

PUR SANG

het **MPN**-magazine

jaargang 12 • nummer 1 • april 2015



ET-PATIËNT VERANDERT VAN GENEESMIDDEL

'Achteraf bezien had ik eerder moeten overstappen: ik heb mijn leven weer terug'

IN GESPREK MET HET UWV

MPN Stichting bespreekt ervaringen met medisch adviseur

EERSTE BIJENKOMST VOOR BELGISCHE MPN-PATIËNTEN

Krijgt België een eigen 'MPN Stichting'?

APOTHEKER MEDISCHE ADVIESRAAD ANNETTE VAN OJK IN BEELD

'Bij vragen over medicatie kan ik de MPN Stichting van informatie voorzien'

VAN DE REDACTIE

Met een myeloproliferatieve ziekte (MPN) stuit je nogal eens op onbegrip uit je omgeving. Daarvan geeft Ed Buijsman in zijn column een mooi voorbeeld.

Ook bij het UWV worden MPN-patiënten niet altijd goed begrepen. In eerdere nummers van de Pur Sang vroegen we u om uw ervaringen met het UWV met ons te delen. Deze ervaringen hebben Jaap Last en Betty van der Veen, bestuursleden van de MPN Stichting, besproken met de heer Kroneman, medisch adviseur van het UWV. In de rubriek 'MPN en Maatschappij' doen zij hiervan verslag.

In 'Zorgverlener in beeld' verhaalt Jan Meijer over het werk van apotheker Annette van Ojik. Annette vertelt over haar opleiding, haar dagelijkse werkzaamheden en haar rol in de Medische Adviesraad van de MPN Stichting.

De bestuursleden Karin Klauke en Paul Meijer hebben het Nederlandse Hematologencongres bezocht en zij delen de nieuwste inzichten op het gebied van MPN onderzoek, diagnostiek en behandeling met u in 'MPN en Wetenschap'.

In het vorige nummer schreven we over het gewijzigde beleid wat betreft medicijnverstrekking, de zogenaamde overheveling van medicatie. Deze keer gaat Jaap Last in 'MPN en Maatschappij' uitgebreid in op de problemen die zich hierbij soms voordoen.

Zoals vele organisaties kan ook de MPN Stichting niet zonder vrijwilligers. Omdat we alle hulp kunnen gebruiken, vindt u in deze Pur Sang een oproep om u aan te melden als vrijwilliger. Over vrijwilligers gesproken, Marloes van de Waterbeemd en Jan Meijer zijn nieuwe leden van de redactie van de Pur Sang. Jan stond twee jaar geleden met zijn verhaal in Pur Sang. Marloes van de Waterbeemd maakt haar debuut in de Pur Sang door een impressie te geven van de jaarlijkse vrijwilligersdag van de MPN Stichting.

Op 29 januari j.l. werd in België een bijeenkomst gehouden door een patiëntenorganisatie die te vergelijken is met onze MPN-stichting. Paul en Marianne Meijer geven een beschrijving van deze dag.

Zoals gebruikelijk wordt deze uitgave geopend met het patiëntverhaal. Diana Rodenburg heeft essentiële trombocytemie (ET). Jarenlang voelde zij zich enorm moe tot zij overstapte op hydroxycarbamide (Hydrea®). Sindsdien denkt zij elke ochtend: 'Ik ben er weer!'.

Namens de redactie van Pur Sang,
Ed van den Bergen
pursang@mpn-stichting.nl

PUR SANG THEMA'S



MPN&MENS

Patiëntverhaal: Diana Rodenburg 4

ET-patiënt kan eindelijk weer volop genieten



MPN&MAATSCHAPPIJ

In gesprek met het UWV 12

MPN Stichting bespreekt ervaringen met medisch adviseur

Uw ervaring met 'overheveling' medicijnen 16

Geen soepel verlopen proces



MPN&WETENSCHAP

MPN Stichting bezoekt het Nederlands hematologiecongres 14

Nieuwe inzichten op MPN-gebied

VAST IN PUR SANG

Van de redactie	2
MPN Basiskennis: Geneesmiddelen en apotheken	7
Column Ed Buijsman: Moe	9
Zorgverlener in beeld: apotheker Annette van Ojik	10
MPN Prikbord	18
Veelgestelde vragen	24

EXTRA

Vrijwilligers van de MPN Stichting	20
Bijeenkomst voor MPN patiënten in België	22

door Ed van den Bergen

"IK MOEST HET MAAR ACCEPTEREN. HET VOELDE ALS DOORGAAN MET OVERLEVEN"

ET-patiënt had lange weg naar juiste medicijn

Diana Rodenburg (43) uit Arnhem heeft een drukke baan. Ze geeft 32 uur per week leiding aan het secretariaat van een onderneming en is er tevens verantwoordelijk voor diverse evenementen. In augustus 2003 bevalt zij van haar tweede dochter en ze gaat na haar ouderschapsverlof weer aan de slag. In december krijgt ze een stevige griep, samen met zware hoofdpijn. De griep gaat over, de hoofdpijn niet. Dat de hoofdpijn het gevolg is van essentiële trombocytemie (ET) zal ze pas veel later ontdekken.

In februari 2004 gaat Diana weer naar haar huisarts. Zij heeft nog steeds veel hoofdpijn en kan enkel functioneren met ibuprofen. Diana: "Mijn huisarts gooide het op psychische problemen, maar die had ik niet! Ik was voor de bevalling wel gewend om hoofdpijn te hebben – migraine – maar niet de hele dag door. Ik heb een bril aangeschaft omdat ik dacht dat de oorzaak van de hoofdpijn mogelijk door slecht zicht kwam, maar dat hielp niets. Een paar maanden bleef ik ziek thuis omdat ik niet meer kon functioneren."



Voor het eerst in 10 jaar voelt Diana zich niet meer beperkt door vermoeidheid.

Diana hervat in april 2004 haar werk. Elke dag neemt zij codeïne tabletten in. Met die tabletten kan zij wel aardig functioneren, maar zodra ze uitgewerkt zijn, voelt ze zich weer een wrak. En dan neemt ze er weer eentje in. Haar huisarts ziet nog steeds geen reden voor nader onderzoek. "Ik moest maar accepteren dat ik iets had. Het voelde als doorgaan met overleven. Ik zag er tegenop om mijn hele verdere leven hoofdpijn te hebben."

De doorverwijzing

Een jaar later geeft Diana bij haar huisarts aan dat ze zichzelf te jong vindt om zich bij de situatie neer te leggen: "Dit kan gewoon niet. Er moet iets zijn. Als ik geen verwijzing krijg, ga ik zelf naar het ziekenhuis!" Uiteindelijk krijgt zij een verwijzing naar een internist in het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem. Het klikt met de internist. Zij luistert goed en neemt haar serieus. Meteen wordt een bloedonderzoek gedaan. Hieruit blijkt dat het aantal bloedplaatjes in Diana's bloed veel te hoog is, 1000 x 109/L (normaalwaarden liggen tussen de 150 en 400 x 109/L, red.). "Mijn internist vertelde me dat zoveel bloedplaatjes heel risicovol is. Mijn bloed was stroperig en klonterig en dat zou kleine haarvaten kunnen verstopen. Ik schrok er enorm van. Ik had er wel niet meer kunnen zijn. Ik kreeg meteen carbasalaatcalcium (Ascal®) voorgeschreven. Een half uur na het eerste pilletje verdween mijn hoofdpijn. En de hoofdpijn bleef weg. Ongelooflijk! Dat kleine pilletje deed wonderen. Als ik dat eerder had geweten."

Diagnose ET

Een beenmergpunctie in april 2005 geeft de uiteindelijke diagnose: essentiële trombocytemie (ET). "Mijn internist legde uit dat het om een goedaardige bloedziekte ging en dat bij een goede behandeling ik een normale levensverwachting had. Met alleen het dagelijks slikken van Ascal® bleef ik uit de gevarezone en verder moest ik om de twee weken mijn bloed laten onderzoeken."

Al snel lopen de trombocytewaarden verder op en blijkt uit een bloedonderzoek dat het



Genieten, nu kan Diana het weer echt.

aantal bloedplaatjes gestegen was tot boven 1500 x 109/L. "Ik voelde er weliswaar niets van, maar met alleen Ascal® ging ik het niet redden. De woekering in mijn beenmerg moest worden afgeremd."

Daarom start Diana in januari 2006 met het medicijn peginterferon. Zij moet zichzelf iedere week injecteren in haar bovenbeen of buik. Dat valt niet mee. Ze krijgt op haar buik rode plekken, die behoorlijk jeuken. "Normaal neem je een medicijn in als je je ziek voelt en daarna knap je op. Ik voelde me helemaal niet ziek en moest toch een medicijn nemen. De dagen na de injectie voelde ik me juist erg ziek. Alsof ik griep had. Mijn botten en spieren deden pijn en ik voelde me zeer moe. Ik heb dit echt moeten leren accepteren." Diana geeft zichzelf op vrijdag een injectie. Het thuisfront ontziet haar zoveel als mogelijk. Haar man neemt hun twee dochtertjes op zaterdag mee uit, zodat Diana de hele dag ongestoord kan slapen. Maandag voelt ze zich nog steeds ziek, maar dat belet haar niet om te gaan werken. "In de loop van de week knapte ik dan weer op en voelde ik mij steeds beter. En net als ik er weer een beetje bovenop was, moest ik mezelf op vrijdagavond weer injecteren. En dan begon het weer opnieuw."

Blijven werken

Diana wil perse blijven werken. Ze wil ook wel wat vrije tijd waarin ze zich niet hartstikke ziek voelt. In overleg met haar werkgever besluit ze daarom om zich op zondag te injecteren. De afleiding van haar drukke baan zorgt dat ze de beroerde eerste dagen na haar injectie beter doorkomt dan tijdens het nietsdoen in het weekend. Tevens heeft ze zo nog een beetje vrije tijd, waarop ze samen met haar gezin dingen kan ondernemen.

De medicatie slaat aan

Het aantal bloedplaatjes neemt fors af. Hoe minder Diana zichzelf toedient, des te minder ziek ze zich erna voelt. In overleg met haar internist vermindert zij de hoeveelheid. Maandelijks moet zij haar bloed laten onderzoeken. Na ruim een jaar heeft ze een goede balans bereikt: met een zo laag mogelijke dosis een zo optimaal mogelijke bloedwaarde. "Ik voelde me na verloop van tijd minder ziek, maar de vermoeidheid bleef. Ik moest mijn leven aanpassen aan hoe ik mij voelde. Deed ik te-

veel dan moest ik het bezuren. Ik had soms lastige momenten. Ik wilde niet niks kunnen en me lamlendig voelen. Het viel niet mee om te werken en 2 jonge kinderen op te voeden in combinatie met een ziekte waarbij je je chronisch moe voelt. Maar omdat de bloedwaarden verbeteren moest ik het toch accepteren."

Afleiding

In 2008 gaat Diana bij een ander bedrijf werken, een startende onderneming, vlakbij huis. "Dat gaf me veel energie, al voelde ik me nog steeds continu erg moe."

