

PUR SANG

het **MPN**-magazine

jaargang 12 • nummer 3 • december 2015



PV-PATIËNT ONDERVINDT ERNSTIGE BIJWERKING MPN-MEDICIJN

'Mijn voeten leken wel te ontploffen'

VEROUDEREN

Wat is dat eigenlijk?

MEDICIJN ONDER DE LOEP

Interferon-alfa als MPN-medicatie

TANDARTS ERMINIO PICA VET IN BEELD

'Meld MPN bij uw tandarts'

VAN DE REDACTIE

In dit nummer staat de laatste column van de hand van Ed Buijsman. Voor hem staat zijn essentiële trombocytemie (ET) niet meer op de voorgrond. Daarom stopt hij met het schrijven van columns voor Pur Sang. Bedankt Ed voor de prikkelende, tot nadenken stemmende columns. Fijn dat je ET op het tweede plan is komen te staan!

“Wat is oud?” In dit artikel beschrijft Helma Erkelens welke -tot nu toe- onbewezen theorieën er over het verouderingsproces van de mens bestaan. Een ervan, minder eten, wat zou leiden tot dertig tot veertig procent langer leven, is wel een heel opmerkelijke.

Apotheker Annette van Ojik geeft uitleg over het geneesmiddel interferon-alfa. Zij gaat in op de werkingen en bijwerkingen van dit geneesmiddel dat bij MPN-patiënten regelmatig wordt voorgeschreven. In de rubriek “MPN en Wetenschap” schrijft Stefanie Slot, internist-hematoloog in opleiding, over een onderzoek naar een nieuw MPN-medicijn, imetelstat.

Verder kunt u in dit nummer lezen over de MPN Contactdag die 31 oktober j.l. plaatsvond. Naast het uitwisselen van ervaringen werden de bezoekers -ruim driehonderd- geïnformeerd over de laatste ontwikkelingen op MPN-gebied.

In de rubriek “Zorgverlener en MPN” wordt het werk van de tandarts uit de doeken gedaan. En natuurlijk is er ook een Patiëntverhaal. Hierin vertelt Jan Meijer over Jan Tiggelaar. Jan Tiggelaar heeft polycythaemia vera (PV). Zijn boodschap: blijf alert letten op je lichaam!

Namens de redactie van Pur Sang,

Ed van den Bergen
pursang@mpn-stichting.nl

PUR SANG THEMA'S



MPN&MENS

Patiëntverhaal: Jan Tiggelaar 4

Hydroxycarbamide leidt tot ernstige voetklachten PV-patiënt



MPN&WETENSCHAP

Onderzoek naar nieuw MPN-medicijn 12

Imetelstat-studies bij ET- en MF-patiënten



MPN&MENS

MPN-symposium 21

Rode Kruis Ziekenhuis organiseert bijeenkomst voor MPN-patiënten

VAST IN PUR SANG

Van de redactie	2
MPN Basiskennis: veroudering	7
Column Ed Buijsman: verandering	9
Zorgverlener in beeld: tandarts Erminio Picavet	10
MPN-medicatie onder de loep: interferon-alfa	14
MPN Prikbord	18
Veelgestelde vragen	24

EXTRA

Wie is wie in het ziekenhuis?	15
Variëteit aan informatie op MPN Contactdag 2015	16
Sponsoractie tijdens de Vierdaagse voor MPN Stichting	20

Door Jan Meijer

“MIJN VOETEN LEKEN WEL TE ONTPLOFFEN”

PV-patiënt Jan Tiggelaar krijgt last van ingrijpende bijwerking hydroxycarbamide

Over het medicijn hydroxycarbamide (Hydrea®) is al veel geschreven. Toch zijn er nog altijd veel vragen, met name onder gebruikers. Onlangs ontving de redactie van Pur Sang een e-mail van een patiënt met polycythaemia vera (PV). Hij kreeg een volgens de bijsluiter zeldzame, maar ernstige bijwerking van hydroxycarbamide. Dat verhaal, daar moesten wij meer van weten. En zodoende ging Jan Meijer op pad naar de schrijver van de e-mail, Jan Tiggelaar.

Op een prachtige dinsdagmiddag in oktober had ik een afspraak met Jan Tiggelaar in zijn woonplaats Haarlem. Heerlijk binnendoor reed ik op de motor van Alphen naar Haarlem om Jan thuis te ontmoeten. Jan is 69 jaar, getrouwd en vader van vier kinderen. Als communicatieadviseur was hij onder andere werkzaam bij het Gemeentelijk VervoersBedrijf in Amsterdam. Na zijn pensionering, tot zijn klachten als gevolg van hydroxycarbamide ontstonden, gaf hij nog communicatieadviezen als zpp'er. Daarnaast was hij volop actief bij reddingsmaatschappij KNRM, waar hij ook schreef en fotografeerde.

Stroperig bloed

Dat Jan Tiggelaar problemen heeft met zijn bloed is in 2000 ontdekt. In dat jaar zou hij een behandeling in het ziekenhuis krijgen voor zijn etalagebenen (vernauwing of afsluiting van een slagader in of naar de benen - red.). Bij de voorbereidingen op deze ingreep ontdekten de artsen echter dat Jan stroperig bloed heeft. Die stroperigheid vormt een te groot risico bij de beoogde behandeling. Eerst moet het aantal bloedcellen worden teruggebracht tot een aanvaardbaar niveau. Om dit te bereiken filteren de artsen het bloed van Jan. De bloedcellen worden daarbij uit zijn bloed verwijderd, waarna het plasma wordt teruggepompt in zijn bloedbaan. Dit proces heet aferese en wordt in verschillende processen toegepast, bijvoorbeeld ook tijdens het 'oogsten' van stamcellen bij een stamceldonor (de meeste ziekenhuizen gebruiken echter aderlatingen in plaats van aferese om bij PV het aantal bloedcellen te verlagen - red.).

Korte tijd later ondergaat Jan alsnog de geplande behandeling en met succes wordt de stent ge-

plaatst. Vanwege de samenstelling van zijn bloed blijft Jan echter onder controle bij de internist in het Spaarne Ziekenhuis. Jan moet regelmatig aderlaten, slikt carbasalaatcalcium (Ascal®) en zijn hematocriet lijkt te zakken. Op dat moment weet Jan dat er iets met zijn bloed is, maar niet dat daar de naam polycythaemia vera (PV) bij hoort. Daar wordt eigenlijk nooit over gesproken tot Jan enkele jaren later bij een nieuwe internist-hematoloog onder controle komt.

Aan de medicijnen

Ondanks de aderlatingen blijven Jans bloedwaarden niet op het gewenste niveau. De hematoloog overlegt daarom met Jan dat het beter zou zijn om interferon te gaan gebruiken. De keuze valt op peginterferon- α 2b (PegIntron). Daarmee dalen de bloedwaarden van Jan tot een aanvaardbaar niveau. Het enige nadeel is dat de peginterferon- α 2b gekoeld moet worden bewaard en dat is op reis wel eens lastig. Omdat Jan veel last heeft van jeuk, stelt zijn hematoloog in 2013 voor over te stappen van peginterferon- α 2b op hydroxycarbamide. Deze overstap kan de jeuk opheffen, hoewel die kans gering is. Wel is Jan dan van het gekoeld bewaren van de medicijnen af.

Besloten wordt over te stappen. Jan wordt ingesteld op de hydroxycarbamide en ervaart dat de jeuk minder wordt en zelfs verdwijnt. Een enorme vooruitgang. "Het eerste jaar na de overstap van peginterferon- α 2b naar hydroxycarbamide verliep prima, tot ik last kreeg van mijn voeten", vertelt Jan.

Zere voeten

Dat probleem ontstaat in oktober 2014. "Ik kreeg zere hielen tijdens langere autoritten", aldus Jan. "Die pijn werd steeds erger naar het einde van 2014". Een kloofje dat niet helemaal lekker geneest, zet aan tot nog meer pijn. Als hij op een dag de nieuwe woning van een neef bezoekt, besluit hij niet de trap op te gaan om boven te kijken, omdat zijn voeten te veel pijn doen. Op dat moment wordt het Jan duidelijk dat hij echt naar de huisarts moet.

De huisarts constateert dat de voeten van Jan vol met vocht zitten en besluit dat de voeten in een

drukverband moeten. Jan heeft dan steeds meer pijn aan zijn voeten en na een week komt hij terug bij de huisarts die schrikt van de voeten. Er zijn wonden ontstaan en Jan moet naar de voetenpoli van het Spaarne Ziekenhuis. De poli wordt bemenst door een chirurg, een internist en een specialistisch verpleger. Men weet niet precies wat er aan de hand is. Besloten wordt de voeten te verzorgen en weer in het verband te zetten. Na een week moet Jan terugkomen.

Terug op de poli zien de voeten van Jan er slecht uit. Er zijn zweren ontstaan. De chirurg laat hem de volgende dag opnemen voor nader onderzoek. Het is dan 17 maart 2015. Jan verblijft acht dagen in het ziekenhuis. In eerste instantie worden er allerlei onderzoeken gedaan naar de oorzaak. Maar Jan gaat zelf ook googelen. En vindt op de site van het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde een artikel uit 2003 geschreven door de internist-hematologen dr. Janssen en prof.dr. Ossenkoppele van het VU medisch centrum in Amsterdam.

Artikel over hydroxycarbamide

In dit stuk gaan de artsen in op het voorschrijven en het gebruik van hydroxycarbamide. Vooral het ontstaan van huidproblemen door het gebruik van hydroxycarbamide komt aan de orde. Het is een proces dat de patiënt niet gemakkelijk zelf kan ontdekken. De huid wordt bij veel patiënten langzaam dunner en teennagels worden brokkeliger. Dit proces kan in zeldzame gevallen de aanzet zijn tot de vorming van zwe-

ren. Het probleem zit hem in de tijdige onderkenning door artsen. Vaak hebben patiënten al langere tijd last van pijnlijke benen en/of voeten voordat de zweren ontstaan.

Na het lezen van het stuk vertelt Jan zijn verhaal aan de internist van de voetenpoli. Die wil het stuk graag via de e-mail ontvangen. Intussen stopt Jan in overleg met zijn artsen met het slikken van de hydroxycarbamide en worden de wonden aan zijn voeten goed verzorgd. Jan krijgt een pijnstillertje uit de groep van opioïden (oxycodon) voor de pijn aan zijn voeten. Na acht dagen opname gaat hij weer naar huis.

