

Pur Sang

het MPN-magazine

THEMANUMMER: ARBEIDSONGE- SCHIKTHEID EN RECHT

Verslag van een
rechtszaak tegen
het UWV

PV-PATIENTE ZOEKT HULP BIJ MPN-STICHTING

Een advies van haar
internist dat navolging
verdient

MPN CONTACT- DAG 2016

Goed bezochte
dag met
poëtisch slot

Jaargang 13 • nummer 3 • december 2016
www.mpn-stichting.nl

 **MPN**
STICHTING

Inhoud



MPN en **Mensen**

Patiëntverhaal: Elma de Kreek-van Rhijn

4

Het zijn de kleine dingen die het doen



MPN en **Wetenschap**

Plaatjesaggregatieremmers

7



MPN en **Overheid**

Wat te doen als je voor de rechter komt?

9

Een jurist legt het haarfijn uit

MPN-patiënt in de rechtszaal

12

De praktijk aan den lijve ondervonden

Vast in Pur Sang

Van de redactie 2

Column Emilie Rozendaal: Ambitie 8

MPN Basiskennis: Hematocriet en Viscositeit 16

MPN prikbord 22

Veelgestelde vragen 24

Extra

Zorgverzekering en eigen risico 15

Verslag van de Contactdag 18

Poëzie op de Contactdag 20



Door Ed van den Bergen

“MIJN INTERNIST WIST WEINIG VAN DEZE ZIEKTE EN BRACHT ME IN CONTACT MET DE MPN STICHTING” PV-patiënte lang op zoek naar juiste antwoorden

Patricia Eijlander (56) heeft sinds 2004 Polycythaemia Vera (PV). Ondanks de vermoeidheid en andere lichamelijke ongemakken ziet zij nog wel lichtpuntjes. Het zijn de kleine dingen die haar leven veraangenamen, zoals een wandeling over het strand, haar drie katten of samen eten met haar dochter.

Bloeding tijdens bevalling

In 1986 is Patricia in verwachting van haar oudste dochter. Bij een bloedonderzoek blijkt dat ze teveel bloedplaatjes aanmaakt. De artsen hebben er geen verklaring voor. De bevalling verloopt prima. Bij de nageboorte gaat het mis. Patricia krijgt een langdurige bloeding, waarbij zij maar liefst vier liter bloed verliest. Meerdere bloedtransfusie zijn noodzakelijk. Het duurt wel een half jaar voordat zij er volledig van hersteld is.

Na tien jaar willen Patricia en haar toenmalige echtgenoot graag nog een kind. De gynaecoloog die hen begeleidt vraagt de gegevens op van de eerste bevalling. Hij geeft aan dat er een kans van vijftig procent is dat er weer een dergelijke bloeding optreedt.

Uit bloedonderzoek komt naar voren dat Patricia weer teveel bloedplaatjes aanmaakt. Ze krijgt een bloedverdunner voorgeschreven. Er wordt gekozen voor een keizersnee, want daarbij is een eventuele bloeding makkelijker te stoppen. De bevalling verloopt goed. Er ontstaan deze keer gelukkig geen bloedingen.



Patricia's dochter woont weer thuis. Dat brengt gezelligheid

Diagnose Essentiële Trombocytemie

In januari 1998 maakt Patricia vanwege dat hoge aantal bloedplaatjes een afspraak met een internist. Deze laat een bloedonderzoek uitvoeren en gaat op basis van de uitslag over tot een beenmergpunctie en een botbiopsie. Daarna wordt de diagnose Essentiële Trombocytemie (ET) gesteld. “Mijn internist wist van deze ziekte, maar kon er verder niet zoveel over vertellen. Zij stelde me voor om contact op te nemen met de MPN Stichting (toen: MPD Stichting). Daar kreeg ik meer informatie. Ik bleef wel onder behandeling bij de internist.”

Vanwege de opvoeding van haar kinderen, stopt Patricia met haar werk als peuterleidster. Het sporten wat zij veelvuldig deed (o.a. turnen), heeft zij al eerder op moeten geven. Ze is steeds sneller moe. Elke drie maanden gaat zij voor controle naar haar internist. Telkens wordt haar bloed onderzocht. Zij krijgt een bloedverdunner en een maagbeschermer voorgeschreven. Ook moet ze een bloeddrukverlagend middel gebruiken.

“Naast de vermoeidheid herinner ik me dat ik in deze periode ook regelmatig last had van migraineachtige hoofdpijn. Eerst kreeg ik flikkeringen te zien en zag ik wazig. Daarna begon de hoofdpijn die wel enkele dagen kon aanhouden. Gaandeweg leerde ik er beter mee om te gaan. Als ik het voelde aankomen, nam ik paracetamol in. Daarmee kon ik het enigszins onderdrukken. Ook had ik last van jeuk, vooral na het douchen.”