De mensen om haar heen geven volop adviezen, goedbedoeld. Ze zeggen haar dat ze minder zou moeten werken of er zelfs helemaal mee zou moeten stoppen. "Maar ik wilde niet thuis zitten. Op een gegeven moment gaf ik niet meer toe aan mijn vermoeidheid. In plaats van op die momenten te gaan slapen, zocht ik afleiding. Ik ging op pad met de kinderen en maakte uitstapjes met vriendinnen en natuurlijk bleef ik werken. Ik hield rekening met wat ik op een bepaald moment aankon en wist dat ik achteraf de tol moest betalen. Ik had het er voor over."

Hydroxycarbamide

Diana voelt zich steeds meer vermoeid. Haar internist stelt in 2013 voor om hydroxycarbamide (Hydrea®) te gaan gebruiken. "Ik had eigenlijk geen kwaliteit van leven meer. Met hydroxycarbamide zou het mogelijk veel beter met mij gaan. In ieder geval zou de vermoeidheid verminderen." Diana vraagt bedenktijd en probeert van alles over hydroxycarbamide te weten te komen, de werking en de bijwerkingen. "Ik had positieve verhalen nodig om de stap te zetten. Ik las echter bijna alleen maar negatieve verhalen. Mijn grootste angst was de verhoogde kans op leukemie, dé reden om het middel niet



aan jonge patiënten voor te schrijven (overigens is er in de internationale literatuur geen hard bewijs dat hydroxycarbamide een verhoogde kans op leukemie geeft – red). Ik bedacht ook dat als ik met hydroxycarbamide zou beginnen en er noodgedwongen weer mee zou moeten stoppen, ik daarna weer helemaal opnieuw een balans qua hoeveelheid peginterferon zou moeten zoeken. Ik besloot er nog maar niet mee te beginnen, want ik voelde me er toch nog niet slecht genoeg voor.”

Tijdens een nacht in maart 2014 kan Diana de slaap niet vatten. Ze gaat beneden in de woonkamer om te lezen. Na een tijdje gaat ze weer naar boven en valt flauw op de trap. Wanneer haar internist dit hoort, adviseert zij Diana weer om over te stappen op hydroxycarbamide, zodat ze zich minder moe en ziek zal voelen.

Second opinion

Tijdens een consult trekt ze samen met haar internist de conclusie dat het goed zou zijn om een second opinion te vragen in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). De hematoloog van het UMCU stelt haar wat meer gerust. “Hij vertelde bijvoorbeeld dat bij jarenlang gebruik van hydroxycarbamide door jonge patiënten met een sikkelcelziekte er geen verhoogde kans op leukemie blijkt te zijn. Tevens had hij goede ervaringen met zijn eigen patiënten die hydroxycarbamide gebruiken. Hij gaf mij een positief advies. Het ging landen, maar nog niet helemaal. Ik had nog enige twijfel over de mogelijke bijwerkingen en gevolgen op lange termijn.”

Eind maart 2014 krijgt Diana warmtevlagen in haar been. Haar huisarts stuurt haar meteen naar ziekenhuis Rijnstate. Uit de echoscopie die meteen gemaakt wordt, blijkt dat ze trombose in haar been heeft. Dat vinden ze in het ziekenhuis zeer opmerkelijk, omdat ze toch dagelijks een bloedverdunner inneemt en haar bloedwaarden ook goed waren. “Gelukkig was ik er op tijd bij. Ik kreeg medicatie voorgeschreven en de welbekende steunkous. Dat was een domper. Naast ET-patiënt ook nog trombose-patiënt. Het schoot allemaal niet op.”

Geen keus meer

Langzaam maar zeker breekt bij Diana het besef door dat ze niet meer moet blijven twijfelen over het gebruiken van hydroxycarbamide. “Ik had eigenlijk geen keus meer. Het moest!” Na overleg met haar internist stopt ze met het injecteren van peginterferon en begint ze met het innemen van tien pillen hydroxycarbamide per

week. “Ik vond het erg spannend. Na een paar weken waarin ik me misselijk voelde, raakte mijn lichaam eraan gewend. Ik voelde me niet meer ziek. Weg was de misselijkheid. En het belangrijkste: weg was de vermoeidheid! Ik voelde mij weer goed en kon het nauwelijks geloven. Zo ziek ik me de afgelopen tien jaar voelde!”

Om de twee weken wordt Diana’s bloed onderzocht. Telefonisch heeft ze daarna een consult met haar internist. Een keer per twee maanden gaat ze naar het spreekuur in het ziekenhuis. De trombose is helemaal verdwenen. Het gaat zo goed dat ze van 10 pillen hydroxycarbamide per week naar acht mag.

Genieten zonder beperkingen

“Ik slik zware medicijnen en weet niet wat de effecten daarvan zijn op de lange termijn maar ik ga me er nu niet meer druk over maken. Ik hoop dat de wetenschap steeds een stapje verder komt in het onderzoek naar de oorsprong van de ziekte en de juiste behandeling daarvan. Ondertussen heb ik mijn leven terug, echt super. Ik ben zelfs weer begonnen met hardlopen. Heel voorzichtig, maar ik ben weer bezig. Als ik erop terugkijk, vraag ik me af hoe ik het heb volgehouden! Het is zo belangrijk om gezond te zijn! Ik heb me wel schuldig gevoeld. De mooiste tijd van mijn leven, de geboorte van mijn kinderen en hun kinderjaren was een ontzettend moeilijke tijd. Maar het gaat goed met me! Ik ben altijd alles blijven doen, maar nu kan ik het echt, zonder beperkingen en geniet ik ervan.”



“Elke ochtend denk ik: het is echt waar, ik ben er weer.”

MPN BASISKENNIS

Als patiënt met een myeloproliferatieve aandoening (MPN) slikt u mogelijk verschillende geneesmiddelen. Maar hoe komt een nieuw geneesmiddel eigenlijk op de markt? En welke instanties zijn daarbij betrokken? En waarom kunt u sommige medicijnen sinds 1 januari jl. niet meer ophalen bij de openbare apotheek maar bij de ziekenhuisapothek, en wat is eigenlijk het verschil tussen die twee apotheken? In deze MPN Basiskennis over geneesmiddelen leest u de antwoorden op dit soort vragen.

Klinisch geneesmiddelenonderzoek

Veel MPN-patiënten gebruiken acetylsalicylzuur (Aspirine®), carbasalaatcalcium (Ascal®) of clopidogrel (Plavix®) om circulatiestoornissen in de kleine bloedvaten te voorkomen. Deze geneesmiddelen zijn al geruime tijd op de Nederlandse markt en er is in de loop der jaren veel ervaring met deze geneesmiddelen opgedaan. Meest recent op de Nederlandse markt gebracht is het geneesmiddel ruxolitinib (Jakavi®), een JAK2-remmer voor de behandeling van aan myelofibrose (MF) gerelateerde symptomen. Voordat geneesmiddelen op de markt mogen komen, vindt er uitvoerig onderzoek plaats. De ontwikkeling van één geneesmiddel neemt gemiddeld tien tot zestien jaar in beslag. Het onderzoek begint met basaal wetenschappelijk onderzoek. In dit stadium wordt geprobeerd op moleculair of genetisch niveau de precieze oorzaak van een ziekte op te helderen. Als de oorzaak van een ziekte redelijk goed bekend is, wordt gezocht naar een chemische verbinding die op positieve wijze invloed zou kunnen hebben op het ziekmakende proces. Wereldwijd wordt binnen de farmaceutische industrie, maar ook in universitaire centra en in onderzoeksinstituten van de overheid gezocht naar potentieel nieuwe geneesmiddelen. Een potentieel nieuw geneesmiddel wordt allereerst getest in een laboratorium en onderzocht door het uitvoeren van dierproeven. Is het geneesmiddel voldoende effectief en geschikt voor onderzoek bij mensen, dan vindt het zogenaamde klinisch geneesmiddelenonderzoek plaats. Over het klinisch geneesmiddelenonderzoek (klinische studies) leest u meer in de MPN Basiskennis van de volgende editie van de Pur Sang.



Het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen

Nadat uitvoerig onderzoek via klinische studies heeft plaatsgevonden wordt het geneesmiddel beoordeeld door het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG). Het CBG is een onafhankelijke organisatie die nieuwe geneesmiddelen beoordeelt op de werkzaamheid, de risico's en de kwaliteit van het geneesmiddel. Als de voordelen (werkzaamheid en kwaliteit) groter zijn dan de nadelen (risico's zoals bijwerkingen), dan krijgt het geneesmiddel een zogenaamde handelsvergunning en mag het in Nederland worden gebruikt. In het afgelopen jaar heeft het CBG 1050 nieuwe geneesmiddelen goedgekeurd en ingeschreven in het handelsregister. Na registratie van nieuwe geneesmiddelen blijft het CBG de risico's van het geneesmiddel bewaken. Zeldzame, patiëntgerelateerde bijwerkingen van geneesmiddelen komen vaak pas ná het uitvoerige onderzoek van de producent aan het licht. Het signaleren, analyseren en beheersen van nog onbekende bijwerkingen na het op de markt brengen van een geneesmiddel wordt farmacovigilantie genoemd.

Lareb en Zorginstituut Nederland

Het is belangrijk om na registratie van een nieuw geneesmiddel de kennis over dit geneesmiddel verder uit te breiden. Dit kan door het melden van bijwerkingen. Het melden van bijwerkingen kan bij uw arts of apotheker, maar ook bij het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb. Het Lareb verzamelt in Nederland alle meldingen van artsen, apothekers en patiënten (www.lareb.nl). Naar aanleiding van de meldingen wordt soms de bijsluiter aangepast.

Nadat een geneesmiddel is geregistreerd, betekent dit niet automatisch dat het ook wordt vergoed door uw zorgverzekeraar. Voordat een geneesmiddel voor vergoeding in aanmerking komt, wordt het beoordeeld door het Zorginstituut Nederland. Bij deze beoordeling ligt de nadruk op de therapeutische waarde en de doelmatigheid van het nieuwe geneesmiddel. Heeft het nieuwe geneesmiddel een therapeutische meerwaarde en kan het doelmatig worden ingezet, dan pas komt het geneesmiddel in aanmerking voor vergoeding door uw zorgverzekeraar.

'Meld bijwerkingen bij uw arts, apotheker of Lareb'

ziekenhuisapothek is verantwoordelijk voor de farmaceutische zorg voor patiënten die het ziekenhuis bezoeken. Een belangrijk aspect van deze farmaceutische zorg is het leveren van het juiste geneesmiddel, in de juiste dosering en in de juiste toedieningsvorm op het juiste moment aan de juiste patiënt. De ziekenhuisapotheker controleert dagelijks alle voorgeschreven geneesmiddelen en adviseert de medisch specialist en verpleegkundigen. Een belangrijk verschil ten opzichte van een openbare apotheek is dat de ziekenhuisapothek ook een bereidingsafdeling en een farmaceutisch laboratorium heeft. Op de bereidingsafdeling worden geneesmiddelen gemaakt die niet op de markt verkrijgbaar zijn. Op de bereidingsafdeling worden ook geneesmiddelen voor toediening gereedgemaakt, zoals bijvoorbeeld cytostaticakuren (chemokuren). Op deze manier kan de verpleegkundige het geneesmiddel direct toedienen aan de patiënt. Daarnaast worden er bijvoorbeeld capsules gemaakt met lagere doseringen dan gebruikelijk en geneesmiddelendrankjes in plaats van tabletten (speciaal voor kinderen). Tot slot wordt



De openbare apotheek

De meeste geneesmiddelen haalt u hoogstwaarschijnlijk bij uw openbare apotheek (ook wel thuisapotheek genoemd). In de openbare apotheek gebeurt er een heleboel achter de schermen om ervoor te zorgen dat u uw geneesmiddelen veilig kunt gebruiken. Zo wordt gecontroleerd of u uw nieuw voorgeschreven geneesmiddel veilig kunt gebruiken naast de geneesmiddelen die u al gebruikt of naast de aandoeningen en/of klachten die u mogelijk heeft. Soms is het beter om een andere combinatie van geneesmiddelen te geven of een extra geneesmiddel te gebruiken, zoals een maagbeschermer. Zo wordt bij sommige patiënten die worden behandeld met acetylsalicylzuur (aspirine®), vanwege een hoge leeftijd of vanwege gelijktijdig gebruik met andere geneesmiddelen, geadviseerd een maagbeschermer te gebruiken.