Eind maart volgt een afspraak bij de dermatoloog. Jan is dan net een paar dagen uit het ziekenhuis. "Ik had het gevoel dat mijn voeten op ontploffen stonden", zegt Jan. De afspraak bij de dermatoloog ziet hij niet zitten. Hij heeft enorme pijn aan zijn voeten. Hij haalt het verband van zijn voeten en zijn vrouw Ineke maakt foto's van Jans voeten. Met de foto's gaat zij naar de afspraak bij de dermatoloog. Die maakt een behandelingsplan. De open wonden, waarvan sommige zwart zijn geworden, worden verzorgd met de wondverzorgingsgel Nugel. De wond wordt hiermee vochtig gehouden waardoor het zelfreinigend vermogen wordt bevorderd. Ook schrijft de dermatoloog Jan een ontstekingsremmende zalf voor. Zijn vrouw neemt de dagelijkse verzorging al die maanden op zich, waardoor geen thuiszorg nodig is.



Tijdens het gebruik van hydroxycarbamide kunnen in zeldzame gevallen pijnlijke zweren aan voeten en benen (ulcera) ontstaan.



Lang hersteltraject

Begin april 2015 belt de chirurg van de voetenpoli Jan op en vraagt hem hoe het gaat. Dat doet hem goed. "Dat de arts die moeite neemt en welgemeend vraagt hoe het met je gaat, dat voelt goed."

Om weer te 'leren' lopen gaat Jan eind april naar de fysiotherapeut. Langzaam gaat het lopen beter, maar op het moment dat de fysiotherapeut en Jan besluiten een tandje bij te zetten, raakt Jan steeds meer uitgeput. Hij is almaar zo moe. Tot dan toe kent hij dat niet als symptoom van zijn PV. Fysiotherapie gaat even op de lange baan. Jans voeten moeten ook weer goed herstellen en dat duurt een tijd. "Ik vind het eigenlijk best bijzonder dat mijn voeten nu toch weer hun oorspronkelijke model krijgen", merkt Jan op. Zo ongeveer eind mei onderneemt Jan weer eens wat, maar in juni is een prachtige opera in de Stopera hem te veel. Hij houdt de uitvoering niet vol.

Bij een bezoek aan de hematoloog vraagt hij of er een termijn bekend is voor het herstel. De hematoloog geeft aan dat dit bij iedereen verschillend is. Maar over een paar maanden moet het wel weer gaan. Maar als Jan na een paar maanden nog niet volledig is hersteld, gaat hij weer googelen en komt op de site van het Universitair Medisch Centrum Groningen (<https://hematologiegroningen.nl>). Deze site geeft veel informatie over hematologie, maar een antwoord op de vraag van Jan staat er niet bij. Hij mailt de specialist in Groningen en krijgt snel antwoord. Er

Hydroxycarbamide (Hydrea®) is een medicijn dat al tientallen jaren bestaat. Het remt de celgroei waardoor het probleem van de ongeremde aanmaak van bloedcellen goed wordt aangepakt. Als aderlaten niet meer gaat of niet het juiste effect heeft, is het een eerste keuze van veel hematologen. In zijn algemeenheid wordt hydroxycarbamide goed verdragen. Onder patiënten met sikkelcelziekte, een erfelijke vorm van bloedarmoede, wordt hydroxycarbamide al lang en veel gebruikt. Ook onder patiënten met myeloproliferatieve ziekten (MPN's) kennen we er enkele die het al meer dan twintig jaar goed verdragen. De bijwerking beschreven in dit artikel is zeldzaam. Het wordt beschreven bij 1 op de 100 tot 1 op de 1000 patiënten die hydroxycarbamide gebruiken.



Jan Tiggelaar: "Door mijn verhaal te delen hoop ik dat andere patiënten tijdig aan de bel trekken als ze problemen aan hun voeten krijgen."

zijn geen harde gegevens bekend over het herstel. Vaak duurt het een paar maanden. Het blijft dus afwachten.

Herstellen met slippers

De pijn aan zijn voeten neemt wel af en Jan besluit in juli te stoppen met de oxycodon. Dat blijkt niet verstandig; oxycodon moet je langzaam afbouwen. Jan neemt weer de normale dosis en bouwt vervolgens netjes af. In en om huis loopt Jan inmiddels op slippers en dat lukt. Maar een eindje lopen is er nog niet bij. Schoenen aan is nog een probleem. In september voelt Jan zich nog steeds te moe om naar een verjaardag te gaan.

Jan zit nu nog steeds in de herstelfase. Niet weten waar je staat in het hersteltraject vindt hij best frustrerend. Zeker als je nog van alles wilt omdat je dat gewend was. Met zijn verhaal wil Jan de lezers van Pur Sang vooral aangeven dat je alert moet blijven. Medicijngebruikers moeten goed op hun lichaam letten en signalen serieus nemen. En bijwerkingen melden. "Het is belangrijk als andere patiënten deze complicatie, hoe zeldzaam ook, door snelle onderkenning bespaard kan blijven."

Na mijn bezoek lopen we samen naar buiten. "Neem je de A5?", vraagt Jan. "Nee, ik ga nog even binnendoor over Hillegom", vertel ik. Het was een leuke ontmoeting.

MPN BASISKENNIS

Myeloproliferatieve aandoeningen (MPN's) komen vaker voor op oudere leeftijd. Maar wat is ouderdom eigenlijk? En waardoor komt het dat op oudere leeftijd sneller ziekten ontstaan? In dit basiskennis artikel worden enkele theorieën hierover toegelicht.

"Het bijzondere van veroudering is dat iedereen er de mond vol van heeft, maar dat niemand begrijpt wat het is. We zien het resultaat bij onszelf en in onze omgeving. Maar waaróm genen, cellen en moleculen het slechter gaan doen als we ouder worden, daar weten we nog heel weinig van", zegt Gerald de Haan, hoogleraar Celbiologie. Een overzicht van een aantal — tot nu toe — onbewezen theorieën.

Verouderingstheorieën

Als de natuur gewoon haar gang kon gaan, had de mens een levensverwachting van ongeveer veertig jaar. Biologisch gezien is dan zijn taak vervuld: het nageslacht is ongeveer twintig jaar oud en staat veilig op de rails. Rond die tijd gaan genen, cellen en moleculen het bij hun ouders minder goed doen, de evolutie ten spijt. Het gevolg: onze organen gaan slechter functioneren. We worden ziek en gaan uiteindelijk dood.

"Een oude hypothese is: hoe kleiner een dier, hoe korter het leeft. Een kleiner dier heeft een hogere verbrandingsnelheid en dat leidt tot veel verbrandingschade. Er valt wel wat voor te zeggen, maar deze theorie is niet één op één toe te passen. In het algemeen leven kleine dieren — muizen, katten, insecten - weliswaar korter dan een olifant, maar niet altijd. Schildpadden, vleermuizen en papegaaien kunnen heel oud worden", aldus De Haan. "Tegenwoordig denken we de antwoorden te vinden in de basaal biologische processen in ons lichaam. Het is zeer waarschijnlijk dat er een algemeen en gemeenschappelijk moleculair biologisch programma ten grondslag ligt aan veroudering. Alleen: dat programma kennen we niet."

Kopieerfout

Vermoedens zijn er wel, maar die laten niet het hele plaatje zien. Een van de vele hypothesen richt zich op de celdeling. "Cellen delen. De nieuwe cellen horen een exacte kopie te zijn van de moedercel, maar gaandeweg ontstaan er foutjes. Net als bij het kopiëren van een kopie van een kopie van een gebrande cd", legt De Haan uit. "De enzymen in ons lichaam speuren continu naar kopieerfouten en repareren het DNA. Maar als we ouder worden doen die enzymen het niet meer zo goed en naarmate onze leeftijd stijgt, treden er steeds meer kopieerfouten op. Uiteindelijk zijn die fataal: een cel stopt met functioneren en gaat ten onder of ontspoot en dan ontstaat er een tumor." Dat een dergelijk proces ten grondslag ligt aan veroudering is zeer aannemelijk. Tumorvorming is sterk leeftijdsafhankelijk. De meeste kinderen krijgen geen kanker. Pas na ons vijftigste, zestigste levensjaar wordt de kans aanzienlijk. "Er ligt een duidelijke relatie tussen veroudering en het krijgen van kanker. Maar er is ook een sterke relatie tussen veroudering en ziektes die niet worden veroorzaakt door celdelingsfouten."





Klonterende eiwitten

Ook in de cellen zelf gaat het mis, bijvoorbeeld in de eiwitten. Kenmerk van eiwitten is dat ze bestaan uit verschillende bouwstenen en dat ze op een speciale manier worden 'gevouwen'. Door allerlei factoren kan dat vouwen verkeerd gaan en dat kan problemen in de cel geven. Dit is het onderzoek van hoogleraar Celbiologie Harrie Kampinga. "Misvormde eiwitten gaan aan elkaar plakken. Worden deze plakkerige eiwitten niet snel afgevoerd, dan ontstaat er een sneeuwbaaleffect. De eiwitklonten worden steeds groter en dat kan het einde van een cel betekenen. Chaperone-eiwitten moeten dit voorkomen, maar het kan gebeuren dat een misvormd eiwit aan hun aandacht ontsnapt of dat het er teveel zijn. Mogelijk gebeurt dat vaker wanneer cellen ouder worden. Hoe ouder cellen zijn — denkt men — hoe kleiner de capaciteit van hun chaperone-eiwitten en hoe meer cellen, weefsels en uiteindelijk ook organen daar nadelige gevolgen van ondervinden. Alzheimer, Parkinson en Huntington ontstaan op deze manier; hersenziekten die voornamelijk bij zestigplussers voorkomen." Recent onderzoek bij fruitvliegjes van Kampinga en zijn team toont aan dat men op de goede

weg is. "Fruitvliegjes leven langer als we extra hoeveelheden heatshock proteïnes — een type chaperones — in de cellen brengen."

