bloedvaten afsluiten, wat tot aanvallen van heftige pijnen leidt. Zo'n aanval wordt een crisis genoemd. Sikkcelziekte is een erfelijke aandoening: als vader en moeder drager van sikkcel zijn, zijn ze zelf niet ziek, maar hun kinderen hebben een kans van 1 op 4 om de ziekte te krijgen. De ziekte is al vanaf de geboorte aanwezig, maar komt pas na een paar maanden op zijn vroegst tot uiting. Vooral de milt raakt in het eerste levensjaar beschadigd, waardoor deze patiënten al vanaf de babyleeftijd zeer kwetsbaar zijn voor infecties met bepaalde soorten bacteriën. De ziekte komt voor bij mensen waarvan de voorouders oorspronkelijk afkomstig zijn uit gebieden rond de evenaar. Dit houdt verband met het feit dat dragerschap van sikkcelziekte mensen door de eeuwen heen tegen malaria infecties heeft beschermd.

Hieiprik

Via de hieiprik, die bij elke pasgeborene in Nederland wordt gedaan, wordt sinds

1 januari 2007 ook gecontroleerd op de aanwezigheid van sikkcelziekte. Harriët Heijboer, kinderarts-hematoloog in het Emma Kinderziekenhuis AMC in Amsterdam: "Dankzij de hieiprikscreening kunnen we de patiënten van jongs af aan opsporen en tijdig behandelen, waardoor we veel problemen en schade kunnen voorkomen. Voorheen werden deze kinderen eerst ziek voordat de ziekte werd vastgesteld." De hieiprik geeft weliswaar antwoord op de vraag hoeveel patiënten met sikkcelziekte in Nederland worden geboren (dit is gemiddeld 50 kinderen per jaar), maar onduidelijk blijft hoeveel patiënten met sikkcelziekte in ons land wonen. Dr. Heijboer: "Geschat wordt dat er in ons land zo'n 2.500 mensen wonen die de ziekte hebben, waarvan de helft kind is."

Complicaties

De levensverwachting van mensen met sikkcelziekte is sterk verminderd ten opzichte van gezonde mensen, zo'n 45 tot 50 jaar. Dit komt door schade aan verschillende organen zoals het hart, de longen, de nieren en de botten. Dr. Anita Rijnveld, internist hematoloog in het Erasmus MC: "Patiënten met sikkcelziekte hebben altijd bloedarmoede, een verhoogde infectiegevoeligheid, chronische orgaanschade en herhaaldelijke pijn aanvallen die heel heftig kunnen zijn. Een groot probleem voor deze patiënten is het krijgen van adequate pijn-



stilling op bijvoorbeeld een spoedeisende hulp waar vaak beperkte kennis is van deze zeldzame ziekte." Om de zorg voor sikkcelpatiënten te verbeteren zijn speciale centra opgezet in Amsterdam, Rotterdam, en Den Haag.

Sociaal aspect

Gespecialiseerd verpleegkundige Sonja Teuben van het Rotterdamse Sophia Kinderziekenhuis (onderdeel van Erasmus MC) vertelt dat de helft van de bewoners in de havenstad van niet-Westerse afkomst is. „Daardoor zien we hier relatief veel patiënten met sikkcelziekte.

De ziekte komt vooral voor in weinig draagkrachtige, vaak één-oudergezinnen. Het is van levensbelang dat ouders en kinderen zelf leren om adequaat te reageren op signalen van het lichaam, om zo een crisis te voorkomen. Maar velen hebben een taal- en een sociaal-economische achterstand, waardoor het vrij moeilijk is de groep goed te bereiken en voor te lichten." Daarom is het van groot belang om deze groep patiënten in een multidisciplinair team te behandelen, waarbij ook ruime aandacht is voor de sociale problemen van de patiënt en de ouders van de kinderen. ■

Advertorial

“De patiënt moet centraal staan”

» Wat is volgens u de status van zeldzame ziekten in de gezondheidszorg in Nederland?