De ziekenhuisapothek

Per 1 januari worden hydroxycarbamide (Hydrea®, Hydroxyurea®), ruxolitinib (Jakavi®), anagrelide (Xagrid®), thalidomide (Softenon®, Thalomid®) en busulfan (Myleran®, Busulfex®) alleen vergoed als deze geneesmiddelen door de ziekenhuisapothek worden verstrekt. Verstrekking door de openbare apotheek wordt niet meer vergoed. De



er vloeibare voeding gemaakt die via een infuus rechtstreeks in de bloedbaan terechtkomt. Deze voeding wordt totale parenterale voeding (TPV) genoemd en dit wordt gebruikt bij patiënten die ernstig ziek zijn en daardoor geen voeding via de mond of via een sondevoeding verdragen. De apotheker controleert alle bereidingen die in de ziekenhuisapothek worden gemaakt. In het laboratorium van de ziekenhuisapothek worden onderzoeken uitgevoerd die de aanwezigheid van geneesmiddelen en andere niet-lichaamseigen stoffen in het bloed of urine kunnen aantonen. Dit kan gebeuren om eventuele vergiftigingen op te sporen of om te controleren of een dosering van een bepaald geneesmiddel juist is. Indien een vergiftiging in het laboratorium wordt aangetoond adviseert de ziekenhuisapotheker de arts over het te verwachten beloop en de optimale behandeling van de vergiftiging. Voor het controleren van de dosering van bepaalde geneesmiddelen wordt van die geneesmiddelen de hoeveelheid (spiegel) van dat medicijn in het bloed gemeten. Een juiste en constante hoeveelheid medicijn in het bloed geeft het beste effect en is veilig voor de patiënt. De ziekenhuisapotheker adviseert op grond van de medicijnspiegel aan de arts of de dosering van het medicijn moet worden aangepast.

De poliklinische apotheek

Veel ziekenhuizen kennen inmiddels ook een poliklinische apotheek. Dat is de apotheek die de geneesmiddelen verzorgt voor patiënten die uit het ziekenhuis worden ontslagen of die daar naartoe komen voor een poliklinische behandeling. In opdracht van de ziekenhuisapothek gebeurt de verstrekking van hydroxycarbamide (Hydrea®, Hydroxyurea®), ruxolitinib (Jakavi®), anagrelide (Xagrid®), thalidomide (Softenon®, Thalomid®) en busulfan (Myleran®, Busulfex®) per 1 januari 2015 in veel gevallen door de poliklinische apotheek.

Moe

“Hoe gaat het met je?”, wordt mij nogal eens gevraagd. Maar nog vaker: “Hoe gaat het nu met je?” Het is belangstelling, natuurlijk. Maar dat ‘nu’ suggereert dat ik ziek ben geweest, maar dat ik misschien inmiddels wel weer beter ben. Ik leg dan weer eens geduldig uit dat het nooit meer zo zal zijn als vroeger. En dat ik ook echt nooit beter word.

Bij een myeloproliferatieve aandoening (MPN) gaat het immers om een chronische ziekte. Pillen slikken, controles in het ziekenhuis en hopen dat het niet slechter wordt: dat is mijn verhaal. En dan: de vermoeidheid, de energie die veel minder is. “Maar je ziet er zo goed uit!”. Ja, ik zie er goed uit. Er zitten geen losse onderdelen aan. Ja, ik kan nog fietsen. Hoezo moe?

Weinigen beseffen dat mijn dagen veel korter zijn dan vroeger. En in die kortere dagen ga ik zeer zorgvuldig om met mijn energie. Toch valt het moeilijk uit te leggen. “Overdrijf je niet een beetje?” en “We zijn allemaal wel eens een beetje moe”, zijn veelgehoorde opmerkingen. En het allerergst: “Zit het ook niet een beetje tussen de oren?”. Wie mij een beetje kent, weet toch wel dat ik zeker geen hypochonder ben. Toch word ik er wel eens moe van, moe van het altijd maar weer moeten uitleggen (en weerspreken).

Onze moderne wereld functioneert bij de gratie van zaken die kunnen worden gemeten, die ergens in kunnen worden uitgedrukt. Snelheid in kilometer per uur, de temperatuur in graden Celsius, de lengte van een jaar in uren, het begrotingstekort in procenten van het bruto nationaal inkomen. De discussies over vermoeidheid zouden afgelopen kunnen zijn, als we de mate van vermoeidheid zouden kunnen meten, ergens in uit zouden kunnen drukken. Maar waarin druk je vermoeidheid uit? Ja, ik weet van de vragenlijsten die worden gebruikt om vermoeidheid te meten. Het is geweldig, want beter dan niets en zeker in het professioneel-medische circuit bijzonder nuttig. Maar ik heb er niets aan als ik een oude kennis tegenkom of als ik op een verjaardagsfeestje ben. Daarom zeg ik tegenwoordig steeds vaker: “Het gaat goed.” Daar word ik tenminste niet zo moe van.

Ed Buijsman



“Iedere ziekenhuisapotheker heeft zijn eigen specialisme” **Annette van Ojik nieuw lid Medische Adviesraad MPN Stichting**

Sinds enige tijd heeft de MPN Stichting weer een apotheker in haar Medische Adviesraad: Annette van Ojik. In deze Pur Sang stellen we haar aan u voor. Annette vertelt over haar opleiding, haar dagelijkse werkzaamheden en haar rol in de Medische Adviesraad.

Dan zit je dus in de Medische Adviesraad van de MPN Stichting, maar tegelijk studeer je nog. Voor Annette van Ojik is het inmiddels dagelijkse praktijk. Annette doet haar specialisatie tot ziekenhuisapotheker in het Medisch Centrum Leeuwarden (het MCL). Het MCL is één van de topklinische ziekenhuizen in Nederland. Voordat je deze specialisatie tot ziekenhuisapotheker kunt doen, moet je eerst de studie farmacie aan de universiteit met goed gevolg hebben afgerond. Deze studie duurt zes jaar. De specialisatie tot ziekenhuisapotheker bestaat formeel pas sinds 1998 en is erkend door de minister en opgenomen in het BIG-register; een register dat duidelijkheid geeft over de bevoegdheden van zorgverleners.

“Tijdens deze specialisatie - die nog eens vier jaar in beslag neemt - leer je alle facetten van het beroep als ziekenhuisapotheker in praktijk en theorie. Een waardevolle combinatie”, vertelt Annette. “Je werkt gewoon in het ziekenhuis en ieder jaar heb je een aantal opleidingsdagen. In het vierde jaar is er ook tijd gereserveerd voor wetenschappelijk onderzoek. Eigenlijk is de opleiding een beetje vergelijkbaar met die van artsen die in opleiding zijn tot medisch specialist. Na zes jaar studie ben je ‘basisapotheker’, daarna ga je specialiseren.”

Van oorsprong op de achtergrond

De apotheker in het ziekenhuis is van oorsprong voornamelijk op de achtergrond aan het werk. Annette: “Voor de patiënt is de ziekenhuisapotheker daarom vaak niet direct zichtbaar, maar hier zal in de loop der jaren steeds meer verandering in komen. Dat maakt dat het vak juist zo interessant en leuk wordt.” De ziekenhuisapotheker controleert dagelijks de medicatie van de patiënten die in het ziekenhuis liggen. Zo nodig neemt hij contact op met de arts of verpleegkundige om advies te geven over de dosering of over

combinaties van medicijnen. Soms moet er een extra medicijn bij worden gegeven. “Er zijn bijvoorbeeld medicijnen die obstipatie veroorzaken, waarbij dan een laxerend middel zou kunnen worden gegeven. Of als iemand zware antibiotica krijgt, kan het nuttig zijn om middelen tegen misselijkheid te geven. Bij sommige patiënten met myeloproliferatieve aandoeningen (MPN's) die acetylsalicylzuur slikken, is het van belang dat ze ook een maagbeschermer krijgen voorgeschreven.” Soms kunnen combinaties van medicijnen niet goed samen en moet er worden gezocht naar een andere oplossing. De apotheker heeft steeds een goed overzicht van het geheel. Hierdoor kan de arts zich bezighouden met het medische probleem.

Nieuwe ontwikkelingen in het vak

“Eén van de leuke aspecten van het apothekersvak is dat er altijd weer nieuwe ontwikkelingen zijn”, vertelt Annette. “Een hele belangrijke ontwikkeling binnen de farmacie is dat er tegenwoordig via DNA-onderzoek bij patiënten kan worden onderzocht of zij medicijnen snel of juist langzaam afbreken. Deze techniek maakt gebruik van slechts een klein gedeelte van het DNA van een patiënt. Dit stukje DNA geeft informatie over de activiteit van bepaalde enzymen in de lever. Bij veel enzymactiviteit wordt het medicijn snel afgebroken en bij weinig enzymactiviteit juist langzaam.

Deze zogenaamde farmacogenotypering wordt op dit moment al veelvuldig ingezet bij patiënten die bepaalde antidepressiva gebruiken, ” geeft Annette aan. “Op basis van de genetische informatie van een patiënt kan voor sommige geneesmiddelen worden bepaald of hij een geneesmiddel snel of juist langzaam afbreekt. Op basis hiervan kunnen we voor een individuele patiënt de dosering aanpassen”. Mogelijk zal hier in de toekomst bij meer ziekten gebruik van worden gemaakt zodat hopelijk bijwerkingen verminderd kunnen worden. Voorlopig is hier echter bij de MPN-aandoeningen geen sprake van.



"Tijdens de dagdienst van de ziekenhuisapotheker komen eigenlijk alle facetten van de ziekenhuisapotheek aan bod", vertelt Annette. "De 'dagapotheker' controleert het geneesmiddelgebruik van de patiënten in het ziekenhuis en adviseert de arts en/of verpleegkundigen. Daarnaast controleert de dagapotheker alle bereidingen en worden de artsen geadviseerd over 'spiegels' van de geneesmiddelen die door het laboratorium zijn bepaald."

'Wat leeft er allemaal bij MPN-patiënten?'

Medicatieveiligheid bij ziekenhuisopname

Soms kom je als patiënt onverwacht in een vreemd ziekenhuis terecht. Kun je er dan op vertrouwen dat men weet wat je mankeert en wat je slikt? "Sinds januari 2013 is de richtlijn medicatieverificatie bij opname en ontslag van kracht", vertelt Annette. "Bij binnenkomst van de patiënt vragen we bij de openbare apotheek een medicatieoverzicht op. De apothekersassistente, verpleegkundige of arts controleert en verifieert dit medicatieoverzicht samen met de patiënt. Ook wordt gevraagd naar het gebruik van andere middelen die de patiënt bij bijvoorbeeld de drogist koopt. Zo ontstaat een actueel medicatieoverzicht."