Ontsporende genen

Ook de genetica biedt antwoorden. Alle cellen in een menselijk lichaam zijn genetisch identiek. Toch hebben ze verschillende functies. Afhankelijk van de taak die een cel heeft in het lichaam staan genen aan of uit. Een hypothese die door de vakgroep Celbiologie wordt onderzocht is dat die aan- en uitschakeling ontspoord gedurende het ouder worden. Maar dat is niet de enige theorie die in Groningen wordt

onderzocht. De Haan: "Bij celdeling wordt elk chromosoom gedubbeld. Enzymen zorgen ervoor dat het DNA

Verouderingstheorieën geven nog niet het hele plaatje

op een chromosoom wordt gekopieerd. Daarvoor moet een enzym helemaal over het chromosoom, inclusief de uiteinden — de telomeren. En dat gebeurt niet. De chromosomen worden dus steeds korter. Aanvankelijk is dat niet erg want op de telomeren ligt niks belangrijks, denken we. Maar uiteindelijk worden ze zo kort dat je instabiliteit krijgt en chromosomen aan elkaar gaan plakken. In elke tumor heb je dit probleem."

Verouderingsgen

Is leeftijd genetisch bepaald? Recente vindingen van medisch genetica Ellen Nollen duiden daar op. Deze sluiten aan bij de verkeerd gevouwen eiwitten die Kampinga onderzoekt. Nollen: "Leeftijd lijkt genetisch bepaald te zijn. Wormen met een mutatie in één gen, die de insulinesignaal-transductieroute reguleert, leven twee keer zo lang en ze leven zelfs vijf keer zo lang als ze nog een ander gemuteerd gen hebben. Dat wisten we al. Maar wat we nu gevonden hebben is dat diezelfde route een fenomeen onderdrukt dat je bij neurodegeneratieve ziekten ziet: het klonteren van eiwitten." De wormensoort waarnaar ze onderzoek doet is *C. elegans*. Wat zegt dat over de mens? Nollen: "*C. elegans* en de mens hebben voor veertig procent dezelfde genen."

Falend immuunsysteem

Een recent gevormde multidisciplinaire onderzoeksgroep in het UMCG met de naam GRAIL (Groningen Research initiative on healthy Ageing and Immune Longevity) doet onderzoek naar veroudering van het immuunsysteem. Onderzoeker dr. Bartjan Kroesen: "Tegenwoordig leeft iedere generatie mensen gemiddeld tien procent langer dan de vorige. Het immuunsysteem moet ons dus, evolutionair gezien in sneltreinvaart, steeds langer bescherming bieden tegen infecties. Dat lukt maar gedeeltelijk. Boven de veertig begint het immuunsysteem langzaam minder te functioneren en vanaf het vijftenzestigste levensjaar gaat het bij zo'n dertig procent van de mensen echt fout. Dat uit zich in een toegenomen gevoeligheid voor infecties en een minder goede respons op vaccinatie maar ook in het ontstaan van typische ouderdomsziekten zoals reuma, diabetes, hart- en vaatziekten en Alzheimer."

Eet minder!

Onderzoekers kijken allemaal naar deelaspecten. Een overkoepelende visie op veroudering is er voorlopig nog niet. Mogelijk gaan de onderzoekers van het topinstituut het European Research Institute on the Biology of Ageing (ERIBA) daarvoor zorgen. Hiervoor worden onderzoekers aangetrokken die tot de absolute wereldtop behoren. Gerald de Haan: "In het UMCG werken we al jaren aan antwoorden. Steeds duidelijker wordt dat veroudering een zeer complex proces is in ons lichaam." Toch is de weg naar het eeuwige leven al bekend: minder eten! De Haan: "Wie dertig procent minder eet, leeft dertig tot veertig procent langer. Is al in vele organismen aangetoond."

Verandering

"Uw verhalen zijn bij de redactie niet onopgemerkt gebleven". Dat zei de toenmalig hoofdredacteur van Pur Sang, Suzan Commandeur, toen zij mij in 2012 benaderde met de vraag of ik columns voor het blad zou willen schrijven. Zij doelde op mijn website, waar ik van me af schreef. Ik zat toen nog met... ja, wat eigenlijk? Boosheid, verwarring, verbazing? Misschien was het ook nog wel ontkenning, want zes weken na mijn ontslag uit het ziekenhuis vanwege mijn herseninfarct zat ik alweer in het vliegtuig. Op weg naar Engeland waar onze dochter woonde. Een hoofd vol watten en duizelingen en nog onwetend van de essentiële trombocytemie (ET) die een maand later zou worden vastgesteld. Terugkijkend op dat eerste jaar zie ik een jaar als in een achtbaan, met kolkende emoties met steeds weer nieuwe feiten: ziekenhuis, veel pillen, ET, weer heel langzaam aan het werk, "Hydroxycarbamide moet!" zei de specialist, stapels andere medicatie, vermoeidheid. Alles was anders geworden; ik moest een nieuw evenwicht zien te vinden in een leven waarin opeens alles minder was dan vroeger.

Maar er was nog iets anders. Alles was zo nieuw dat ik het alleen een plaats kon geven door erover te schrijven, door erover te lezen en zo te proberen alles een plek te geven. Dit alles onder het motto: tobben, piekeren en zorgen zijn begrijpelijk - en soms ook prima - maar niet om erin te blijven hangen. Een ongeneeslijke ziekte, dat wel, maar waarmee je blijkbaar best nog wel een heel eind zou kunnen komen. En ja, alles draait dan om acceptatie. Acceptatie dat het nooit meer zou worden als vroeger. Acceptatie dat het eigenlijk goed gaat, als het niet slechter wordt. Acceptatie dat het vroeg naar bed gaan is, laat opstaan en dus veel kortere dagen dan vroeger en nog ook eens met veel minder energie.

De scherpe kantjes zijn er inmiddels af, het vaarwater is rustiger geworden. Ik besteed weer veel tijd aan zaken anders dan mijn ziekte en de gevolgen ervan. Mijn ziekte, hoewel vaak hinderlijk en opdringerig aanwezig, is toch naar het tweede plan verhuisd. Dat maakt columns schrijven over ET en MPN-zaken niet meer zo vanzelfsprekend als een aantal jaren geleden. Daarom stop ik ermee en is dit mijn laatste column in de Pur Sang.

Ed Buijsman



“Soms is een aangepaste behandeling nodig”

Tandarts Erminio Picavet benadrukt belang goede mondzorg voor MPN-patiënten

Eenmaal ingeloot en ingeschreven voor de studie Tandheelkunde aan de Radboud Universiteit in Nijmegen komt het vak van tandarts voor Erminio Picavet (57) pas echt tot leven. “Dit is het!”, denkt hij. “Alles wat met het menselijk lichaam te maken heeft, vond ik altijd al interessant. De fysiologie, de anatomie, de pathologie. Het is allemaal zo fascinerend. Ik had ook arts kunnen worden. Maar het werd dus tandarts. Als een patiënt met een gebitsprobleem bij me komt, vind ik het een uitdaging om de oorzaak te achterhalen en de beste, duurzame oplossing te vinden.”

In Erminio's moderne praktijk 'Tandzorg De SteenseBrug' in Sint Jansteen (Zeeuws-Vlaanderen) werken drie tandartsen. Hijzelf, een tandarts in loondienst en een tandarts op basis van verrichtingen, een soort zzp'er. De tandartsen worden bij hun werk terzijdegestaan door zo'n tien tandartsassistentes. Deze dames volgen cursussen en trainingen om zelfstandig taken te kunnen uitvoeren, waardoor de tandartsen in meerdere kamers tegelijk kunnen werken. Dan zijn er nog twee mondhygiënistes, die behalve tandvleesproblemen ook kleine gaatjes mogen repareren. Het schoonmaken, steriliseren en klaarzetten van het instrumentarium wordt door twee steri-assistentes uitgevoerd. Verder zijn er twee dames die het werk aan de receptie uitvoeren en de planning doen, die erg belangrijk is in een meerstoelenpraktijk. “Ik ben geen managerstype. Vandaar dat er ook nog twee dames zijn die de administratie en zoveel mogelijk van het management doen.”

Verband tandvleesontsteking en hartklachten

Mensen moeten het belang van een goede mondzorg niet onderschatten, vindt Erminio. “Wetenschappelijk is aangetoond dat er een verband bestaat tussen hartklachten en tandvleesontsteking (parodontitis). Bij het dotteren komen artsen bacteriën tegen die uit de mond komen. Ook is er een verband aangetoond tussen tandvleesontsteking en artritis, reumatische aandoeningen en zelfs vroeggeboortes.”

“In dat licht is het geen goede ontwikkeling dat sommige volwassen patiënten bepaalde behandelingen mijden”, vervolgt hij. “Zo stellen sommigen het verwijderen van tandsteen uit, terwijl dat aan de basis ligt van tandvleesontsteking. Ook het maken van een röntgenfoto waarop botafbraak veroorzaakt door tandvleesontsteking te zien is, laten sommigen liever achterwege. Mensen rekenen, maar vergeten daarbij dat mondgezondheid z'n weerslag heeft op het gehele lichaam. Nederland heeft een dure gezondheidszorg. Dus ik zie niet gebeuren dat tandzorg na het achttiende levensjaar in het basispakket gaat komen. Toch moet er meer aandacht voor komen. En de samenwerking tussen de zorgverzekeraars en de tandartsen moet beter. Er heerst onvrede, met name over de voortdurend dalende tarieven en het opgelegd krijgen van allerlei regeltjes, die per zorgverzekeraar kunnen verschillen.”

Vertrouwen in de tandarts

“De mond is een speciaal deel van het lichaam. Hij wordt gebruikt voor communicatie, voeding, liefde en is dus erg belangrijk voor een mens. De tandarts gaat in de mond. De patiënt kan het niet zien en voelt het slechts. Sommige patiënten kunnen dan erg angstig worden. Tijdens de studie wordt er in speciale lesblokken aandacht geschonken aan psychologie, het omgaan met angstige patiënten. Je moet niet alleen technisch goed zijn, maar je moet ook een 'klik' hebben met de patiënt. Vooral de aanpak van kinderen is erg belangrijk. In je jeugd ontwikkel je het vertrouwen in de tandarts. Ik hanteer bij kinderen een bepaalde strategie. Ik omschrijf altijd wat ik doe en waarom. Ik heb het niet over een prikje, maar over een tikje. Ik spreek niet van een vervelend gevoel, maar van een raar gevoel en meteen erachteraan zeg ik dat dat zo weer weg gaat, zodat ze weten dat het niet blijvend is. Alles wat enigszins bedreigend kan overkomen, noem ik anders. Dat werkt!”