“Al 20 jaar worden zeldzame ziekten opgenomen in de Nederlandse gezondheidszorg, maar mijn mening is dat er richting patiënt nog altijd erg weinig wordt gedaan. Iedereen is er mee bezig, artsen en onderzoekers, maar men vergeet vaak de patiënt centraal te zetten. Daarbij is het belangrijk een holistische aanpak te volgen, dus een vervlechting van facetten als een vroege diagnose, behandeling in het ziekenhuis tot en met de thuissituatie.”

» Uw Stichting OSCAR richt zich met name op patiënten met sikkcelanemie en thalassemie.

“Dat klopt. In de Nederlandse medische wereld is te weinig kennis en ervaring

met deze ziekten voorhanden. Om daar wat aan te doen is OSCAR Nederland opgericht, een multi-etnische organisatie die voor de belangen van dragers en patiënten met sikkcelziekte en thalassemie opkomt. Dankzij de inzet van OSCAR Nederland is er al veel op gang gekomen. Er wordt hard gewerkt om mensen met sikkcelziekte of thalassemie een betere behandeling en toekomst te bieden.

We proberen mensen bij elkaar te brengen en patiënten ervaringsdeskundig te maken. Niet op de stoel van de arts gaan zitten, maar wel aangeven wat we van een behandeling verwachten. OSCAR Nederland geeft veel steun en begeleiding aan patiënten en dragers van de ziekte en is een belangrijke bron van informatie. Patiëntenorganisaties zijn niet uit te

sluiten, er is veel kennis en door dat aan te bieden proberen we de samenwerking te zoeken. Een en-en-verhaal.”

» U vindt dat er nogal wat te verbeteren valt?

“Ja. In de gezondheidszorg als geheel, maar ook specifiek in de zorg voor sikkcel- en thalassemiepatiënten. Werk en studie krijgen weinig aandacht, net als zelfmanagement en zelfredzaamheid. Gelukkig wordt sikkcelanemie door de hieiprik vroeg vastgesteld, maar thalassemie niet.

Verder vind ik dat de instellingen in de zorg top-downorganisaties zijn geworden, in plaats van bottom-up. Ik vraag me af of dat de manier is om optimale zorg aan zieken en ouderen te geven. Een gepriva-

tiseerde gezondheidszorg zorgt voor meer controle en vragen over wat we doen en waarom. De patiënt staat onderaan de pyramide. Er valt nog veel te doen.” ■



Meer informatie

Meer informatie over Oscar Nederland is te vinden op

oscarnederland.nl

Advertentie



MS in motion

biogen idec

ARTIKEL Psychose

"Ik was secretaris van de zon"

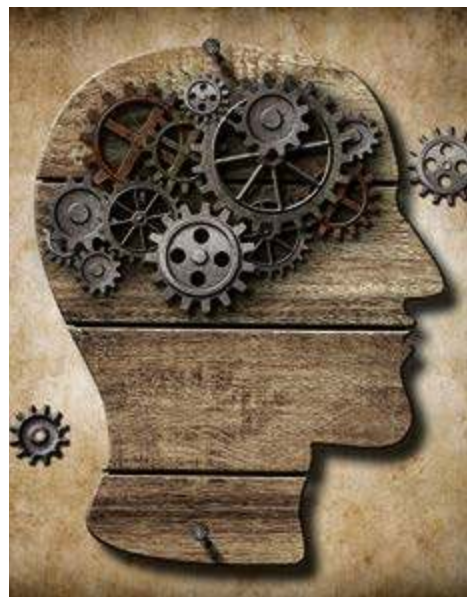
Een eerste psychose treedt meestal op tussen het 17e en 30e levensjaar. Vroegtijdig onderkennen is van belang.

AUTEUR: COR DOL

Mensen die een beginnende psychose meemaken, hebben het gevoel dat de wereld om hen heen aan het veranderen is. De waarneming wordt anders: deze mensen horen en zien dingen die er niet zijn. Ze horen soms stemmen in hun hoofd. "Vaak gaan deze mensen nadenken over wat het te betekenen heeft en ontwikkelen dan ideeën die niet kloppen", licht Wim Veling toe. Veling is psychiater en werkzaam in een polikliniek voor mensen met een eerste psychose. Al die ideeën worden langzamerhand uitvergroot en worden waanideeën, die compleet losstaan van de realiteit. "Teveel betekenis geven aan gebeurtenissen is een duidelijk herkenningspunt", aldus Veling. Jaarlijks maken in Nederland zo'n 3.000 jongeren voor het eerst een psychose door. Na de eerste keer blijft 90% er mee te maken houden, in meer of mindere mate.