Tijdens een ziekenhuisopname moet de patiënt vaak stoppen of juist opnieuw starten met geneesmiddelen. Daarom wordt bij ontslag van de patiënt opnieuw een actueel medicatieoverzicht opgesteld. Deze wordt verzonden naar de openbare apotheek en de huisarts en meegegeven aan de patiënt. "Op deze wijze willen we het risico op medicatiefouten zoveel mogelijk verkleinen", aldus Annette. Nu blijft het altijd het veiligst om slechts één loket te gebruiken voor het afhalen van medicijnen, dan is de kans op fouten het kleinst. Dit is echter niet altijd mogelijk, bijvoorbeeld omdat door de overheveling van medicijnen bepaalde medicatie alleen nog bij de ziekenhuisapotheek is te verkrijgen (zie ook het artikel op pagina 16, red.). In dat geval is het van belang dat uw beide apotheken elkaar op de hoogte houden van veranderingen in de medicatie.

Weet iedere apotheker wat MPN's zijn?

In de opleiding komen verschillende zeldzame ziektebeelden aan de orde, maar omdat er zoveel ziektebeelden de revue passeren kan niet elk

ziektebeeld uitgebreid worden behandeld, vertelt Annette. "Het is onmogelijk om van alle ziektebeelden en de bijbehorende medicijnen inhoudelijk op de hoogte te blijven. Daarom zijn de verschillende specialismen die het ziekenhuis kent verdeeld onder de verschillende ziekenhuisapothekers. Er is bijvoorbeeld een ziekenhuisapotheker die zich heeft gespecialiseerd in hematologie."

Medische Adviesraad als vraagbaak

Gevraagd naar haar rol in de Medische Adviesraad van de MPN Stichting geeft Annette aan dat een adviesraad er is om de patiëntenorganisatie op bepaalde onderdelen te kunnen adviseren. "We komen niet vaak tijdens een vergadering bijeen om zaken te bespreken, maar worden met name als vraagbaak gebruikt. Bij vragen over medicatie of bij het op de markt komen van nieuwe medicatie, kan ik de MPN Stichting van extra informatie voorzien."

Annette werd afgelopen jaar gevraagd een workshop te verzorgen op de MPN Contactdag in november 2014. Het thema van de workshop was 'bijwerkingen'. Dat bleek wel een heel breed thema te zijn. Met veel plezier gaf Annette de workshop en ze besloot zitting te nemen in de Medische Adviesraad van onze stichting. Voor Annette was het aftasten wat er allemaal leeft binnen onze patiëntengroep. Ze heeft daarvan veel meer idee gekregen naar aanleiding van de vele vragen die tijdens de workshop werden gesteld. Annette zou graag nog eens een workshop geven op een volgende contactdag. "Op dit moment zou ik toch anders zo'n workshop ingaan, ik heb nu een veel beter beeld."



Annette van Ojik volgt de opleiding tot ziekenhuisapotheker: "Het mooiste is een dagdienst, dan maak je alle facetten van het vak in een dag mee!".



door Jaap Last, bestuurslid belangenbehartiging MPN Stichting

IN GESPREK MET HET UWV

De MPN Stichting besprak ervaringen van MPN-patiënten met het UWV

Eén van de vervelende gevolgen van een myeloproliferatieve aandoening (MPN) is het verlies van energie. Geregeld voelen patiënten zich beperkt om gewone dagelijkse zaken op te pakken. Ook het werken kost meer energie. Soms zodanig dat dit leidt tot minder gaan werken of ziekmeldingen.

Gelukkig verbetert in veel gevallen de situatie door goede medicatie en het aanpassen van het levensritme. Als de klachten niet verbeteren, dan is de ziekteperiode langdurig en komt op een gegeven moment het UWV om de hoek kijken. Het UWV heeft de taak om te beoordelen in hoeverre iemand nog tot werken in staat is en in hoeverre de 'verdiencapaciteit' is teruggelopen. Het begrip verdiencapaciteit is van belang voor het beoordelen van de mate van arbeidsongeschiktheid. De UWV-arts kijkt naar het verschil tussen het inkomen dat een soortgelijke gezonde persoon met arbeid gewoonlijk verdient (verdiencapaciteit) en het inkomen dat de patiënt op dit moment zou kunnen verdienen, eventueel in een andere functie of met minder uren (restcapaciteit). Aan de hand van verdiencapaciteit en restcapaciteit wordt het percentage arbeidsongeschiktheid (oftewel inkomensverlies) berekend. Is er sprake van minder dan 35% arbeidsongeschiktheid dan is er geen recht op een uitkering. Is het percentage arbeidsongeschiktheid hoger dan 35% dan volgt een (gedeeltelijke) afkeuring en heeft men recht op een uitkering volgens de WIA (Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen, voorheen WAO).

Ervaringen met het UWV

Er zijn onder MPN-patiënten wisselende ervaringen met de keuringen van het UWV en dit is de reden dat we in eerdere edities van de Pur Sang oproepen plaatsten om ervaringen met ons te delen. Dat het leeft onder MPN-patiënten blijkt ook uit reacties in de mailgroep voor MPN-patiënten. Regelmatig doet een MPN-patiënt in de mailgroep verslag van problematische ervaringen of vraagt iemand zich af hoe hij zich het beste kan opstellen in een komende keuring.

Het blijkt dat MPN-patiënten zich soms wel maar soms ook totaal niet serieus genomen voelen door de UWV-arts. Het lijkt erop dat een aantal artsen niet goed begrijpt wat een MPN voor gevolgen kan hebben of de klachten verwacht met een

burn-out of psychisch probleem. Men beseft onvoldoende dat de vermoeidheid niet alleen afkomstig is van de stroperigheid van het bloed. De bij de keuring gebruikte vragenlijst over de functionele mogelijkheden lijkt ook niet altijd het meest geschikte instrument. Daarnaast geven patiënten ook wel eens veel te optimistische antwoorden wat betreft hun mogelijkheden.

Gesprek met medisch adviseur

Het MPN-bestuur besloot om alle ervaringen met het UWV te bespreken. Op 26 november 2014 togen de bestuursleden Betty van der Veen (informatievoorziening) en Jaap Last (belangenbehartiging) naar Utrecht voor een gesprek met de heer Kroneman, de medisch adviseur van het UWV. Van tevoren hadden zij een aantal patiënt-ervaringen (uiteraard geanonimiseerd) en een gespreksdocument voorgelegd. Nadrukkelijk hadden zij ook een aantal positieve ervaringen bijgevoegd. In het document vroegen zij aandacht voor de ogenschijnlijk wisselende kennis over MPN bij de UWV-artsen en vroegen zij zich af hoe dit kan worden verbeterd.

De heer Kroneman was duidelijk onder de indruk van enkele patiëntervaringen. Hij schrok ook van een ervaring dat informatie van de patiëntenorganisatie (de MPN Stichting) in een enkel geval niet serieus werd genomen. Hij benadrukte dat UWV-artsen geregeld (bij)geschoold worden en interviews bijeenkomsten hebben. Maar hij erkende ook dat door de relatieve zeldzaamheid van deze ziekte het kan voorkomen dat artsen niet voldoende op de hoogte zijn van de effecten van de ziekte. Er bestaat geen aparte richtlijn voor de beoordeling van deze ziekte. De UWV-arts kan bij onvoldoende kennis over MPN de literatuur raadplegen, maar het is mogelijk dat dit door tijdsdruk of een tijdens het onderzoek ontstane indruk onvoldoende gebeurt. In die gevallen bestaat de mogelijkheid dat de verzekeringsarts een vervolgspraak maakt om tot een adequate beoordeling te komen. De heer Kroneman benadrukte dat een MPN gezien moet worden als een kankergerelateerde ziekte (al horen MPN-patiënten dit niet graag - red). Bij dit soort ziektes is een chronisch energieverlies – vermoeidheid – een bekende en constante factor. Deze klachten mogen niet als een burn-out of ME (chronisch vermoeidheidssyndroom) worden gezien. Als de klachten voort kunnen komen uit het



De MPN Stichting ging in gesprek met het UWV

gediagnosticeerde ziektebeeld moet de UWV-arts er ook van uit gaan dat de klachten reëel zijn en uit de ziekte voortkomen.

Dat neemt niet weg dat een patiënt vaak best nog wel een arbeidsprestatie kan leveren. Het is in veel gevallen (gelukkig) niet zo dat een MPN het einde van alles is. Als een inschatting leidt tot minder dan 35% arbeidsongeschiktheid (en dus geen uitkering) betekent dat niet dat de ziekte niet wordt erkend. Het betekent alleen dat iemand nog best voor een aantal uren kan werken.

Omdat de heer Kroneman niet kan uitsluiten dat er artsen zijn die onvoldoende op de hoogte zijn van de gevolgen van een MPN, stelde hij voor om tijdens de volgende bijeenkomst met de regio stafartsen dit te bespreken. De regio stafartsen geven inhoudelijk leiding aan de circa 850 UWV-artsen. Hij wil dan graag gebruik maken van het informatiemateriaal van de MPN Stichting. Verder bood hij aan om een UWV-arts een workshop te laten geven op een volgende Contactdag van de MPN Stichting, om op die wijze de informatie over en weer te verbeteren.

Als een keuring in de ogen van de patiënt niet de uitkomst heeft die hij in zijn ogen zou moeten hebben, of als er verkeerde conclusies zijn getrokken, dan is er de mogelijkheid van bezwaar. De heer Kroneman raadde aan om dit in dergelijke situaties zeker te doen. De mensen die dit moeten beoordelen hebben kennis over de MPN's en bereiden de reactie op het bezwaar goed voor. De patiënt krijgt de gelegenheid om zijn zienswijze te verdedigen en er wordt een nieuw oordeel geveld.

Onderzoek

Het UWV is een instelling die het liefst werkt volgens methoden waarvan wetenschappelijk is bewezen dat ze effectief zijn. In dat kader doet het UWV zelf ook onderzoek in een samenwerkingsverband met verschillende universitaire medische centra in het Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde (KCVG). In dit centrum vindt fundamenteel onderzoek plaats door verzekeringsartsen over o.a. prognosestelling, maar ook over effectief communiceren met de cliënt en nagaan in hoeverre een bepaalde training hierop effect heeft.

Wat heeft het gesprek opgeleverd?

Uiteraard kunnen op dit niveau niet alle problemen worden opgelost. Hopelijk leidt het er wel toe dat een aantal problemen in de toekomst wordt voorkomen. Als je door een beperking niet goed meer in staat bent om je normale werk naar eigen tevredenheid uit te voeren is dit in veel situaties een zware teleurstelling. Vaak zijn mensen al minder gaan werken om totale uitval voor te zijn. Begrip voor je situatie en eigen inspanningen helpt om deze fase door te komen. Als dit begrip ontbreekt komt dat dubbel hard aan en dit vergroot het slachtoffergevoel ook nog. Mogelijk dat onze contacten met het UWV gaan leiden tot meer kennis en begrip, waardoor ook MPN-patiënten zich in de UWV-procedure serieus genomen voelen en er genoeg vertrouwen is om te kunnen spreken over mogelijkheden in plaats van onmogelijkheden.