Gebruik van bloedverduiners

Erminio heeft ook patiënten die een bepaalde

ziekte hebben, zogenaamd 'medisch-gecompromitteerde' patiënten. Deze hebben in sommige gevallen een aangepaste benadering of behandeling nodig. "Voorbeeld daarvan zijn de patiënten met myeloproliferatieve ziekten – MPN's – die het bloedverdunnende medicijn carbasalaatcalcium (Ascal®) gebruiken. Soms moeten ze hier voor een tandheelkundige ingreep tijdelijk mee stoppen in verband met een groter risico op bloedingen. Een ander voorbeeld zijn de patiënten die een nieuwe gewrichtsprothese krijgen en daarvoor uit voorzorg een antibioticum moeten innemen. Ook zeldzame afwijkingen kom je helaas tegen bij patiënten. De behandeling wordt dan zoveel mogelijk aangepast aan de patiënt, rekeninghoudend met de afwijking."

Meld zelf ziekte en medicatie

Tip van Erminio: "Meld zelf bij je tandarts dat je een ziekte hebt en medicatie gebruikt. Het initiatief ligt bij jou en niet bij je huisarts." Al vindt hij dat er eigenlijk een directe communicatie zou moeten zijn tussen de arts en de tandarts. "Een duidelijke overlegstructuur is er momenteel nauwelijks. Wat dat betreft is er nog sprake van een duidelijke grens tussen de geneeskunde en de mondzorg. In mijn tijd besteedden artsen tijdens hun studie maar twee dagen aan tand-



Tandarts Erminio Picavet: "Meld zelf bij je tandarts dat je een ziekte hebt en medicatie gebruikt."

heelkunde. Maar misschien is het nu wel uitgebreider."

Natuurlijk zijn er ook allerlei beperkende factoren zoals de wet op de privacy. "Er zou op het gebied van uitwisseling van gegevens wat moeten worden ontwikkeld. Dat werkt naar twee kanten positief. De algemene gezondheid kan invloed hebben op de mondgezondheid en andersom kan dat ook het geval zijn."

Tandbederf door verborgen suikers

Jarenlang is er veel aandacht geweest voor de preventie van tandbederf. Dat heeft erg veel effect gehad. Toch is er volgens Erminio nu weer sprake van een zekere teruggang. "Ik denk dat er een soort verzadiging is wat betreft bewustwording. Men denkt 'de mensen weten het nu wel'. Daardoor verslapt de aandacht. Tegelijkertijd bevat onze huidige voeding juist erg veel verborgen suikers. Die zitten vooral in koolzuurhoudende frisdranken en energiedrankjes. Ik zie regelmatig kinderen binnenkomen die een hele poos niet meer op controle geweest zijn, en die dan ineens tien, twaalf gaatjes blijken te hebben. Soms zijn kiezen die er nog maar acht jaar instaan zelfs volledig weg! Er moet weer echt ingezet worden op preventie!"

Volgens Erminio lopen ook ouderen meer risico qua mondgezondheid. "Velen hebben nog gebitselementen of implantaten. Bij een slechte mondverzorging kan dan gemakkelijk tandvleesontsteking ontstaan. Ouderen moeten op eigen initiatief de tandarts bezoeken. Bij psychogeriatrische patiënten is dat problematisch. De verpleging heeft gewoon te weinig tijd om daar aandacht aan te schenken. Voor verstandelijk gehandicapten die in een instelling wonen, geldt hetzelfde."

Meer mogelijk met stamcellen

Hoe ziet Erminio de ontwikkelingen in zijn vak? "Ik denk dat er in de toekomst mooie dingen staan te gebeuren. Naast het ontwikkelen van nieuwe materialen om gaatjes te vullen of prothesen te vervaardigen, verwacht ik dat er ooit met behulp van stamcellen allerlei herstellingen mogelijk zullen zijn. Naast andere weefsels in het lichaam zullen ook nieuwe tanden kunnen worden gecreëerd."

"Ik ben nog steeds gek op mijn vak. Dat kan in heel kleine dingen zitten. Als ik een vulling een bepaalde vorm kan geven – geen mens die er ooit naar kijkt - dan kan ik daar heel erg blij van worden. Geen mooier vak dan dat van tandarts!"

ONDERZOEK NAAR NIEUW MPN-MEDICIJN

Imetelstat onderzocht bij groep MF- en ET-patiënten

In deze rubriek houden wij u op de hoogte van recente wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van myeloproliferatieve ziekten (MPN's). In deze editie aandacht voor het nieuwe medicijn imetelstat, waarover recent twee artikelen zijn verschenen in vaktijdschrift *The New England Journal of Medicine*.

In de Mayo Clinics in de Verenigde Staten hebben dr. Tefferi en zijn collega's in hun onderzoek¹ 33 patiënten met een hoog- of intermediair-2-risico myelofibrose (MF) (volgens de DIPSS plus-risicoscore²) behandeld met imetelstat. Deze patiënten kregen het middel gedurende minimaal 9 weken via een infuus toegediend (sommigen wekelijks en sommigen om de drie weken).

De mediane leeftijd van deze patiënten was 67 jaar (voor een uitleg over het begrip mediaan: zie kader). Voorafgaand aan de behandeling werd bij hen bloed- en beenmergonderzoek verricht, inclusief onderzoek naar bekende mutaties (genetische afwijkingen) die mogelijk een rol spelen bij MPN (JAK2, CALR, MPL, ASXL1, EZH2, IDH1, IDH2, SRSF2, SF3B1 en U2AF1). De onderzoekers vonden de JAK2-mutatie bij 79% van de patiënten en de CALR-mutatie bij 8%. De andere genoemde mutaties werden slechts bij enkele patiënten aangetoond. Wat opviel is dat 79% van de patiënten al eerder was behandeld voor MF, onder wie 48% met een JAK2-remmer (zoals ruxolitinib).

Resultaten imetelstat bij MF-patiënten

Aan het eind van de studie werd bepaald of de patiënten baat hadden gehad bij de behandeling met imetelstat. Dit gebeurde aan de hand van onderstaande criteria³:

Afname van:

1. afwijkingen in het beenmerg;
2. afwijkingen in de bloedwaarden;
3. lichamelijke klachten, inclusief miltgrootte.

Een complete respons (CR) houdt in dat alle afwijkingen (1 t/m 3) geheel verdwenen zijn. Een partiële respons (PR) wil zeggen dat bijna alle afwijkingen verdwenen zijn, behalve kleine afwijkingen in het beenmerg of in de bloedwaarden. Daarnaast hielden de onderzoekers bij of er bijwerkingen optraden tijdens de behandeling.

Toen het onderzoek klaar was, waren patiënten mediaan 8,6 maanden behandeld (uiteenlopend

van 1,4 maanden tot 21,7 maanden). Bij 25 patiënten (76%) was de behandeling gestaakt vanwege onvoldoende effect of vanwege bijwerkingen. De belangrijkste bijwerking was onderdrukking van de bloedaanmaak, wat leidde tot een ernstig tekort aan rode bloedcellen, bloedplaatjes of witte bloedcellen (bij respectievelijk 30%, 18% en 12% van de patiënten). Daarnaast werden bij circa een kwart van de patiënten afwijkende leverwaarden gevonden, die vaak wel weer verdwenen na het stoppen van de behandeling.

Van de 33 patiënten bereikten er 7 (21%) een complete of partiële respons. Die respons trad op na een mediane behandelduur van 3,5 maanden en duurde mediaan 18 maanden (voor de patiënten die een complete respons hadden behaald) en 10 maanden (voor degenen met een partiële respons). Waarschijnlijk liggen deze getallen in werkelijkheid hoger, aangezien sommige mensen nog steeds in respons waren toen de studie was afgelopen, maar er toen werd gestopt met tellen. Daarnaast waren er ook patiënten die niet voldeden aan de criteria voor een complete of partiële respons, maar die wel een afname hadden in miltgrootte

Wat is imetelstat?

Ons DNA (erfelijk materiaal) ligt in onze cellen opgeslagen en bevat de code voor alle processen in ons lichaam. Aan het uiteinde van dit DNA bevinden zich telomeren. Deze beschermen het DNA en zorgen dat cellen kunnen blijven delen. Maar bij iedere celdeling (en dus bij het ouder worden) worden deze telomeren korter. De lengte van de telomeren bepaalt dus mede hoe oud een cel kan worden. Om de levensduur van cellen te verlengen, kunnen in sommige cellen de telomeren weer langer worden gemaakt door een enzym dat telomerase heet. Het is gebleken dat dit telomerase-enzym vooral actief is in kwaadaardige cellen, waardoor kwaadaardige cellen langer kunnen leven dan normale cellen. Daarom is imetelstat ontwikkeld. Het is bedoeld om dit telomerase te remmen. Omdat de telomerase-activiteit in kwaadaardige cellen hoger is, zijn kwaadaardige cellen gevoeliger voor imetelstat dan goedaardige cellen. Daarnaast werkt het waarschijnlijk nog op een aantal andere manieren die we nog niet volledig begrijpen.

De mediaan

De mediaan is het middelste getal van een reeks geordende metingen. In deze reeks leeftijden: "49 – 51 – 52 – 52 – 53 – 55 – 90" is de mediaan bijvoorbeeld 52 jaar (middelste getal in het rijtje). De mediane leeftijd betekent in dit geval dus dat 50% van de mensen jonger is dan 52 jaar en 50% ouder. Als we het gemiddelde berekenen, komen we op 57 jaar. Dat klopt eigenlijk niet met de leeftijd van de meeste deelnemers. Je ziet dus dat een uitschieter (hier: de 90-jarige) een veel grotere invloed heeft op het gemiddelde dan op de mediaan en daarmee een vertekend beeld kan geven. Daarom kiest men bij onderzoek vaak voor de mediaan.