Genen en omgeving

De oorzaak voor het ontstaan van psychoses is voor een groot deel terug te



voeren op genen. Daarnaast spelen omgevingsfactoren een rol, zoals geboren worden met een zuurstoftekort, wonen in een grote stad, op jonge leeftijd starten met het gebruik van cannabis of het doormaken van traumatische gebeurtenissen in de jeugd. Anders dan vaak gedacht wordt zijn mensen met een psychose geen gevaarlijke gekken, al kunnen ze soms heftig reageren. Een ander misverstand is dat een psychose niet te behandelen zou zijn.

Herstel

Tijdig herkennen van een psychose door de omgeving is belangrijk omdat de kans op volledig herstel dan groter is. Een eerste psychose treedt meestal op in de vroege volwassenheid, tussen het 17e en 30e levensjaar. Iemand begint zich terug te trekken en in zichzelf te praten, doet uitspraken die de buitenwereld niet kan volgen en wordt angstig en depressief. Veling: "Dan is het zaak om iemand snel naar de huisarts te krijgen. Want

een psychose is goed te behandelen." Met medicijnen zijn de waanideeën en hallucinaties aan te pakken. Daarnaast kun je met behulp van psychotherapie mensen leren zichzelf te corrigeren en grip te krijgen op hun eigen gedachten.

Cannabis

Gijs Nooitgedagt was 27 toen hij zijn eerste psychose kreeg, die een jaar duurde. Daarna kreeg hij er nog drie. Vóór zijn eerste psychose studeerde hij en blowde veel. "Door het dagelijks gebruik van cannabis veranderde ik. Ik kwam in een systeem van goed en kwaad, dacht dat we door de zon werden aangestuurd. Ik had een stem in mijn hoofd die zich als de zon presenteerde. Ik was de secretaris van de zon en moest vrede op Aarde brengen." Naarmate de tijd vorderde dacht Gijs dat hij door tegenstanders werd achtervolgd en kwam in een duistere wereld terecht. Hij werd gedwongen opgenomen nadat hij een automobilist had gemolesteerd. Pas na gedwongen

medicatie kwam de zelfreflectie terug en na vier weken intensieve behandeling ging Gijs inzien wat er aan de hand was. In twee jaar tijd werd de medicatie langzaam afgebouwd, maar eenmaal vrij van medicijnen kwam Gijs door veel stress toch in nieuwe psychose terecht, die eveneens een jaar aanhield. Daarna volgden nog twee, veel kortere psychoses. Sinds 2011 is Gijs, mede dankzij een wat hogere dosis medicatie, psychosevrij.

Zelfbindingsverklaring

Gijs is nu 38 en vertelt andere jongeren met psychoses over zijn ervaringen. Terugkijkend: "Het erge is dat familie en vrienden tijdens een psychose in feite machteloos langs de zijlijn staan. Ik heb een zelfbindingsverklaring ondertekend, waarin staat wat er met mij aan de hand is en dat ik medicijnen wil krijgen, ook als ik me daar tegen verzet. Dat betekent dat een psychose nooit lang kan duren." ■

Advertorial

Hoe eerder, hoe beter

De Parnassia Groep behandelt jaarlijks zo'n 180.000 patiënten in Nederland voor alle voorkomende psychische en verslavingsproblemen. Om de beste zorg te kunnen bieden wordt veel wetenschappelijk onderzoek gedaan, vaak samen met andere ggz-organisaties en universiteiten. Momenteel lopen zo'n 120 onderzoeken. Een aantal daarvan richt zich op het tijdig herkennen van aandoeningen. Hoe eerder de aandoening duidelijk is en behandeling start, hoe beter de herstelmogelijkheden zijn. Twee voorbeelden van deze onderzoeken.