Informatiepakket?

De MPN Stichting krijgt zo nu en dan het verzoek om een speciaal voor het UWV samengesteld informatiepakket uit te geven. Dit kant-en-klare informatiepakket zouden MPN-patiënten dan mee kunnen nemen naar hun afspraak bij het UWV. Echter, het is erg lastig om een informatiepakket samen te stellen dat op alle MPN-patiënten van toepassing is. De klachten, beperkingen en mogelijkheden verschillen immers van patiënt tot patiënt. UWV-artsen kijken vooral naar het persoonlijke verhaal en de omstandigheden en mogelijkheden van de individuele MPN-patiënt. Uiteraard kan het wel zinvol zijn om indien nodig uw UWV-arts van informatie over uw ziekte en de mogelijke gevolgen te voorzien. Hiervoor is de patiëntenbrochure van de MPN Stichting heel geschikt.

DE MPN STICHTING OP PAD

Nieuwe inzichten tijdens het Nederlands hematologiecongres

Voor de zesde keer lieten we ons als MPN Stichting weer zien met onze stand op het congres van de Nederlandse Hematologen. Het doel van onze aanwezigheid is de stichting onder de aandacht te brengen van hematologen en te laten zien wat wij voor onze donateurs, maar ook voor de specialisten, kunnen betekenen. Daarnaast bezoeken we verschillende MPN-gerelateerde presentaties, zodat we op de hoogte blijven van de nieuwste ontwikkeling op het gebied van MPN onderzoek, diagnostiek en behandeling in Nederland.

Belangenverstrengeling?

De laatste twee jaar is de opzet van dit meerdaagse congres wel veranderd. Stonden vroeger alle stands van sponsors (farmaceutische industrie) en patiëntenorganisaties bij elkaar in één grote ruimte, sinds vorig jaar is dat anders. Nieuwe Europese regelgeving schrijft namelijk voor dat er geen reclame voor geneesmiddelen gemaakt mag worden in bijzijn van niet-voorschrijvende doelgroepen (dus niet-artsen). Dit om een mogelijke beïnvloeding te voorkomen. Gelukkig werd niet op alle dagen van het congres reclame gemaakt zodat we nog wel bij elkaar 'op visite' konden gaan. Contact met farmaceuten is namelijk ook voor ons belangrijk om op de hoogte te blijven van de ontwikkeling van nieuwe medicatie, de vergoedingen hiervan, en de voortgang van klinische studies.

'Meet the expert'

Nieuw dit jaar op het congres was de sessie 'meet the expert'. De opzet was als volgt: de experts -dr. Peter te Boekhorst (Erasmus MC, Rotterdam) en dr. Michel Schaap (UMC Radboud, Nijmegen)- gaven een overzicht van myeloproliferatieve aandoeningen (MPN) en de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, diagnostiek en behandeling. Op deze manier brachten ze hun publiek -voornamelijk bestaande uit hematologen en oncologen- weer up-to-date. Zo kwam de screening van de nieuw ontdekte CALR-mutatie bij JAK-2 negatieve patiënten bijvoorbeeld uitgebreid aan bod. Vervolgens werd de kennis in praktijk gebracht door het voorleggen van enkele casussen (casuïstiek). Dat wil zeggen, de klachten, de bloedwaarden, de mutaties en de voorgestelde diagnose en behandeling van anonieme patiënten werden besproken en er werden vragen voorgelegd hierover aan het publiek. Uit de casuïstiek bleek dat het vooral moeilijk is om een

MPN vast te stellen indien de patiënt geen JAK2-mutatie, geen CALR-mutatie én geen MPL-mutatie heeft. Bij de behandelde casussen was er veel overlap met andere aandoeningen, zoals chronische myeloïde leukemie of chronische neutrofiele leukemie. Een goede samenwerking tussen de behandelend specialist en de afdelingen pathologie en moleculaire diagnostiek van de betreffende ziekenhuizen blijkt erg belangrijk. Naast medisch specialisten toonden ook veel onderzoekers belangstelling voor de meet-the-expert sessie. Hieruit kunnen we opmaken dat er veel animo is om meer inzicht te krijgen in MPN's wat weer betere behandelopties tot gevolg kan hebben.

De patiënt centraal

De laatste dag is voor patiëntenorganisaties vaak de meest interessante, want dan is er altijd een patiëntenforum. Hier raken hematologen en patiënten (-organisaties) met elkaar in gesprek. Dit jaar werden we in groepjes verdeeld waarin gediscussieerd werd over een aantal actuele thema's in de gezondheidszorg, zoals bijvoorbeeld de overheveling van dure geneesmiddelen naar de ziekenhuisapotheek (zie ook het artikel op pagina 16). Deze discussie werd geleid door drs. Nicole Kien, die in haar werk als advocaat-partner bij KienLegal B.V. strijdt voor eerlijke en betaalbare zorg voor patiënten. Onduidelijk is bijvoorbeeld nog welke invloed de zorginkoop en budgettering door ziekenhuisbestuurders zal hebben op de beschikbaarheid van medicatie die onder deze regeling vallen, en of dit niet een zoveelste, niet-transparante, maatregel is om te bezuinigen op de gezondheidszorg. Natuurlijk kost de implementatie van nieuwe regelgeving tijd, en daardoor is het goed dat alle betrokken partijen in gesprek blijven. We zullen deze ontwikkelingen voor u in de gaten blijven houden. Andere discussiethema's waren de behoefte aan informatie bij patiënten (zie kader) en het gebruik van de lastmeter tijdens het spreekuur. De lastmeter biedt patiënten de mogelijkheid om zelf aan zorgverleners te laten weten hoe het met hen gaat. Naast medische problemen komen ook praktische en emotionele problemen aan bod. Het kan patiënten helpen om in gesprek te gaan met zorgverleners over problemen die worden ervaren. Sommige artsen gebruiken dit wel, andere niet. Maar hoe nuttig is het en hoeveel tijd wordt hiermee van het spreekuur 'afgesnoept'? Kijk voor meer informatie over de lastmeter op www.lastmeter.nl.

Onderzoek naar informatiebehoefte

Onderzoekster Drs. Janneke Rood (VUMC en Medisch Centrum Alkmaar) doet onderzoek naar de informatiebehoefte van patiënten met een hematologische maligniteit (bijvoorbeeld een MPN of leukemie). Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de wijze waarop patiënten omgaan met hun informatiebehoefte en hoe daarbij de relatie is tussen het zoveel mogelijk willen verzamelen van informatie en het vermijden ervan. Daarnaast wil zij met dit onderzoek nagaan hoe tevreden de patiënten zijn met de informatie die zij krijgen, wat hun betrokkenheid is bij de besluitvorming en hoe zij de kwaliteit van hun leven ervaren.

Monitoren of afstompen

Patiënten met een ernstige ziekte gaan op verschillende manieren om met de informatie over hun ziekte. Enerzijds zijn er patiënten die zoveel mogelijk informatie over hun ziekte en de mogelijke gevolgen ervan gaan verzamelen ("monitoren"). En aan de andere kant zijn er patiënten die informatie over hun ziekte zoveel mogelijk vermijden en afleiding zoeken ("afstomping"). De informatiebehoefte van patiënten schommelt tijdens het ziektebeloop tussen deze twee manieren.

In het eerste deel van het project werd een grote groep patiënten (die zijn behandeld voor bloedkanker) een uitgebreide vragenlijst voorgelegd. Tevens werden interviews gehouden, zowel bij patiënten als bij hun partners, artsen en verpleegkundigen. Met de gegevens van dit eerste deel werd een nieuwe, kortere vragenlijst voor het tweede deel ontwikkeld. In dit tweede deel werden patiënten (die de diagnose bloedkanker hadden gekregen) vanaf de diagnose van hun ziekte tot twee jaar na hun behandeling gevolgd.

Resultaten

Uit het onderzoek bleek het volgende:

- Jongeren hebben een grotere behoefte aan informatie dan oudere patiënten.
- Hoe slechter de kwaliteit van leven, hoe hoger de behoefte aan informatie.
- Patiënten die lid zijn van een patiëntenvereniging hebben een grotere behoefte aan informatie (en zijn daarom ook lid).
- De behoefte aan medische informatie, bijvoorbeeld over prognose en behandeling van de ziekte is groter dan de behoefte aan informatie over psychosociale gevolgen van de ziekte.
- Patiënten met een lager opleidingsniveau hebben wel vaak behoefte aan psychosociale informatie.
- De meeste patiënten willen volledig geïnformeerd worden over hun ziekte en actief betrokken worden bij alle besluiten over de behandelingen.
- Een hogere tevredenheid over de ontvangen informatie leidt tot een betere kwaliteit van leven.
- De kwaliteit van leven verbetert als mensen zich goed lieten informeren en actief op zoek gingen

naar informatie. Het verzamelen van informatie helpt bij het meedenken bij het ziekteproces en het nemen van beslissingen. Tegelijkertijd zijn mensen die actief op zoek gaan naar informatie ontevreden over de hoeveelheid informatie en de kwaliteit hiervan.

Conclusies

Patiënten met een hematologische maligniteit gaan heel verschillend om met hun ziekte. Bovendien verzamelen zij op zeer uiteenlopende wijzen informatie over hun ziekte. Het is belangrijk dat hulpverleners zich hiervan bewust zijn. Als patiënten goed geïnformeerd zijn over hun ziekte zorgt dat ervoor dat zij meer betrokken zijn bij de keuze voor verdere behandeling en hebben zij realistische verwachtingen. Het maakt hen meer tevreden met de keuze voor een bepaald soort behandeling. Bovendien ervaren zij een betere kwaliteit van leven. Met het inzicht van dit onderzoek kunnen zorgverleners patiënten met een hematologische maligniteit in de toekomst beter informeren en daarbij rekening houden met de informatiebehoefte van de individuele patiënt.





door Jaap Last, bestuurslid belangenbehartiging

UW ERVARING MET 'OVERHEVELING' MEDICIJNEN

Geen soepel verlopen proces

In het vorige nummer van Pur Sang heeft u er al over kunnen lezen: de overheveling van medicijnen. Deze overheidsmaatregel heeft tot gevolg dat u vanaf begin dit jaar bepaalde medicijnen niet meer bij uw gewone apotheek kunt ophalen, maar uitsluitend bij een ziekenhuisapotheek. Wij vroegen u om uw ervaringen met deze maatregel. Helaas blijken die niet al te best.

Zorgverzekeraars zijn vanaf 1 januari dit jaar een aantal specialistische geneesmiddelen op een andere manier gaan betalen. Deze geneesmiddelen – waaronder een aantal middelen dat soms bij myeloproliferatieve ziekten (MPN's) wordt voorgeschreven - worden niet langer tot 'farmaceutische zorg' gerekend, maar tot 'ziekenhuiszorg'. Dit betekent dat deze medicijnen niet meer via het Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS) worden vergoed, maar uit het ziekenhuisbudget moeten worden betaald. Als gevolg van deze zogenaamde overheveling kunt u bepaalde medicijnen vanaf 1 januari alleen nog maar bij de ziekenhuisapotheek geleverd krijgen. Medicatie die onder deze maatregel vallen betreffen onder meer hydroxycarbamide (Hydrea®), ruxolitinib (Jakavi®), anagrelide (Xagrid®), thalidomide (Softenon®/Thalomid®) en busulfan (Myletan®/Busulfex®). Per 1 januari 2016 volgen onder andere de interferonen.