(35% van de patiënten) of niet meer afhankelijk waren van bloedtransfusies (31% van de patiënten die dat eerst wel waren).

Tot slot keken de onderzoekers of ze konden voorspellen wie wel en wie geen baat zou hebben bij de behandeling. Het bleek dat bij alle patiënten met een complete of partiële respons de JAK2-mutatie aanwezig was, terwijl de ASXL1-mutatie bij hen juist afwezig was. Het aantal patiënten in dit onderzoek was echter te klein om daar een definitieve uitspraak over te kunnen doen.

Concluderend leidde behandeling met imetelstat bij een klein deel van de MF-patiënten tot een gewenst resultaat. Met name interessant is dat het middel ook kan worden gebruikt na een eerdere behandeling met een JAK2-remmer en dat het bij sommige patiënten leidt tot het onafhankelijk worden van bloedtransfusies. Er is echter nog een onderzoek met meer patiënten nodig om deze resultaten te bevestigen en om beter te kunnen voorspellen wie wel en wie geen baat zal hebben bij deze behandeling.

Imetelstat bij ET-patiënten

Dr. Baerlocher en zijn collega's uit Zwitserland⁴ schreven een artikel over imetelstat bij patiënten met essentiële trombocytomie (ET). Zij onderzochten 18 essentiële trombocytomie (ET)-patiënten bij wie een behandeling noodzakelijk was, maar bij wie eerdere behandelingen niet succesvol waren. Bij deze patiënten werd imetelstat wekelijks via het infuus toegediend totdat de bloedplaatjes het gewenste niveau hadden. Daarna stapten de patiënten over op een 'onderhoudsbehandeling' van één keer per zoveel weken.

Van de 18 patiënten was 94% eerder behandeld met hydroxycarbamide (Hydrea®), 72% met anagrelide (Xagrid®) en 22% met interferon. Bij 50% was de

eerdere behandeling niet effectief genoeg en bij 78% was deze gestopt in verband met bijwerkingen. De JAK2-mutatie werd aangetoond bij 44%, de MPLW515-mutatie bij 11% en de CALR-mutatie bij 28% van de patiënten.

De onderzoekers bepaalden het effect van de behandeling aan de hand van een aantal criteria⁵:

1. normaliseren van het aantal bloedplaatjes en witte bloedcellen;
2. afname van lichamelijke klachten, inclusief miltgrootte.

Bij een complete respons wordt aan beide criteria voldaan. Bij een partiële respons kan het aantal bloedplaatjes nog licht afwijkend blijven.

Een complete respons trad op bij 94% van de patiënten en de overige 6% had een partiële respons. Bij degenen bij wie het aantal bloedplaatjes geheel normaliseerde, gebeurde dit na een mediane periode van 6,1 weken. Aan het einde van het onderzoek werd 62% van deze patiënten nog steeds behandeld (mediane behandelduur: 17 maanden). Bij de 8 patiënten met een bekende JAK2-mutatie zagen de onderzoekers bij 88% een afname in de hoeveelheid gemuteerd JAK2 (de allelic burden). Dit gold in mindere mate ook voor de CALR- en MPLW515-mutaties.

De belangrijkste bijwerking was een onderdrukking van de bloedaanmaak, waarbij een ernstig tekort aan rode bloedcellen of neutrofielen (type witte bloedcel) optrad. Dat gebeurde bij respectievelijk 17% en 55% van de patiënten. Bij ongeveer de helft van de patiënten traden afwijkende leverwaarden op, die weer verdwenen na het stoppen of verlagen van de dosering van het medicijn. Daarnaast meldde 83% van de patiënten één of meer lichamelijke bijwerkingen, zoals misselijkheid, hoofdpijn, vermoeidheid en diarree.

Concluderend leidde imetelstat bij alle ET-patiënten tot een goede respons, en dat terwijl andere behandelingen bij hen geen effect meer hadden. Het feit dat er ook een afname werd gezien in de hoeveelheid gemuteerd JAK2, CALR en MPLW515 doet vermoeden dat het middel de ziekte bij de bron aanpakt. Echter, een behandeling met imetelstat kan wel leiden tot belangrijke bijwerkingen, zoals een ernstig tekort aan witte bloedcellen. Daarom is het belangrijk dat het medicijn eerst nog in een grotere groep patiënten wordt onderzocht.

Referenties

1. Tefferi A et al. N Engl J Med. 2015;373:908
2. Gangat N et al. J Clin Oncol 2011;29:392
3. Tefferi A et al. Blood 2013;122:1395
4. Baerlocher GM et al. N Engl J Med. 2015;373:920
5. Barosi G et al. Blood. 2009;113:4829

INTERFERON-ALFA

Als patiënt met een myeloproliferatieve aandoening (MPN) gebruikt u mogelijk geneesmiddelen. In dit artikel leest u meer over één van deze geneesmiddelen, namelijk interferon-alfa.

Interferonen zijn natuurlijke eiwitten die het lichaam aanmaakt na contact met virussen, bacteriën en schimmels. Deze eiwitten zorgen ervoor dat het lichaam beter in staat is om infecties te bestrijden. Ze spelen daarom een belangrijke rol in ons immuunsysteem. Maar ook spelen interferonen een rol in het onderdrukken van de aanmaak van bloedcellen. In ons lichaam bevinden zich maar liefst twintig verschillende soorten interferonen. In 1957 werd voor het eerst ontdekt welke effecten interferon tegen virussen heeft. De naam interferon is afkomstig van het werkingsmechanisme van deze eiwitten, namelijk het interfereren met de vermenigvuldiging van virussen ('interfereren met' betekent hier 'remmen van' – red).

Interferon als medicijn

Verschiedene geneesmiddelfabrikanten produceren interferonen. De meest bekende merknamen voor interferon-alfa zijn Intron-A®, Roferon-A®, Pegintron® en Pegasys®. Patiënten moeten Intron-A® en Roferon-A® vaak meerdere keren per week toedienen. Bij Pegintron® en Pegasys® hoeft dat slechts één keer per week of soms zelfs minder vaak. Dit komt doordat Pegintron® en Pegasys® gepegyleerd interferon bevatten, het zogenaamde peginterferon.

Peginterferon-alfa komt sterk overeen met interferon-alfa, maar is voorzien van een laagje polyethyleenglycol (peg). Hierdoor wordt het geneesmiddel minder snel uit het lichaam verwijderd en hoeft de patiënt het minder vaak bij zichzelf toe te dienen. (Peg)interferon-alfa is verkrijgbaar als oplossing voor injectie in een injectieflacon, maar ook als vorgevulde spuit en als vorgevulde pen. De patiënt injecteert het middel onder de huid in de buik of dij. Doordat (peg)interferon-alfa alleen in injecteerbare toedieningsvorm beschikbaar is, kan het geneesmiddel minder geschikt zijn voor patiënten die niet in staat zijn zelf te injecteren of het injecteren als erg vervelend ervaren.

Interferon-alfa wordt vervaardigd via een 'recombinant DNA-technologie'. Met behulp van deze techniek wordt een gen (een stukje DNA) dat verantwoordelijk is voor de productie van interferon-alfa, overbracht in bacteriecellen. Die bacteriën gaan zo

interferon-alfa produceren. Recombinant interferon-alfa werkt op dezelfde manier als door het menselijk lichaam zelf geproduceerde interferon-alfa.

Werking (peg)interferon-alfa bij MPN's

Interferon-alfa is een kopie van het in ons lichaam voorkomende eiwit interferon. Door toediening van het geneesmiddel (peg)interferon neemt de hoeveelheid interferon in het lichaam toe. Hierdoor wordt de overproductie van bloedcellen (bloedplaatjes, rode bloedcellen en witte bloedcellen) geremd. Daarnaast kan door toediening van (peg)interferon de milt verkleinen en heeft het laten zien bij sommige patiënten beenmergfibrose en jeuk te verminderen.

Artsen kunnen (peg)interferon alfa bij zowel polycythemia vera (PV) als essentiële trombocytose (ET) inzetten om de overproductie van de verschillende bloedcellen te remmen en daarnaast de milt te verkleinen. Wanneer bij patiënten met myelofibrose (MF) wordt gekozen voor een behandeling met (peg)interferon, is het doel van de behandeling vaak om de milt te verkleinen en/of jeuk en fibrose te verminderen.

Bijwerkingen

Sommige patiënten ervaren bijwerkingen bij het gebruik van (peg)interferon alfa. Soms zijn die zo fors, dat ze de behandeling met (peg)interferon-alfa voortijdig staken. Gelukkig rapporteren veel patiënten dat veel bijwerkingen na verloop van tijd verdwijnen of beter verdraagbaar worden. Ook zijn er patiënten die helemaal geen bijwerkingen hebben. De meest voorkomende bijwerkingen van (peg)interferon zijn:

Griepachtige verschijnselen

Verminderde eetlust

Koude rillingen

Vermoeidheid

Reactie op de injectieplaats

Misselijkheid

Hoofdpijn

Diarree

Mogelijk kunnen bepaalde bijwerkingen worden verminderd. Het is daarom belangrijk uw specialist te informeren wanneer u bijwerkingen heeft.

WIE IS WIE IN HET ZIEKENHUIS?

Het verschil tussen een co-assistent, arts-assistent en medisch specialist

Als u wordt opgenomen in het ziekenhuis krijgt u te maken met co-assistenten, arts-assistenten en medisch specialisten. Niet altijd is het even duidelijk wat het verschil is tussen deze personen. In dit artikel leggen we de drie termen uit.

Je ligt in een ziekenhuisbed en praat met de verpleegster. Opeens zegt zij: "De arts-assistent komt zo bij u kijken". Je laat het gewoon gebeuren en even later komt de arts-assistent langs. Als je de arts-assistent een vraag stelt waarop deze het antwoord even niet weet, haalt hij de medisch specialist erbij. De gedachte die door je hoofd gaat is: "Waarom sturen ze niet meteen een 'echte' arts, maar komen ze eerst aanzetten met een arts-assistent"?

Daar komt hij dan, de échte arts. Hij luistert met veel belangstelling naar je verhaal en onderzoekt je grondig. Na je verhaal verteld te hebben, zegt de arts: "U laat een zeer interessant klinisch beeld zien. Laat ik de co-assistent erbij halen, want dit is heel belangrijk voor haar." Het volgende wat door je heen gaat is: "De co-assistent? Wie of wat is dat nou weer?"