Psychosen op tijd herkennen

Gedurende 1,5 jaar zijn zo'n 200 mensen onderzocht met een sterke kans op een psychose. De kandidaten, tussen de 15 en 35 jaar, hadden klachten

die een voorbode konden zijn van een eerste psychose. Denk aan concentratieverlies, achterdocht, achteruitgang van sociaal leven, hallucinatie-achtige ervaringen.

Er waren twee onderzoeksgroepen. De ene kreeg de state-of-the-art behandeling voor de aanmeldklacht. De andere aanvullend preventieve cognitieve gedragstherapie (CGTp). Deze helpt bijzondere en opmerkelijke ervaringen te normaliseren. Men wordt zich bewust van riskante manieren van denken, die tot een psychose kunnen leiden en leert anders ermee om te gaan. Zo komt er rust in het denken en nemen angst en stress af.

De CGTp behandeling blijkt een gunstig effect te hebben. Deze halveert binnen

1,5 jaar het aantal mensen dat een psychose ontwikkeld. Om lange termijn effecten te bepalen loopt nu een vervolgonderzoek. Door de goede resultaten is CGTp als standaardbehandeling ingevoerd voor deze patiëntengroep bij de Parnassia Groep.

Screenen bij jongeren

Van de ernstige psychiatrische aandoeningen ontstaat 75% vóór het 25e levensjaar. Vanuit die kennis is een onderzoek gestart onder 2000 Nederlandse, Marokkaanse, Antilliaanse, Turkse en Surinaamse jongeren tussen 12 en 14 jaar. Op middelbare scholen worden zij herhaald gescreend op vroege symptomen van onder andere angst, depressie of psychose. Vervolgens doen degenen met toenemende symptomen mee aan 8 groepsbijeenkomsten gericht op afle-

ren van denkfouten en versterken van identiteit. Negen maanden later wordt bekeken of de symptomen blijvend zijn afgenomen. De uitkomsten van dit onderzoek zijn over drie jaar bekend. ■

“Laatste hoop bij kinderwens”

» Is met de huidige medische zorg onvruchtbaarheid nog een probleem?

‘Nou en of. Achter 1 op de 6 deuren schuilt een onvervulde kinderwens. Een ondraaglijk verdriet als je ziet dat vrienden of burens wel dat bundeltje geluk in hun armen houden. De druk die dat legt op een relatie is zo zwaar dat veel stellen hierdoor uit elkaar gaan.’

» Waarom Geertgen en niet het ziekenhuis?

‘Wanneer je alleen maar vruchtbaarheidsbehandelingen doet, weet je precies hoe je kinderloze stellen kunt helpen. Niet alleen medisch, je weet ook precies wat er in hun hoofd omgaat. Dus bij Geertgen niet dat pijnlijke moment zoals in het ziekenhuis waar je in de wachtkamer wordt geconfronteerd met vrouwen die zichtbaar wel zwanger zijn.



Medisch directeur Han Michgelsen

Hier wordt je in een huiselijke uitstraling begeleid door een arts en verpleegkundige. Je kunt ze ook altijd bellen als je vragen hebt. We nemen de gevoelens van onze klanten zeer serieus. Hoe pietluttig de vraag ook is, er mag geen drempel zijn om ons te bellen.’

» Wat is uw grootste uitdaging?

‘Wachtlijsten worden steeds langer en er is een groot tekort aan eicellen. Sommige stellen wijken daarom uit naar het buitenland en moeten daar 10.000 euro neertellen voor een behandeling. Zo wordt een kind een luxewens. Wij hebben een principe bedacht waardoor iedereen zijn kinderwens kan vervullen binnen de bestaande vergoeding van de zorgverzekeraar. Doordat we gespecialiseerd zijn in vruchtbaarheidsbehandelingen kunnen we de kosten bovendien heel laag houden.

» Maar tekort is toch tekort?