Beperkte levering

Ziekenhuizen moeten in onderhandelingen met de ziektekostenverzekeraars het budget bepalen voor de geneesmiddelen die onder de overheveling vallen. Dit blijkt niet in alle ziekenhuizen goed te zijn gegaan. Hierdoor kunnen sommige ziekenhuizen bepaalde middelen niet of maar beperkt leveren. Waar de minister aangaf dat patiënten geen last zouden mogen krijgen van de overheveling van medicijnen, blijkt dit in de praktijk dus helaas toch het geval.

Een ander punt betreft de inzage in het medicijngebruik van de patiënt. De ziekenhuisapotheek mag de medicatie alleen leveren als deze volledige inzage heeft. Maar voor volledige inzage moet de ziekenhuisapotheek eerst alle in-

formatie bij de eigen apotheek van de patiënt verzamelen en daarna in het eigen systeem invoeren. Gevolg: erg lange wachttijden. En dan te bedenken dat een apotheek veel geneesmiddelen maar voor een of twee maanden mag verstrekken. Dit betekent dat de patiënt ook nog eens vaker naar het ziekenhuis moet komen dan voorheen.

Informatievoorziening niet overal op orde

In de vorige Pur Sang vroegen wij u om uw ervaringen met betrekking tot de overheveling.

- uw ervaringen met de 'overheveling'
- • De wachttijd bij mijn ziekenhuisapotheek is soms lang!
- • Mijn apotheker bracht ten onrechte de kosten van mijn medicijnen bij mij in rekening. Verklaring: "Dit medicijn wordt niet meer vergoed".
- • Door de informatie die ik kreeg over de overheveling dacht ik dat mijn ziektekostenverzekeraar het medicijn niet zou vergoeden, maar een andere verzekeraar mogelijk wel. Maar hoe het nou precies zat kon niemand mij duidelijk maken.
- • Mijn ziekenhuisapotheek bracht een drie keer zo hoge prijs in rekening bij mijn verzekeraar. Als verklaring werd gegeven dat een ziekenhuis nu eenmaal hogere kosten heeft dan een apotheker. Later bleek dat dat dit echter een heel andere declaratie betrof.
- • De helpdesk van mijn zorgverzekeraar wist geen antwoord te geven op mijn vragen over de overheveling.
- • Ik kom van ver en toen ik mijn medicatie bij mijn ziekenhuisapotheek wilde ophalen, bleek die niet op voorraad. Toen moest ik dus opnieuw op reis...

De MPN Stichting heeft hierop een aantal reacties van MPN-patiënten ontvangen. Een veelgehoorde opmerking van hen was dat de voorlichting over deze maatregel onder de maat was. Hun ziekenhuis had geen actieve voorlichting over het onderwerp gegeven; er waren bijvoorbeeld geen folders of A-4'tjes met informatie meegegeven. Overigens heeft onze eigen Medische Adviesraad laten weten dat in sommige ziekenhuizen deze actieve voorlichting gelukkig wél is gegeven, bijvoorbeeld via een informatiebrief voor patiënten.



Ook de apotheken die de medicatie tot 1 januari 2015 leverden, wisten lang niet altijd de juiste informatie te verstrekken aan hun patiënten. De informatie die werd gegeven, was niet altijd duidelijk. Patiënten die zelf op de hoogte waren van de overheveling en bij hun bezoek vroegen hoe het ziekenhuis hiermee omging, vingen geregeld bot: afdelingen of specialisten wisten niet altijd hoe het was geregeld. Naast dit alles meldden patiënten ons ook hele praktische problemen. Zo wonen veel mensen op behoorlijke afstand van het ziekenhuis waar ze worden behandeld. Als men dan medicatie nodig heeft die valt onder de overheveling, moet men veel verder reizen dan voorheen. Dit kost veel (reis-)tijd en dat kost MPN-patiënten - die toch al vaak kampen met vermoeidheid - nodeloos veel energie. Ook lopen hierdoor de kosten voor patiënten op. In het notitieblokje bij dit artikel leest u een aantal ervaringen die MPN-patiënten aan ons hebben gemeld.

Ging het dan nergens goed?

Eigenlijk weten we dat niet. In dit artikel baseren wij ons op de reacties die de MPN Stichting ontving. Deze gaan uitsluitend over situaties waarin problemen ontstonden. Maar we gaan ervan uit dat de overheveling op veel plaatsen wel goed werd voorbereid en met patiënten is gecommuniceerd. Heeft u daar misschien ervaring mee?

Wat doet de MPN Stichting?

De MPN Stichting heeft iedereen die ons over de overheveling heeft benaderd geadviseerd om tij-

dens de afspraak met de specialist deze te vragen een recept uit te schrijven tot het volgende bezoek. Na het bezoek kan de patiënt de medicatie dan direct bij de ziekenhuisapothek ophalen. Afhankelijk van de frequentie van het bezoek kan dit mogelijk toch nog voor problemen zorgen, en dan adviseren we met de specialist of de apotheek naar een andere oplossing te zoeken. Een tweede advies is om de ziekenhuisapothek te vragen om de medicatie te laten bezorgen.

De bij ons gemelde problemen hebben we (geanonimiseerd) gemeld bij het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg). Het NIVEL doet onderzoek naar de wijze waarop de overheveling gestalte heeft gekregen. Dit is van belang voor de volgende overhevelingsfase, die gepland is op 1 januari 2016. Als de klachten aanhouden, overwegen we stappen te nemen richting andere instanties en het ministerie van Volksgezondheid, Wetenschap en Sport.

Tot slot

Waarschijnlijk is bij de meeste mensen die te maken hebben gehad met de overheveling van medicijnen inmiddels een voor hen acceptabele werkwijze ontstaan. Mocht u toch nog problemen tegenkomen, meld het ons alstublieft. We vermoeden dat er ook patiënten zijn die juist goede ervaringen hebben opgedaan, bijvoorbeeld in ziekenhuizen en apotheken waar de voorlichting vanaf het begin goed geregeld was. Wij vragen nadrukkelijk ook om deze reacties. Een reactie kunt u sturen naar info@mpn-stichting.nl.

Informatie over de overhevelingsprocedure, maar ook over het gebruik van geneesmiddelen in Nederland is te vinden in het handboek 'Overheveling Overige Oncolytica per 1 januari 2015', te vinden op de site van de KNMP, www.KNMP.nl.



Update

Nederlandse richtlijn "Primaire Myelofibrose"

In 2011 heeft de Nederlandse Vereniging voor Hematologie voor de eerste keer de Nederlandse richtlijn voor de diagnose en de behandeling van "Primaire Myelofibrose" opgesteld. Sindsdien hebben er diverse ontwikkelingen rond dit ziektebeeld plaatsgevonden. Daarom heeft men vorig jaar besloten de richtlijn aan deze ontwikkelingen aan te passen. De belangrijkste wijzigingen zijn het toevoegen van de calreticuline (CALR) mutatie bepaling aan het onderdeel diagnostiek en het toevoegen van ruxolitinib (Jakavi®) als behandeloptie bij myelofibrose (MF). Voorheen werd ruxolitinib alleen vergoed indien MF patiënten een IPSS score van 2 of hoger hadden (IPSS is een internationaal score systeem voor prognose). Omdat ruxolitinib tegenwoordig al wordt vergoed bij sommige patiënten met een IPSS score van 1 of hoger, is de richtlijn ook op dit punt aangepast. Naar verwachting worden in de loop van 2015 de richtlijn voor "Polycythemia Vera" en mogelijk ook die voor "Essentiele Trombocytemie" aangepast.

Ruxolitinib voor PV-patiënten

Op 11 maart 2015 heeft de European Medicine Agency (EMA) de JAK2-remmer ruxolitinib (Jakavi®) goedgekeurd voor gebruik door patiënten met polycytemia vera (PV). Voornamelijk geldt de goedkeuring alleen voor PV-patiënten die resistent of overgevoelig zijn voor hydroxycarbamide (Hydrea®).

Eerder al keurde ook de Amerikaanse Food and Drug Association (FDA) ruxolitinib goed voor deze patiëntengroep in de Verenigde Staten.

De volgende stap is een aanvraag om ruxolitinib voor deze patiënten vergoed te krijgen. Het goedkeuringstraject van deze aanvraag kan nog wel even op zich laten wachten. We houden dit voor u in de gaten!



Bedankt voor uw gift!

Het afgelopen jaar heeft de MPN Stichting weer volop giften mogen ontvangen van donateurs/patiënten maar ook van enkele instellingen. Bij deze willen wij een ieder die gedoneerd heeft hartelijk danken voor hun gift! Het totaalbedrag aan giften bedroeg in 2014 € 12.477,- en dit bedrag komt geheel ten goede aan het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek van de MPN Stichting. Kijk op www.mpn-stichting.nl voor meer informatie over het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek en over hoe u de MPN Stichting financieel kunt steunen.

Lidmaatschap vergoed via zorgverzekeraar?

In de vorige Pur Sang gaven we als tip dat sommige zorgverzekeraars een vergoeding bieden voor het lidmaatschap van een patiëntenvereniging. Enkele donateurs hebben ons laten weten dat sommige zorgverzekeraars de jaarlijkse bijdrage voor de MPN Stichting niet willen vergoeden omdat de MPN Stichting slechts donateurs kent en geen leden. Mocht dit bij uw zorgverzekeraar ook het geval zijn, dan kan de MPN Stichting een verklaring afgeven dat u met uw donatie het lidmaatschap van de MPN Stichting heeft betaald. Deze verklaring kunt u aanvragen via info@mpn-stichting.nl. In de meeste gevallen zal de zorgverzekeraar op grond van deze verklaring overgaan tot vergoeding van de kosten.

Verdien uw zorgkosten terug via uw belastingaangifte!

Mensen met een chronische ziekte zoals een MPN maken jaarlijks veel extra kosten voor bijvoorbeeld medische hulp. Gelukkig zijn die kosten voor een groot deel aftrekbaar via de belastingen. De aftrek geldt voor zogenaamde 'specifieke zorgkosten', zoals medische hulp, voorgeschreven medicijnen, dieet op doktersadvies en vervoer van en naar het ziekenhuis. Hoe hoog het bedrag is dat u terug kunt krijgen, hangt af van uw zorgkosten, uw inkomen en dat van een eventuele fiscale partner. Op de website www.meerkosten.nl wordt uitgelegd hoe u deze specifieke zorgkosten kunt invullen bij de belastingaangifte 2014. De website is gemaakt door Ieder(in), de koepelorganisatie van mensen met een beperking en chronisch zieken.