De co-assistent

De studie geneeskunde is ruwweg te verdelen in twee onderdelen. Een voornamelijk theoretisch deel van circa vier jaar, gevolgd door een klinisch deel van ongeveer twee jaar. Die twee jaren kliniek bestaan voor het grootste deel uit zogenoemde co-schappen. Tijdens de co-schappen doet een geneeskundestudent praktijkervaring op in een ziekenhuis. Co-schappen zijn als het ware stages van vier tot tien weken op verschillende afdelingen van ziekenhuizen. In deze fase van zijn studie wordt de geneeskundestudent een 'co-assistent' genoemd.

De arts-assistent

Een ander woord voor arts-assistent is 'basisarts'. Het is een arts die zijn studie geneeskunde heeft afgerond, maar nog niet een specialisatie heeft voltooid. Eigenlijk is het woord assistent een beetje misleidend, want een arts-assistent is gewoon een volwaardig arts, maar heeft alleen nog niet de bevoegdheden van een medisch specialist. Om deze te krijgen moet de arts-assistent zich specialiseren.

Arts-assistenten zijn weer onder te verdelen in twee groepen, namelijk 'Arts-assistent in opleiding tot specialist (AIOS)' en 'Arts-assistent niet in opleiding tot specialist' (ANIOS). Een AIOS is een arts-assistent die is aangenomen voor een bepaalde specialisatie en op een bepaalde afdeling werkt om zich hierin te specialiseren. Een AIOS is dus bezig om te worden opgeleid tot medisch specialist. De ANIOS specialiseert zich nog niet, maar werkt op een specifieke afdeling om ervaringsjaren op te bouwen.

De medisch specialist

Om in Nederland een medisch specialist te mogen zijn, moet een arts aan de eisen van het betreffende specialisme voldoen. Die eisen worden vastgesteld door een college. De arts moet een opleiding (specialisatie) volgen in een daartoe erkend ziekenhuis. Pas als die specialisatie is afgerond, mag een arts zich een medisch specialist noemen en zich inschrijven in een special register. Dan heeft hij ook de bevoegdheden van een medisch specialist

In het kort



Een **co-assistent** is een geneeskundestudent die nog bezig is zijn geneeskundestudie af te ronden.



Een **arts-assistent** is iemand die de geneeskundestudie heeft afgerond, maar nog niet is gespecialiseerd. Een arts-assistent is dus al arts, ook wel basisarts genoemd. De arts-assistent kan al bezig zijn met een specialisatie, maar dat hoeft niet.



Een **medisch specialist** is een arts die zijn specialisatie heeft afgerond en daardoor als medisch specialist staat geregistreerd.

BIJWERKINGEN, WERK, ZWANGERSCHAP... MPN Contactdag informeert deelnemers over echte MPN- thema's

Op zaterdag 31 oktober vond in het Leids Universitair Medisch Centrum de MPN Contactdag 2015 plaats. Ruim driehonderd patiënten uit het hele land en hun naasten kwamen bijeen om zich te laten informeren over de laatste ontwikkelingen op het gebied van myeloproliferatieve aandoeningen (MPN's), workshops te volgen en ervaringen uit te wisselen.

De aanwezigen werden verwelkomd door de voorzitter van de MPN Stichting, dr. Karin Klauke. Daarna hield prof.dr. Harry Schouten van het Maastricht Universitair Medisch Centrum een boeiend betoog over MPN's en de laatste stand van zaken op het terrein van diagnostiek en medicatie. Er zijn nu mutaties bekend in drie genen (JAK2, CALR en MPL) die oorzaak kunnen zijn van het ontstaan van een MPN. Onderzoekers ontwikkelen veelbelovende geneesmiddelen. Sommige geneesmiddelen (waaronder de JAK2-remmer ruxolitinib, Jakavi®) worden al door patiënten gebruikt, andere zitten nog in het onderzoeksstadium. Soms blijkt een medicijn dat op papier en in proeven goed lijkt te werken, in de praktijk toch niet effectief of te veel bijwerkingen te geven. Dan moet de verdere ontwikkeling van het medicijn worden opgegeven.

Variëteit aan workshops

Ook waren er tijdens de MPN Contactdag verschillende workshops. Eén speciaal voor jongere patiënten, één voor familieleden van een MPN-patiënt, een workshop van een UWV-arts, een workshop

van een klinisch chemicus en een workshop van een apotheker. In dit artikel beschrijven we enkele van deze workshops. En uiteraard waren er ook weer drie gespreksgroepen: voor mensen met essentiële trombocytemie (ET), polycythaemia vera (PV) en myelofibrose (MF). Onder leiding van een vrijwilliger of een bestuurslid van de MPN Stichting spraken zij over de persoonlijke gevolgen van een MPN. En wisselden ze vele tips uit.

De MPN Contactdag 2015 was een belangrijke dag voor veel mensen. De MPN Stichting is veel dank verschuldigd aan het organisatiecomité: bestuurslid Dinie van de Velden, secretaris Mirjam Neijens en penningmeester Paul Meijer. Zij hebben het meeste voorbereidende werk gedaan om deze dag tot een succes te maken. Hartelijk dank!

Workshop 'Je bent jong en je wilt wat'

Nieuw was de workshop speciaal voor jongere patiënten. Jong is natuurlijk een rekbaar begrip. De patiënten waren nagenoeg allemaal beneden de veertig, maar er waren ook begin twintigers en zelfs patiënten die al in hun tienerjaren met een MPN waren gediagnosticeerd. Het is duidelijk dat de laatste paar jaar steeds meer jonge mensen met een MPN te maken krijgen. Dit levert vragen en problemen op die bij ouderen minder of zelfs helemaal niet spelen. Denk bijvoorbeeld aan zaken als zwangerschap, werk, verzekeringen en hypotheek. Over dit soort onderwerpen werd tijdens de workshop volop gediscussieerd:

- Welke medicatie is schadelijk tijdens de conceptie en zwangerschap, en wat te doen als je zwanger wilt worden? Duidelijk werd dat de behandelars van workshopdeelnemers daar niet eensluidend over denken;
- Specialist die een goede verklaring schrijven over een MPN kunnen positief bijdragen bij het verkrijgen van een hypotheek. Hetzelfde geldt waarschijnlijk ook voor het afsluiten van bepaalde verzekeringen;
- Het kan verstandig zijn om terughoudend te zijn bij het geven van medische informatie bij sollicitaties. Als het niet relevant is voor de werkzaamheden die bij die functie horen, mag de werkgever er niet naar vragen;
- Ook werd signaleerd dat het gebruik van hydroxycarbamide (Hydrea®) voor problemen kan zorgen bij bijvoorbeeld het afsluiten van een verzekering (omdat hydroxycarbamide toch een



De wetenschappelijke update kwam van prof.dr. Harry Schouten



Bij het 'winkeltje' van de MPN Stichting werd volop gekocht: van uitrijkaarten tot patiëntenbrochures en oude edities van de Pur Sang.

vorm van chemotherapie is);

- Problemen rond het werk: niet meer volledig kunnen werken, (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid en afkeuring. Ook kwam aan de orde hoe leidinggevenden, werkgevers, bedrijfs- en keuringsartsen hiermee omgaan.

Allemaal actuele en voor sommige mensen dringende vragen. Het was daarmee zeker een workshop die aan de verwachtingen voldeed. Het bestuur van de MPN Stichting zal alles in het werk stellen om patiënten te helpen bij het beantwoorden van dit soort vragen en het oplossen van problemen.

Workshop 'Werk aan de winkel'

Ook de workshop van de verzekeringsarts Rob Mohanlal (UWV) werd goed bezocht. Hij erkende dat



Er werd tijdens de workshops volop gediscussieerd

de kennis over MPN's bij bedrijfsartsen en verzekeringsartsen niet altijd voldoende is. Het is een specialistische ziekte en daarom is het van belang om bij gesprekken met deze artsen een goede brief van de behandelaar mee te nemen, waarin deze aangeeft wat de ziekte is en welke gevolgen deze heeft voor de patiënt. Daarnaast benadrukte Mohanlal – net als veel aanwezigen – hoe belangrijk het is om aan het werk te blijven, al is het maar gedeeltelijk. De voordelen hiervan voor de patiënt en zijn omgeving zijn groot. Mohanlal wil graag de kennis rond de MPN's bij het UWV vergroten en gaf aan een nascholing voor verzekeringsartsen van het UWV te gaan organiseren, in samenwerking met de MPN Stichting.

Workshop 'Elk voordeel heeft zijn nadeel'

Annette van Ojik, ziekenhuisapotheker in opleiding in het Medisch Centrum Leeuwarden, behandelde in haar workshop de bijwerkingen en interactie van medicatie. Ook voor deze workshop was veel belangstelling. Van Ojik vertelde dat 5,6% van de acute ziekenhuisopnames gerelateerd is aan bijwerkingen van medicijnen. Dat lijkt misschien niet zoveel, maar als je bedenkt dat het jaarlijks om 16.000 opnames gaat, is 5,6% een behoorlijk aantal.

Ook legde Annette het proces uit om te komen tot een op de markt toegelaten medicijn. Dat neemt van ontwikkeling tot toelating wel tien tot wel zestien jaar in beslag. Een van de deelnemers trok de conclusie dat ruxolitinib (Jakavi®) dan snel op de markt is gekomen. Pas sinds 2005 worden MPN-patiënten op JAK2-mutatie gescand en nog geen tien jaar later was het medicijn er al.

Verder hoorden de deelnemers alles over bijwerkingen van medicijnen en de frequentie waarmee die kunnen voorkomen. Annette gaf de tip om zelf – en dat moeten we echt doen – bij Nederlands Bijwerkingencentrum Lareb (www.lareb.nl) bijwerkingen te melden die niet in de bijsluiter staan genoemd.

Daarnaast kwam ter sprake dat het verstandig kan zijn om bij het eerste gebruik van interferon-alfa met een lage dosering (45mcg) te starten om bijwerkingen zoveel mogelijk te voorkomen. Annette besloot haar workshop met de oproep om toch vooral trouw om te gaan met medicatie en niet zelf doseringen te veranderen.