‘Dat klopt. Daarom vragen wij stellen die wij hier helpen om vrijwillig eicellen of zaadcellen te doneren. Heb je als stel zaadcellen nodig, dan kun je besluiten om lotgenoten te helpen door eicellen af te staan en vice versa. De ervaring is dat

stellen graag meedoen omdat ze andere ook dat kindergeluk gunnen. Dit principe van wederkerigheid is uniek in Nederland. Daarom hebben zijn er hier ook geen wachtlijsten. Bij ons wordt je meteen geholpen. Per jaar willen zo’n 500 vrouwen een eiceldonatie. Die kunnen alleen bij ons terecht. Gezien de vrijwilligheid van donatie kun je als stel binnen redelijke voorwaarden aangeven aan wie je je ei- of zaadcellen gunt.’ ■

Meer informatie

Behandelcentrum Geertgen
Pater Rossaertstraat 3
5424 TG Elsendorp
info@geertgen.nl

www.geertgen.nl

Advertorial

Van trombose tot kalknagel

In het mooie Limburg staat een sfeervolle privékliniek waar een aantal medisch specialisten intensief samenwerkt.

De kliniek van dr. Dinanda Kolbach heeft de krachten gebundeld op het gebied van dermatologie, (plastische) chirurgie, spataderen, gynaecologie, huid- en oedeemtherapie en is gespecialiseerd in het behandelen van het post-trombotisch syndroom. Trombose kan ontstaan na medicatie, operatie, ongeval of spontaan. De symptomen zijn vocht in het been, verkleuringen van het been en uiteindelijk een open been. Dr. Kolbach: “Trombose is in de acute fase te behandelen met medicatie en thera-

peutisch elastische kousen, die soms langere tijd gedragen moeten worden. Die kousen zijn maatwerk en zelfs in modetinten verkrijgbaar. Mensen die al lange tijd rondlopen met een oedeem of problemen hebben met hun kousen kunnen goed bij ons terecht.” Lymfoedeem kan verschillende oorzaken hebben: erfelijke belasting, langdurig bestaande spataderen of als gevolg van een operatie of bestraling bij kanker. Dikke armen of benen zijn vaak het zichtbare gevolg. “In alle gevallen is het zaak tijdig met de juiste oedeemtherapie te starten om de gevolgen van de vochtophoping zo veel mogelijk te beperken.”

Kalknagels

Een hot item is het laseren van kalknagels. De kliniek beschikt over een laserapparaat waarmee schimmelnagels

effectief kunnen worden bestreden. “Voorheen was geen behandeling mogelijk of medicatie die slecht is voor de lever. Wij bieden nu een veilige behandeling met ons laserapparaat, waarbij de huid en nagel gespaard blijft. We voorkomen hiermee medicatie. Het wordt vergoed in onze kliniek als je een verwijzing hebt van de huisarts.” De kliniek vindt een persoonlijke benadering belangrijk. “Er heerst hier een vriendelijke en aangename sfeer, huiskamerachtig met leuke kleuren in plaats van klinisch wit. Of zoals een bezoeker het verwoordde: ‘De kliniek is als een warm bad, net of je thuiskomt’. Je kunt hier terecht voor behandeling en advies en het wordt ook nog vergoed als je een verwijzing van de huisarts hebt. Ik zou zeggen: kom langs en plak er een gezellig dagje Maastricht aan vast!’” ■



Schimmelbehandeling voor en na 6 maanden

Dr. Kolbach  **Kliniek**

Meer informatie

Dr. Kolbach Kliniek
Reinaartsingel 50, 6218 AC Maastricht
T 043 354 19 11
info@kolbachkliniek.nl

www.kolbachkliniek.nl



Bedrijfsinterview

Magnesium is de grote regelaar

» De grote regelaar?

Magnesium is cruciaal voor meer dan 300 fysiologische processen in ons lichaam, zoals de overdracht van signalen in het zenuwstelsel, de opbouw van het skelet, de ontspanning van de spieren en het ritme van ons hart. De lijst met klachten die in verband worden gebracht met een tekort is indrukwekkend.

» Magnesium zit toch gewoon in ons voedsel?

Jazeker, in groene groente, walnoten, bananen, bittere chocolade, maar toch krijgen veel mensen niet voldoende binnen. Dat heeft te maken met de uitputting van de bodem en de raffinage van voedsel, waardoor ons eten is ‘verarmd’, maar ook medicijngebruik en dieetpatroon spelen een rol. Teveel calcium bijvoorbeeld belemmert de effectieve werking van magnesium.