Second opinion lijkt in basispakket te blijven

Meerdere partijen in de zorg hebben het voorstel gedaan om de second opinion (deels) uit het basispakket te schrappen of er een eigen bijdrage voor te vragen. Dit voorstel was één van de antwoorden op een oproep van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) om mee te denken over mogelijke aanpassingen van het basispakket vanwege noodzakelijke bezuinigingen. Het Zorginstituut Nederland (adviesorgaan van de overheid) heeft onlangs het rapport "Second opinion in de Zorgverzekeringswet" aan minister Schippers gestuurd. Hierin staat dat verzekerden het recht op vergoeding van een second opinion ten laste van de zorgverzekering moeten behouden, en dat een eigen bijdrage niet wenselijk is. Overbodige aanvragen voor second opinions kunnen worden beperkt door gepast gebruik te bevorderen. Hiervoor zijn aanbevelingen in het rapport opgenomen. Kijk voor meer informatie op: www.geneesmiddelen debat.nl/nieuws/laatste_nieuws/rapport_zorginstituut_over_second_opinion

EEN DAGJE FANATIEKE VRIJWILLIGERS EN WARME HARTELIJKHEID

Op 28 februari was het weer zover. De jaarlijkse vrijwilligersdag van de MPN-Stichting. Zo'n tien jaar geleden is door het bestuur van de Stichting, eveneens bestaande uit vrijwilligers, deze dag in het leven geroepen om de mensen die zich belangeloos inzetten te bedanken. Deze keer een klein lustrum ook, want voor de vijfde keer werd deze dag gehouden in het vernieuwde restaurant en kookstudio 'tKOOKt in Bussum. Rond 13:30 is het ontvangst en kan iedereen onder het genot van thee of koffie even bijkletsen of kennis maken met nieuwe gezichten.

Hulpeloze blikken

Al snel is de groep van 24 compleet en kan Paul Meijer, penningmeester van de MPN Stichting, het programma van de middag en avond bekend maken. De vrijwilligers worden verdeeld in groepjes van vier/vijf en getest op hun tactisch denken, dobbelsteentechnieken en kaartveelzijdigheid. Ze worden onderworpen aan een middagje uitdagende kaart- en dobbelsspellen. In de eerste ronde is het 'Tutto' aan de beurt. Het best te beschrijven als een ingewikkelde versie van Yahtzee. Met een stapel kaarten die de speler kunnen helpen of juist kunnen frustreren. Hierbij is de bedoeling om 6000 punten te behalen door kundig met zes dobbelstenen te gooien. De deskundige speluitleg en begeleiding ligt in handen van de zoon en schoondochter van penningmeester Paul. En dat is nodig ook, want na de uitleg van 'Tutto' zijn er hulpeloze blikken. Dat belooft wat! Echter zoals zo vaak,



De vrijwilligers werden getest op tactisch denken en dobbelsteentechnieken.



Na alle spelletjes was het tijd voor een heerlijk diner.

al doende leert men. Met een beetje geluk en vooral veel fanatisme komen er al snel overtuigende winnaars. Ondertussen zorgt het personeel van 'tKOOKt voor heerlijke hapjes en drankjes. Achtereenvolgend wisselen de groepjes, ook voor wat variatie in de gesprekken, en spelen zij elke ronde een ander spel. Zo komen 'Qwixx', 'Kruiswoord' en de hit 'Pittige Pepers' aan bod. Hierna is tijd genoeg voor iedereen om verder bij te kletsen en ervaringen uit te wisselen waarna het tijd is om te eten. De koks hebben hun uiterste best gedaan en dat proef je! Vier gangen later is iedereen heerlijk aan het uitbuiken, volop nog aan het kletsen en voldaan van weer een geslaagde vrijwilligersdag.

Betrokken en trots

Wat vooral opvalt tijdens de vrijwilligersdag is de betrokkenheid van een ieder. Op uiteenlopende wijze zijn de mensen betrokken bij de MPN-Stichting. De een is ET-, PV- of MF-patiënt of kent iemand met deze zeldzame ziekten. De ander is vanuit zijn of haar beroep betrokken geraakt. Wat de vrijwilligers en het bestuur allemaal gemeen hebben is ook datgeen wat hen verbindt. En daar zijn ze trots op.

En waarom ook niet? Er kunnen ook hechte vriendschappen uit voortkomen. Als nieuwkomer word je zeer hartelijk ontvangen en vind je op zo'n vrijwilligers dag veel antwoorden, herkenning en vooral erkenning. En dat is belangrijk, want in het begin heb je vaak geen idee wat het inhoudt.

Ook genieten van zo'n hartverwarmende dag? Word dan vrijwilliger voor de MPN Stichting!

VRIJWILLIGERS GEZOCHT

De MPN Stichting is geheel afhankelijk van de inzet van haar vrijwilligers. Daarom zijn we altijd op zoek naar mensen die ons willen versterken. Het komende jaar komen er bovendien enkele extra functies beschikbaar waarvoor we enthousiaste mensen zoeken. Daarom willen wij hier uw speciale aandacht voor vragen en willen we u tevens vragen eens rond te kijken in uw gezin, familie en/of kennissenkring. Iedere enthousiaste kracht is er één en alleen samen kunnen we het voortbestaan van de MPN Stichting waarborgen!

Het vrijwilligerswerk bij de MPN Stichting is zeer flexibel en houdt altijd rekening met uw capaciteiten. Er zijn diverse mogelijkheden voor ontwikkeling binnen de MPN Stichting en onkosten worden uiteraard vergoed. Bovendien kunt u de meeste werkzaamheden thuis uitvoeren en daarbij uw eigen tijdsindeling hanteren.

Gezocht: versterking van het bestuur van de MPN Stichting

We zijn hard op zoek naar een nieuw bestuurslid informatievoorziening, ter vervanging van Janine Prick die in september haar werkzaamheden neer zal leggen. We zoeken daarvoor een vrijwilliger met een (para)medische achtergrond. De informatievoorziening van de MPN Stichting gaat grotendeels via de website en via de Pur Sang. Een andere taak van het bestuurslid informatievoorziening is het beantwoorden van vragen van patiënten, in voorkomende gevallen in nauw overleg met de Medische Adviesraad van de MPN Stichting. Naast een bestuursfunctie hebben we ook nog andere werkzaamheden voor vrijwilligers met een (para)medische achtergrond. Wilt u uw medische of wetenschappelijke kennis gebruiken om de informatievoorziening van de MPN Stichting op peil te houden, neemt u dan contact met ons op!

Help mee met website en Pur Sang

Daarnaast zijn we ook op zoek naar andere vrijwilligers die de pijler informatievoorziening willen versterken. Zoals u weet, heeft de MPN Stichting sinds kort een geheel vernieuwde website. Voor deze website zijn we op zoek naar een webredacteur die nieuwsberichten wil schrijven. De webredacteur mag de berichten zelf op de website plaatsen, maar hij of zij werkt daarbij samen met het bestuurslid informatievoorziening. Voor

de Pur Sang zijn we daarnaast op zoek naar een columnist. Houdt u van het schrijven van korte verhalen over MPN-gerelateerde feiten en ervaringen en zou u de Pur Sang-lezers willen laten meelesen? Laat dit dan aan ons weten. Dus bent u of kent u iemand die affiniteit heeft met het schrijven van (web)teksten, dan verwelkomen we u graag!

Lotgenotencontact en financiën

Voor de pijler lotgenotencontact zijn we altijd op zoek naar MPN-patiënten die als ervaringsdeskundige bereid zijn om medepatiënten van informatie en steun te zijn. Dit gebeurt via het telefonisch lotgenotencontact, waarbij u op een vaste tijd 1 tot 1,5 uur per week telefonisch bereikbaar dient te zijn. Uw eigen telefoonnummer wordt hierbij niet zichtbaar voor patiënten en blijft dus privé. Daarnaast zijn we op zoek naar een vrijwilliger om onze kascontrolecommissie uit te breiden. Bent u of kent u iemand met financiële of boekhoudkundige ervaring die samen met een andere vrijwilliger de financiële administratie wil controleren, dan kan de MPN Stichting uw hulp goed gebruiken!

Meld u aan als vrijwilliger

Wanneer u de MPN Stichting als vrijwilliger wilt komen versterken, dan verwelkomen wij u graag! Maak u interesse kenbaar door een e-mail te sturen aan info@mpn-stichting.nl met als onderwerp 'vrijwilliger' en in het bericht de werkzaamheden die u zou willen uitvoeren, voorzien van een eventuele motivatie. Vermeld daarnaast uw naam, adres, postcode, woonplaats en telefoonnummer. Ook voor vragen over de verschillende werkzaamheden kunt u hier terecht. Wij nemen dan zo snel mogelijk contact met u op.



Door Marianne Meijer (vrijwilliger) en Paul Meijer (penningmeester)

DE WEG NAAR BELGISCHE MPN STICHTING IS HOBBELIG



In België is op 29 januari een bijeenkomst geweest op initiatief van de Franse "Association ALTE-SMP (Les Syndromes MyéloProlifératifs). Dit is een Franse patiëntenorganisatie die te vergelijken is met de Nederlandse MPN Stichting. Alleen behartigt de Franse organisatie ook de belangen van patiënten met chronische myeloïde leukemie (CML).

De MPN Stichting werd op deze bijeenkomst attent gemaakt door een van onze Vlaamse donateurs. Ook prof. T. Devos, werkzaam in het Universitair ziekenhuis Leuven en één van de sprekers op de bijeenkomst, wees patiënten op deze dag. Na contact opgenomen te hebben met de organisatie werd ons gevraagd of wij hierbij aanwezig wilden zijn om te kijken welke rol wij eventueel konden spelen bij het tot stand komen van een Belgische organisatie vergelijkbaar aan de MPN Stichting.

Veel overeenkomsten

Zo kwam het dat wij woensdag 28 januari op weg gingen naar La Hulpe vlak bij Brussel.

Die donderdag werden we om 9 uur hartelijk welkom geheten door de organisatie. Twee voordrachten werden in het Nederlands gehouden en twee in het Frans. Door de simultaanvertalingen was ook het Franstalige gedeelte voor ons uitstekend te volgen.

De eerste voordracht werd gehouden door prof. L. Knoops, werkzaam in Clinique Universitaires Saint-Luc te Brussel, en ging over Essentiële trombocytose (ET) en Polycytemia vera (PV). De tweede voordracht kwam van prof. Devos en behandelde het onderwerp Myelofibrose (MF). Deze voordrachten hadden heel veel overeenkomsten met wat onze donateurs te horen krijgen op de jaarlijkse Contactdag en wat ze kunnen lezen in artikelen in de Pur Sang. De derde voordracht van prof. G. Verhoef, eveneens werkzaam in het Universitair ziekenhuis Leuven, ging over CML en de vierde gehouden door prof. P. Lewalle van Institut Bordet te Brussel over stamceltransplantatie.

Taalprobleem

Ons werd gevraagd na afloop nog deel te nemen aan een patiëntendiscussie en dat hebben we na eerst van een uitstekende lunch te hebben genoten natuurlijk graag gedaan.

Als eerste viel ons toen het taalprobleem in België op. Er werden meteen een Franstalige en een Ne-

derlandstalige groep geformeerd. De taal zal dus een wezenlijke hobbel zijn om te komen tot een Belgische patiëntenorganisatie.

Zo kwamen wij bij elkaar met een viertal Vlaamse patiënten, waarvan er twee al donateur waren van onze stichting en actief zijn op de mailgroep. Hierbij had zich ook prof. Devos als gesprekspartner aangesloten. Besproken werd wat er allemaal zou moeten gebeuren om te komen tot een eigen stichting. Eén ding werd wel duidelijk. Makkelijk zal het niet worden. Ten eerste door de al genoemde taalbarrière maar ook doordat Walen zich richten tot de Franse ALTE-SMP-organisatie en de Vlamingen tot onze MPN stichting. Die praktijk zal niet gauw doorbroken worden maar we hebben de Vlaamse patiënten onze steun toegezegd bij hun activiteiten in de richting van een eventuele zelfstandigheid. De MPN Stichting is immers één van de oprichters van MPN Advocates Network, een netwerk van Europese MPN Stichtingen. Eén van de doelen van dit netwerk is om landen die nog geen patiëntenorganisatie hebben actief te helpen bij het opzetten hiervan.