Postume gift voor Wetenschappelijk Fonds

Onlangs mocht de MPN Stichting een mooi bedrag ontvangen van donaties die zijn gegeven bij de uitvaart van dhr. Tiny van der Linden, afkomstig uit Mariahout. Tiny heeft een zoon die lijdt aan essentiële trombocytemie (ET). In de wetenschap dat hij niet lang meer te leven had, heeft Tiny zijn eigen uitvaart georganiseerd. Hij vond het een goed idee om in plaats van bloemen een bijdrage te vragen aan de vele vrienden en kennissen die hem de laatste eer kwamen bewijzen. Zo kon er een bedrag van € 1020,- worden overgemaakt naar de MPN Stichting. Dit bedrag komt ten goede aan het Wetenschappelijk Fonds van de MPN Stichting. Wij zijn hier heel blij mee, maar beseffen ook dat het verlies voor de nabestaanden groot is. Wij willen Tinys nabestaanden dan ook hartelijk danken voor de gift, maar hen tegelijk heel veel sterkte wensen met het omgaan met dit grote verlies.

Zorgverzekering: overstappen of niet?

Het einde van het jaar nadert en dat betekent een periode dat mensen worden gestimuleerd om na te denken over hun zorgverzekering. Overstappen kan u geld besparen, maar kan ook veel kosten. Goedkoop betekent zeker bij een chronische ziekte vaak ook duurkoop. Of een te goedkope polis kan problemen geven bij het kiezen van de juiste specialist of het juiste ziekenhuis. Op de website van patiëntenfederatie NPCF kunt u in de keuzegids alles lezen over de dilemma's waar u mee te maken kunt krijgen (<https://www.npcf.nl/themas/zorgverzekering-kiezen/>). U kunt ook de link volgen op de MPN-website onder Nieuws. U vindt hier een goed artikel over deze problematiek.



Gezocht!
vrijwilligers
en bestuursleden

Gezocht! Vrijwilligers en bestuursleden

De MPN Stichting kan niet bestaan zonder het vele werk dat vrijwilligers verrichten. Het maken van de Pur Sang, het onderhouden van de website, de belangenbehartiging, het bemannen van onze stand op beurzen en het werk voor de mailgroep; het moet allemaal gedaan worden en ook een behoorlijk kwaliteitsniveau hebben. Ook het bestuur verricht haar taken volledig op vrijwillige basis. De laatste tijd is door ziekte en opzegging het aantal vrijwilligers gedaald. Ook het bestuur kent inmiddels enkele vacatures en beperkingen door ziekte. Niet alleen het bestuur maar ook de redactie raakt op korte termijn onderbemand. Als u iets voor uw lotgenoten wilt en kunt betekenen, bent u daarom van harte welkom. U kunt zich voor een vrijwilligersfunctie aanmelden via info@mpn-stichting.nl. U kunt aangeven waar uw interesse en mogelijkheden liggen. Na uw bericht neemt één van de bestuursleden contact met u op.

Vrijwilligersdag

Ieder jaar organiseert de MPN Stichting voor haar vrijwilligers een vrijwilligersdag. De vrijwilligers verrichten belangrijk werk voor de stichting. Sterker nog: zonder vrijwilligers geen stichting. Deze dag is bedoeld om de onderlinge contacten en die met het bestuur aan te halen en te verstevigen. Ook in 2016 organiseert de MPN Stichting een vrijwilligersdag en wel op zaterdag 20 februari 2016. Bent u vrijwilliger bij de MPN Stichting, dan vragen wij u alvast deze dag te reserveren in uw agenda. U ontvangt nog een persoonlijke uitnodiging, waarbij ook de plaats en tijd bekend worden gemaakt. U wilt dit vast niet missen!

**ALS ELKE VRIJWILLIGER
EEN STER IS**

**WORDT HET NOOIT MEER
DONKER**

Loeje



Volgend jaar minder vaak Pur Sang

Volgend jaar zal de Pur Sang niet drie maar twee keer op uw deurmat vallen. Dit heeft alles te maken met de beperkte bezetting die wij voorzien in 2016; niet alleen bij de redactie maar ook bij het bestuur en vrijwilligers. Ook als we snel nieuwe kandidaten voor de opengevallen plaatsen vinden, zullen de vrijwilligers moeten worden ingewerkt en dat kost tijd. En het maken van een nummer van Pur Sang kost ook altijd veel tijd en aandacht. Onze wél beschikbare tijd willen we graag inzetten om het niveau van de Pur Sang te handhaven. Ter compensatie willen wij de website actueler en vollediger maken.



Nieuwe baan? Aanstellingskeuring niet verplicht

Een zogenaamde aanstellingskeuring bij een nieuwe baan is alleen in uitzonderlijke gevallen toegestaan. De Wet op de medische keuringen (Wmk) stelt strenge regels aan het medisch keuren van sollicitanten. De basisregel is dat een dergelijke keuring niet is toegestaan, tenzij een specifieke functie bepaalde risico's kent voor de gezondheid of de veiligheid van de medewerkers of zijn directe omgeving en deze niet met redelijke maatregelen kunnen worden onderhouden. Meer informatie vindt u op de site van de SER Commissie Klachtenbehandeling Aanstellingskeuringen (CKA)
<http://www.aanstellingskeuringen.nl/>

Oeps, foutje!

Op de evaluatieformulieren van de MPN Contactdag 2015 in Leiden zijn enkele terechte klachten vermeld over het gemis van koffie en thee. Door miscommunicatie was er tijdens de lunch alleen melk en karnemelk beschikbaar. De 'klagers' hebben absoluut gelijk; volgend jaar zal er tijdens de lunch zoals gewoonlijk koffie en thee worden geschonken. Hopelijk hebt u voordat u naar huis toe ging, nog een kopje koffie of thee kunnen nuttigen.



28 januari 2016: MPN-patiëntendag in België

Deze MPN-patiëntendag is natuurlijk vooral bedoeld voor onze Vlaamse donateurs, maar mogelijk ook interessant voor Nederlandse donateurs die in het zuiden van het land wonen. De dag wordt georganiseerd in Terhulpen in België. Er is een aantrekkelijk programma, verzorgd door een viertal sprekers: twee voordrachten in het Frans en twee voordrachten in het Nederlands. Toch hoeft de taal geen probleem te zijn want elke voordracht wordt simultaan vertaald. Alles is dus zowel in het Nederlands als in het Frans te volgen. De dag begint om 9.00 uur en eindigt naar verwachting om 17.00 uur. De locatie: Dolce La Hulpe Brussels, Brusselse Steenweg 135, 1310 Terhulpen. Dit plaatsje ligt iets ten zuiden van Brussel. Aan deelname zijn geen kosten verbonden en voor een lunch wordt gezorgd. Opgave via e-mail graag vóór 15 januari 2016 bij MPN-Vlaanderen onder vermelding van het aantal personen: ilse.mpnvlaanderen@yahoo.com. Een uitgebreid programma vindt u op www.mpn-stichting.nl onder de Agenda.

Second opinion

Er is een interessante brochure te downloaden over het fenomeen second opinion (een tweede mening). Iedereen heeft recht of zou recht moeten hebben op een tweede mening. Via de website van patiëntenfederatie NCPF (www.ncpf.nl) is hierover een brochure te verkrijgen. Ga naar de website, klik op producten en bij de brochures vindt u de betreffende brochure 'een tweede mening'. Warm aanbevolen!



SPONSORACTIE VOOR MPN STICHTING IN NIJMEGEN

Moeder van ET-patiënt loopt voor MPN's tijdens Vierdaagse

Ingrid Schoonderbeek (52) is de moeder van Iris, die essentiële trombocytemie (ET) heeft. "Bij Iris werd in 2008 ET geconstateerd. Ze had soms onverklaarbare pijn in haar buik en viel daardoor soms even weg. Ook was ze vaak erg moe. Pas toen haar bloed werd onderzocht, kwamen ze erachter dat er zeer veel trombocyten in haar bloed zaten en werd de diagnose ET gesteld."

Net zoals iedere moeder wil ook Ingrid het beste voor haar kind. Daarom bezocht ze in 2014 de MPN Contactdag van de MPN Stichting en hoorde ook daar dat myeloproliferatieve aandoeningen (MPN's) vrij zeldzame ziekten zijn. "Ik besloot om de Vierdaagse van Nijmegen te lopen en zo geld in te zamelen voor de MPN Stichting. Zodat er meer onderzoek naar MPN's kan worden gedaan en er meer kennis en begrip voor deze ziekten komt." En dat lukte! Ingrid liep 495 euro bij elkaar.

Tranen van blijdschap

Echt voor de hand liggend was de keuze voor de Vierdaagse voor Ingrid niet. "Ik heb sowieso al moeilijke voeten en kreeg tijdens de Vierdaagse een blessure en last van mijn



Help ons MPN's op de kaart te zetten!

Draagt u net als Ingrid Schoonderbeek de doelen van de MPN Stichting een warm hart toe? Verzin dan een sponsoractie voor de stichting! Wilt u ideeën opdoen of voert u al actie?

Stuur ons een mailtje naar info@mpn-stichting.nl

"Het laatste stukje liepen mijn dochter en ik samen. Ik heb menig traantje van emotie en blijdschap laten vloeien."



Ingrid Schoonderbeek: "De saamhorigheid onder de lopers was groot en velen hadden nog nooit van ET gehoord."

knieën. Maar vier dagen achter elkaar veertig kilometer lopen paste wel mooi bij de opdracht die ik kreeg bij mijn cursus neurolingüistisch programmeren (NLP). Hierbij moest ik mezelf een nieuw doel stellen. Wat hielp was dat mijn zoon Bas en zijn vriendin ook meeliepen. En dat mijn zus Astrid steeds langs de route stond om me aan te moedigen. Ook de saamhorigheid onder de lopers gaf me veel moed. Velen hadden nog nooit van ET gehoord en wisten totaal niet wat de ziekte inhield. Ik heb het vele malen uitgelegd. Het laatste stukje liepen Iris en ik samen. Ik heb menig traantje van emotie en blijdschap laten vloeien. Hopelijk word ik volgend jaar weer ingeloot!"