» Nemen we toch een extra pilletje

Steeds gangbaarder is transdermale supplementie, dat is de opname via de huid. Als je een pil slikt, komt het magnesium in de maag, die vervolgens aan het werk moet om het om te zetten in magnesiumchloride en ook maar een beperkte hoeveelheid aankan. Het meeste wordt dus afgescheiden, vandaar bijwerkingen als diarree.

» Magnesium via de huid?

Het werkt als je magnesiumchloride gebruikt, dat is immers al lichaamseigen. De meest zuivere en hoogst geconcentreerde magnesiumchloride is 250 miljoen jaar oud en wordt gewonnen uit de zogenaamde Zechsteinbron.

» Hoe weet ik of ik een magnesiumtekort heb?

Kramp, spierpijn, koude voeten, slecht slapen, rusteloosheid zijn onder andere

symptomen. Het exact meten van het tekort is lastig. De gangbare methode, meten in het bloed, is nogal slordig. Het bloed bevat maar 1 % van de hoeveelheid magnesium die we in ons lichaam hebben. Daarbij zorgt het bloed goed voor zichzelf en onttrekt bij een tekort magnesium uit de botten en cellen.

» Hoe kom je er dan achter?

Er is een pakket voor zelfdiagnose ontwikkeld. Na drie weken gebruik heb je een indicatie of je klachten verminderen en je dus goed reageert. Je kunt vervolgens je eigen dosering samenstellen en de producten gebruiken die bij jou passen.

» En als ik zo’n pakket wil

Dan koop je dat via www.zechsal.eu of de verkooppunten. Je kunt ook mailen of bellen met vragen. Overigens, die Zechsteinbron,

de zuiverste bron ter wereld, die ligt onder Nederlandse bodem. Mooi toch! ■



Mercedes Prinsen en Jaap van Slooten van Zechsal

EEN LUCHTIGE EN INFORMATIEVE FILM OVER DE DARMEN

DOOR NIEK BARENDSEN



het kleinste kamertje

Maag Lever Darm Stichting vraagt aandacht voor darmkanker tijdens Darmkankermaand maart

Darmkanker is één van de meest voorkomende vormen van kanker. Jaarlijks krijgen ongeveer 13.000 Nederlanders en hun naasten met darmkanker te maken en dit aantal stijgt nog steeds. Ruim 5.000 mensen overlijden elk jaar aan de gevolgen van de ziekte. Echter, als darmkanker in een vroegtijdig stadium wordt opgespoord, is het goed te behandelen en bestaat er een goede kans op genezing. De ontlasting vertelt veel over de gezondheid. Daarom is het van belang om regelmatig achterom te kijken. Om aandacht te vragen voor darmkanker en mensen alert te maken op het herkennen van symptomen is maart internationaal uitgeroepen tot Darmkankermaand.

Bezoek 'Het kleinste kamertje' bij u in de buurt!

De Maag Lever Darm Stichting (MLDS) vraagt in samenwerking met artsen- en patiëntenorganisaties aandacht voor darmkanker door middel van 'Het kleinste kamertje'. In deze film van tien minuten worden op een informatieve en luchtige manier verschillende aspecten van darmkanker besproken. Het verhaal is geschreven en geregisseerd door Niek Barendsen en wordt gespeeld door bekende Nederlandse acteurs. 'Het kleinste kamertje' reist langs twintig ziekenhuizen door heel Nederland. Bezoek de mini-voorstelling in het ziekenhuis bij u in de buurt! Kijk voor de agenda of voor meer informatie op www.darmkanker.info.

**SMS DARM NAAR
4333 EN DONEER
EENMALIG € 1,50**

WWW.DARMKANKER.INFO

HET KLEINSTE KAMERTJE IS EEN INITIATIEF VAN DE MAAG LEVER DARM STICHTING IN SAMENWERKING MET ARTSEN- EN PATIËNTENVERENIGINGEN

Mede mogelijk gemaakt door:



dunnebier
print

SANOFI ONCOLOGIE

€1,50 PER BERICHT PLUS KOSTEN VAN JE MOBIELE TELEFOON. BEN JE JONGER DAN 16 JAAR? VRAAG DAN TOESTEMMING AAN JE OUDER(S) OF VOOGD. BEKIJK DE ACTIEVOORWAARDEN OP WWW.MLDS.NL.