Wezenlijke verschillen

Uit de voordracht van prof. Devos en de gesprekken die we hierna hadden, viel ons nog wel een tweetal wezenlijke verschillen op met de Nederlandse situatie. Het medicijn interferon is in België nauwelijks te krijgen en wordt daarom bijna nooit voorgeschreven. Ook de JAK2-remmer ruxolitinib (Jakavi®) wordt niet zo makkelijk verkregen als in Nederland. Als in België een hematoloog ruxolitinib voorschrijft aan een MF-patiënt dan wordt een uitgebreide verantwoording van de hematoloog voorgelegd aan een speciale commissie die uiteindelijk beslist of de patiënt het middel krijgt of niet. Die commissie is zeer streng (althans zo wordt dat door de patiënt en de hematoloog ervaren) waardoor verstrekking van ruxolitinib in sommige gevallen niet wordt toegestaan. Het middel komt verder wel in aanmerking voor vergoeding.

Rond de klok van vier uur was het afgelopen en gingen we huiswaarts. Een zeer nuttige dag was ten einde die hopelijk een goed vervolg krijgt. We zijn benieuwd en blijven onze zuiderburen volgen en daar waar nodig en gewenst steunen bij hun activiteiten.

Fonds Wetenschappelijk Onderzoek

Alle giften, overbetalingen en legaten zullen ten goede komen aan het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek van de MPN Stichting. De donateursgelden en bovenstaande giften kunnen als eventuele aftrekposten bij de belastingaangifte worden opgevoerd. Voor het verstrekken van legaten wordt de volgende formulering aanbe-

volen: 'Ik legateer aan het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek van de MPN Stichting, statutair gevestigd te Barendrecht, de som van €....., vrij van rechten en kosten.'
De MPN Stichting is door de Belastingdienst aangemerkt als ANBI.

Informatie en lotgenotencontact

Informatielijn

088 - 0074300 (Wo 20:30 - 21:30)

088 - 0074350 (Do 10:00 - 11:30)

Lotgenotencontact

Voor elk van de ziekten ET, PV en MF is er een contactpersoon. Voor contact met een lotgenoot kunt u op de aangegeven tijden bellen naar onderstaande nummers. LET OP: onderstaande bereikbaarheidstijden kunnen soms wijzigen. Check dus altijd even de tijden op de website van de MPN Stichting (www.mpn-stichting.nl) of vraag het bij de informatielijn voordat u een contactpersoon gaat bellen.

ET 088 – 0074310 (Wo 19:00 – 20:00)

PV 088 – 0074320 (Ma 19:00 – 20:30)

MF 088 – 0074330 (Ma 10:00 – 12:00)

Website

www.mpn-stichting.nl

MPN Mailgroep

Er is ook een gratis e-mailgroep voor MPN patiënten, hun familieleden en directbetrokkenen. Via deze weg kunnen deelnemers informatie uitwisselen, ervaringen delen en op de hoogte blijven van de nieuwste (wetenschappelijke) ontwikkelingen. Meer informatie over het aanmelden vindt u op de website van de MPN Stichting (www.mpn-stichting.nl) via Lotgenoten → MPN Mailgroep. Neem bij problemen met aanmelden contact op met Joyce Duut (MPN-mailgroep-owner@yahoo.com).



Dringend verzoek

U bewijst zichzelf en ons een dienst door het secretariaat van de MPN Stichting op de hoogte te stellen indien Pur Sang onjuist is geadres-

seerd en wanneer er wijzigingen optreden in uw adres, telefoonnummer of e-mailadres.

Colofon

Contact

Secretariaat MPN Stichting

Postbus 10496

6000 GL Weert

Tel. 088 - 0074300

E-mail: info@mpn-stichting.nl

Website: www.mpn-stichting.nl

IBAN: NL75 INGB 0009 5988 57

KvK nummer: 28098255

Donateurschap

€ 25,- per kalenderjaar, over te maken op NL75 INGB 0009 5988 57, MPN Stichting te Almere o.v.v. "donateurschap" en uw naam en adres.

Algemene informatie

De MPN Stichting is een patiëntenorganisatie van, voor en door mensen met een myeloproliferatieve aandoening (MPN) zoals:

- essentiële trombocytomie (ET)
- polycythaemia vera (PV)
- myelofibroze (MF)

De MPN Stichting richt zich op lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatieverstrekking aan patiënten, hun naasten en beroepsgroepen in de zorg.

Druk

Twigt Grafimedia, Moodrecht

Redactie

Ed van den Bergen (redacteur)

Alice Gerrits (redacteur)

Karin Klauke (redacteur)

Jan Meijer (redacteur)

Betty van der Veen (hoofdredacteur)

Esmeralda Wybrands (eindredacteur)

Marloes v/d Waterbeemd (eindredacteur)

Pur Sang verschijnt driemaal per jaar.

Redactie: pursang@mpn-stichting.nl

Disclaimer

De inhoud van dit blad is met uiterste zorgvuldigheid en in nauwe samenwerking met specialisten samengesteld. De MPN Stichting is niet aansprakelijk voor schade die direct of indirect voortvloeit uit het juist of onjuist gebruiken van de informatie.

VEELGESTELDE VRAGEN

Regelmatig wordt de MPN Stichting benaderd door mensen die met bepaalde vragen zitten. De meest gestelde vragen worden in deze rubriek beantwoord, door de peiler Informatievoorziening van het bestuur van de MPN Stichting, in samenwerking met de Medische Adviesraad.

MPN & Acetylsalicylzuur/carbasalaatcalcium

• Wat is de werking van acetylsalicylzuur en carbasalaatcalcium?

Omdat myeloproliferatieve aandoeningen (MPN's) een verhoogde kans op trombose geven, is het van belang dat u een medicijn gebruikt dat de kans op trombose weer kleiner maakt. De meeste MPN-patiënten gebruiken daarom een lage dosering acetylsalicylzuur (aspirine) of carbasalaatcalcium (Ascal®). Carbasalaatcalcium is het calciumzout van acetylsalicylzuur. Beide medicijnen hebben dezelfde werking. Ze remmen de aggregatie (klontering) van trombocyten (bloedplaatjes). De aggregatie van trombocyten is normaal gesproken van belang voor het stoppen van een bloeding. De trombocytenaggregaten vormen namelijk een bloedprop die uiteindelijk leidt tot het stollen van het bloed. Bij MPN-patiënten is er een verhoogde kans dat de trombocyten juist gaan aggregeren terwijl er geen bloeding is en dat leidt tot trombose. De aggregatie van trombocyten begint pas nadat de trombocyten geactiveerd zijn geraakt. Bij de activatie van trombocyten zijn veel verschillende stoffen in het lichaam betrokken, waaronder tromboxaan A2 dat wordt aangemaakt in opdracht van het enzym cyclo-oxygenase 1 (cox-1). Acetylsalicylzuur en carbasalaatcalcium remmen cox-1 waardoor minder tromboxaan A2 wordt gemaakt. Hierdoor is er minder activatie en aggregatie van trombocyten en dus een kleinere kans op trombose.

• Zijn er ook alternatieve middelen?

Acetylsalicylzuur of carbasalaatcalcium zijn de aangewezen medicijnen voor MPN-patiënten ter voorkoming van trombose. Echter, soms komt het voor dat MPN-patiënten op het moment van de MPN-diagnose al andere antistollingsmedicatie gebruiken. Meestal gaat het dan om de vitamine K-antagonisten fenprocoumon of acenocoumarol. Acetylsalicylzuur en carbasalaatcalcium versterken echter de werking van de vitamine K-antagonisten waardoor er mogelijk een verhoogde bloedingsneiging ontstaat wanneer deze in combinatie worden gebruikt. De dosering van de vitamine K-antagonisten zal dan vaker gecontroleerd moeten worden door de trombosedienst. In deze gevallen moet daarom een goede afweging worden gemaakt of de trombocytenaggregatieremmer naast de vitamine K-antagonist wordt voorgeschreven. Er kan een goede reden zijn om beide middelen te combineren ondanks de verhoogde bloedingsneiging. Er zijn ook patiënten die overgevoelig reageren op acetylsalicylzuur en carbasalaatcalcium. Zij krijgen dan bijvoorbeeld last van huiduitslag, benauwdheid of neusverkoudheid. Dit komt vooral voor

bij astmapatiënten. In geval van overgevoeligheid voor acetylsalicylzuur en carbasalaatcalcium kan de specialist clopidogrel voorschrijven. Clopidogrel is ook een remmer van de trombocytenaggregatie maar heeft een ander werkingsmechanisme dan acetylsalicylzuur en carbasalaatcalcium.

• Kan ik een NSAID gebruiken naast acetylsalicylzuur of carbasalaatcalcium?

Pijnstillers binnen de groep van NSAID's (niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen) werken net als acetylsalicylzuur en carbasalaatcalcium via remming van het enzym cyclo-oxygenase (cox). Hierdoor kunnen ze de werking van acetylsalicylzuur en carbasalaatcalcium verstoren. Een aantal van de NSAID's kunt u daarom beter niet gebruiken, zoals ibuprofen. Sommige NSAID's, waaronder diclofenac, remmen echter voornamelijk een ander cox-enzym dan acetylsalicylzuur en carbasalaatcalcium (namelijk cox-2). Diclofenac mag daardoor wel gebruikt worden naast acetylsalicylzuur en carbasalaatcalcium. Dit geeft mogelijk meer kans op maagproblemen waarvoor in de meeste gevallen extra maagbescherming nodig is. Indien u twijfelt of een pijnstiller naast uw medicatie gebruikt mag worden dan kunt u dat het beste navragen bij uw apotheker of specialist.

• Moet ik acetylsalicylzuur of carbasalaatcalcium stoppen bij een bloeding of een ingreep?

Bij een kleine bloeding of een simpele ingreep (zoals het trekken van een kies) is staken van acetylsalicylzuur of carbasalaatcalcium niet nodig. Bij grotere bloedingen of bij ingrepen met een matig tot hoog bloedingsrisico wordt soms geadviseerd om te stoppen met het gebruik van trombocytenaggregatieremmers. Het is belangrijk dat er altijd naar de individuele situatie wordt gekeken of het verstandig is om te stoppen. Overleg daarom met uw specialist indien een dergelijke situatie zich voordoet. Er wordt dan onder andere gekeken naar de soort ingreep en naar uw medische geschiedenis (heeft u eerder trombose gehad?). Op die manier wordt het risico op een bloeding afgewogen tegen het risico op trombose. In de praktijk hoeft men meestal niet te stoppen met acetylsalicylzuur of carbasalaatcalcium. Bij kritieke ingrepen wordt de trombocytenaggregatieremmer 5-7 dagen voor de operatie gestopt. Het effect van acetylsalicylzuur en carbasalaatcalcium is namelijk gelijk aan de levensduur van de trombocyt (ongeveer 10 dagen). Na 5-7 dagen zijn er weer voldoende trombocyten aangemaakt die niet geremd zijn door acetylsalicylzuur of carbasalaatcalcium en pas dan is het effect van deze middelen dus voldoende uitgewerkt.