MOOI INITIATIEF RODE KRUIS ZIEKENHUIS

Voorlichtingsavond over MPN in Beverwijk

Rode Kruis
ziekenhuis

De afdeling Hematologie van het Rode Kruis Ziekenhuis in Beverwijk organiseert met enige regelmaat voorlichtingsavonden voor patiënten. Vooral de afdeling Hematologie-Oncologie is erg actief. Op 29 september jl. waren de myeloproliferatieve ziekten (MPN's) aan de beurt. Onder de veelzeggende titel 'Mijn beenmerg maakt teveel cellen....wat nu?'

Van tevoren benaderden de organisatoren van deze avond de MPN Stichting. Mogelijk kon de stichting nog wat informatiemateriaal beschikbaar stellen? Bestuursleden Paul Meijer en Jaap Last waren erg gecharmeerd van het initiatief. Want zo vaak gebeurt het niet dat een ziekenhuis op deze manier voorlichting geeft over zeldzame ziektes als MPN's. Paul informeerde per e-mail alle donateurs in de regio Noord-Holland en Jaap reisde met een informatiepakket af naar Beverwijk.

De opkomst was erg hoog; er waren bijna zeventig patiënten en familieleden. Er waren zelfs patiënten uit andere provincies komen opdagen. Een dergelijke hoge opkomst hadden de organisatoren zeker niet verwacht.

Oorzaken en gevolgen

De hematologen Gerda Lindauer en Laura Faber belichtten in een boeiende voordracht de diagnostiek en behandeling van polycythaemia vera (PV), essentiële trombocytemie (ET) en myelofibrose (MF). Ze gingen in op de oorzaken van deze ziekten en de gevolgen die ze hebben op de werking van het menselijk lichaam. Oorzaken als JAK2-, CALR- en MPL-mutatie kwamen aan de orde. En het feit dat het geen genetisch doorgegeven ziekten betreft, maar dat de oorzaak wél in het genenmateriaal moet worden gezocht (verworven mutaties).

Klachten en behandelingen

De lichamelijke klachten door de aandoening werden uitgebreid belicht, maar cognitieve beperkingen als moeheid en concentratieverlies kwamen minder aan de orde. Ook lichtten de hematologen toe waarom ze voor een bepaalde behandeling kiezen. Net als de specifieke bijwerkingen die deze behandelingen kunnen hebben. Zo kwam aan de orde dat wanneer een JAK-2 mutatie wordt aangetoond het pijnlijke beenmergonderzoek in sommige gevallen minder noodzakelijk is. Ondanks dat in de behandelrichtlijnen beenmergonderzoek wel wordt aangeraden.

Carbasalaatcalcium (Ascal®) of acetylsalicylzuur (Aspirine®) wordt vrijwel altijd gegeven om klontering van de bloedcellen – en dus trombose en embolieën – te voorkomen. De behandelrichtlijn vermeldt verder dat interferon vooral wordt verstrekt aan jongere patiënten en hydroxycarbamide (Hydrea®) aan oudere. Beide stoffen werken goed, maar voor sommige mensen kunnen de bijverschijnselen zodanig zwaar zijn dat de arts het andere medicijn voorschrijft. Voor mensen met problemen met beide stoffen is dan nog Anagrelide (Xagrid®) be-



Tijdens de voorlichtingsavond was volop informatiemateriaal van de MPN Stichting beschikbaar.

schikbaar. Bij patiënten met een kinderwens is extra zorgvuldigheid geboden bij het kiezen van de juiste medicatie en dosering. Om het effect te meten, maar ook omdat de medicijnen inwerken op álle bloedcellen en bloedlijnen, is een regelmatige bloedcontrole noodzakelijk. Na de inleidingen van beide hematologen was er ruimschoots gelegenheid tot het stellen van vragen. Er ontwikkelde zich een geanimeerde

discussie over de voor- en nadelen van bepaalde behandelingen, het bestrijden van de soms vervelende bijwerkingen en de laatste stand van de diagnostiek en behandeling.

Voorzorgsmaatregelen

Na de koffie (met cake) kwam oncologieverpleegkundige Marian Tromp aan het woord. Zij benadrukte de voorzorgsmaatregelen die men als verpleegkundige – en soms ook als directe familieleden van de patiënt – moet nemen om veilig om te gaan met medicatie en afvalstoffen. Ook haar verhaal leverde de nodige reacties op.

Tegen het slot van de bijeenkomst kwam de MPN Stichting aan bod. Jaap Last benadrukte dat een patiëntenorganisatie noodzakelijk is, omdat er in het behandelproces vaak weinig aandacht is voor de gevolgen die een MPN heeft op het dagelijks leven van de patiënt en zijn omgeving. Hij bedankte de organisatoren voor het mooie initiatief om op deze manier voorlichting te geven en de MPN Stichting daarbij te betrekken. Dat zouden meer ziekenhuizen moeten doen!



*Het Rode Kruis Ziekenhuis (RKZ)
in Beverwijk*

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) onder Ervaringen delen. 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, Moordrecht

Redactie

Ed van den Bergen (redacteur)

Karin Klauke (redacteur)

Jan Meijer (redacteur)

Petra de Jonge (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 pijler Informatievoorziening van het bestuur van de MPN Stichting, in samenwerking met de Medische Adviesraad.

MPN'S EN KANKER

• Zijn MPN's een vorm van kanker?

De gedachte hierover is in de afgelopen jaren veranderd. Vroeger werden myeloproliferatieve aandoeningen (MPN's) door specialisten en onderzoekers niet geschaard onder de term kanker, maar onder proliferatieve aandoeningen of ziekten. Vandaar dat tot een aantal jaren geleden de term MPD werd gebruikt; myeloproliferatieve disease (myeloproliferatieve ziekte). Momenteel is de term MPN - myeloproliferatieve neoplasmata - gebruikelijk. Neoplasmata staat voor 'nieuwvorming' of 'abnormale groei'. In het algemeen beschouwen de meeste artsen MPN's nu dus als voorstadium van kanker of als een chronische vorm van kanker met een vrij stabiel karakter. Bij zowel MPN als bij leukemie (bloedkanker) produceert het beenmerg teveel bloedcellen. Maar er zijn wel degelijk belangrijke verschillen.

Helemaal goedaardig zijn MPN's niet. Vrijwel iedereen start vanaf het vaststellen van de ziekte of na verloop van tijd met een vorm van behandeling om de woekering van cellen tegen te gaan. Het zijn ziekten die intensieve controle behoeven. Bij kanker is sprake van ongeremde celdeling, en bij MPN's kunnen patiënten zeer langdurig een stabiel toegenomen celdeling hebben. Bijvoorbeeld bij iemand met een langdurig verhoogd maar wel gelijk aantal bloedplaatjes. Een belangrijk verschil is dat bij kanker abnormale tumorcellen worden geproduceerd en bij MPN's (vrijwel) normale bloedcellen.

Een klein deel van de MPN-patiënten kan wel in een later stadium van de MPN leukemie ontwikkelen. Bij leukemie worden vrijwel altijd te veel witte bloedcellen geproduceerd, bij MPN's zijn dat vaak in eerste instantie rode bloedcellen en bloedplaatjes. Verder rijpen de cellen bij leukemie niet goed uit en werken minder goed dan volledig uitgegroeide bloedcellen. Deze cellen noemen we ook wel 'blasten'. Hierdoor is een leukemiepatiënt zeer gevoelig voor infecties. Bij MPN's worden - afgezien van fibrosevorming (verbindweefseling) in het beenmerg - normale bloedcellen aangemaakt. De problemen ontstaan door teveelvorming van bloedcellen, waardoor bijvoorbeeld het bloed stroperiger wordt of bloedcellen elkaar in de weg zitten.

Bron: deels uit Pur Sang 6-3.

• Hoe groot is de kans dat mijn MPN overgaat in leukemie?

Behalve de welbekende overgangen tussen essentiële trombocytemie (ET), polycythaemia vera (PV) en myelofibrose (MF) onderling, is het inderdaad ook mogelijk dat MPN-patiënten leukemie ontwikkelen. Men spreekt dan van transformatie naar acute myeloïde leukemie (AML). Er wordt aangenomen dat extra mutaties in het DNA de oorzaak zijn van de ontsparing van MPN naar AML. Zoals hiervoor al beschreven bevat het beenmerg dan bijna alleen nog maar onrijpe witte bloedcellen (blasten).

Slechts een klein deel van de MPN's gaat uiteindelijk over in AML, maar als dit gebeurt is de prognose zeer slecht. Maar realiseert u zich wel: we praten over cijfers. De kans per patiënt op het ontwikkelen van AML verschilt omdat het afhankelijk is van meerdere factoren, zoals uw algehele conditie en het stadium van uw ziekte. Bij ET is het risico op het ontwikkelen van leukemie het laagst, zeker bij onbehandelde patiënten. Minder dan 2% van de ET patiënten ontwikkelt acute leukemie. Bij PV en MF overlijdt ongeveer 10% van de patiënten uiteindelijk aan acute leukemie.

• Kan mijn medicatie het risico op leukemie vergroten?

Veel MPN-patiënten worden lange periodes van hun leven behandeld met celremmende medicijnen. Van 32P is bekend dat het leukemie kan veroorzaken, dit wordt dan ook bijna nooit meer gebruikt. Er zijn studies die eenzelfde effect voor hydroxycarbamide (Hydrea®) tonen en evenzoveel studies die dit bestrijden. Hydroxycarbamide wordt ook jarenlang gegeven bij andere ziekten, zoals sikkelcelanemie, waarbij geen verhoogde kans op leukemie is waargenomen.

Het is bijna onmogelijk om uit te zoeken wat de bijdrage van medicatie op het ontwikkelen van leukemie is. Patiënten die een ernstig ziekteverloop met veel klachten hebben, zullen eerder worden behandeld met agressieve therapieën dan patiënten met een mild ziekteverloop en weinig klachten. Als deze patiënten AML krijgen, is niet meer te achterhalen hoe dat precies komt. De bijdrage van de ziekte zelf, waaraan het ernstige ziekteverloop eerst is te wijten, is onmogelijk te scheiden van het effect van de gebruikte medicatie.

Bron: Patiëntenbrochure MPN Stichting.