Diagnose Polycythaemia Vera

In 2004 meldt Patricia zich als vrijwilliger bij Jeugdzorg in Rotterdam. “Ik wil graag iets voor andere mensen betekenen. Toen ik de advertentie zag wist ik het meteen: dat werk is mij op het lijf geschreven. Gezinnen helpen waar niet alles gladjes verloopt bij de opvoeding van de kinderen of bij de financiën. Het was veel werk en kostte me veel energie, maar gaf me daarnaast erg veel voldoening.” In diezelfde tijd verandert het bloedbeeld van Patricia. Er volgen een beenmergpunctie en een botbiopsie. Er wordt ook een echo van de milt gemaakt. Die was vergroot tot 12 cm. Dan komt de diagnose: Polycythaemia Vera (PV). “Die diagnose nam ik voor kennisgeving aan. Naast vermoeidheid had ik verder geen noemenswaardige klachten. Iedereen is weleens moe dacht ik. Daar kan ik wel mee leven.”

Pegasys®

In 2005 blijkt uit een bloedonderzoek dat het aantal trombocyten $1555 \times 10^9/L$ bedraagt! Haar internist stelt daarop voor om peginterferon Pegasys® van 180 ug per week te gaan spuiten om ervoor te zorgen dat het aantal trombocyten snel zal afnemen. Dat lukt, maar na een half jaar krijgt Patricia pijn aan haar rechterbeen. "Het werd steeds erger. Ik kon steeds moeilijker lopen. Mijn heup deed ook ontzettend veel pijn. Op een zeker moment kon ik niet meer lopen. Toen ik in een rolstoel op het spreekuur bij mijn internist verscheen, schrok zij en liet ze me meteen opnemen in het ziekenhuis. Uit de onderzoeken, o.a. een echo en een MRI-scan, bleek dat ik oedeem had in de weke delen rondom mijn heup door de hoge dosis." Tijdens de 10-daagse opname krijgt Patricia fysiotherapie en wordt met morfine aan pijnbestrijding gedaan. De dosis Pegasys® wordt verlaagd naar 90 ug per week. In januari 2006 wordt duidelijk dat Patricia artritis aan haar rechterheup heeft. De dosis Pegasys® wordt verder verlaagd naar 45 ug per week. Elke drie maanden ondergaat Patricia een bloedonderzoek waarna zij contact heeft met haar internist, de ene keer telefonisch, de andere keer gaat zij naar het spreekuur. Haar heup blijft zeer doen en vanaf 2007 krijgt zij er ook nog knieklachten bij.

Pijn en rusteloze benen

In 2008 ziet Patricia een vacature bij de Kraamzorg. Ze wil graag weer een betaalde baan en dit lijkt haar de baan van haar leven. Op achtenveertigjarige leeftijd wordt ze aangenomen en daarna omgeschoold. "Het bleek inderdaad een geweldige baan waar ik al mijn ervaring in kwijt kon. Ik werkte onregelmatig, soms moest ik midden in de nacht op pad, maar dat was het me meer dan waard." In 2010 voelt Patricia zich steeds meer vermoeid. Zij heeft rusteloze benen, waardoor zij 's nachts de slaap niet kan vatten. Ze probeert van alles. Ze probeert op de bank te slapen met haar benen omhoog. Dat biedt enigszins soelaas.

"Ik vroeg me af of het met de PV te maken had of dat er een nieuw probleem was. De internist dacht dat het te maken kon hebben met ijzergebrek. Extra ijzer innemen was echter geen optie. Dan zou meer ijzerstapeling plaatsvinden." Er wordt besloten tot adertlaten. Drie keer is bij Patricia een halve liter bloed afgenomen. Haar bloedbeeld verandert echter niet. Tegen de rusteloze benen krijgt ze Adartrel voorgeschreven. Dan helpt in eerste instantie. Vanaf 2011 krijgt ze weer last en wordt een ander medicijn voorgeschreven. Bij een neurologisch onderzoek wordt de functie van voeten en benen getest en ook worden de bloedvaten met een echo onderzocht op verstoppingen. "Er kwam niets uit deze onderzoeken. Mijn rusteloze benen had ik nog steeds. >

Het zijn kleine dingen die mijn leven aangenaamer maken. Mijn vriendin die hier vlakbij woont, mijn drie katten, een wandelingetje op het strand van Oostvoorne, de mooie natuur hier in de naaste omgeving, een boek lezen. Ik moet er het beste van maken



Patricia Eijlander houdt de moed erin

Het laatste medicijn wat ik had was Requip-Modutap. Ik begon met 4 mg per dag en dat werd na verloop van tijd steeds meer tot uiteindelijk wel 24 mg per dag. Verspreid over de dag innemen werkte bij mij het best. Ondertussen heb ik alle medicijnen gehad die er maar te krijgen zijn voor rusteloze benen."

Knieoperatie

In 2009 gaat Patricia vanwege haar pijnlijke knie naar de orthofoon. De knie wordt middels een kijkoperatie schoongemaakt. "Na een week zou ik normaliter weer gewoon kunnen lopen. Helaas gold dat niet voor mij. Mijn knie werd alsmaar dikker." Na een week gaat zij terug naar het ziekenhuis. Een andere orthofoon trekt met een naald het vocht uit haar knie. "Er kwam slechts 20 ml uit. Zo weinig. Ik had het voorgevoel dat het niet over zou zijn. Ook al stopte de bloeding niet meteen, ik ging toch op eigen initiatief naar huis." In de loop van de week wordt Patricia's knie steeds dikker en uiteindelijk kan ze hem niet meer buigen. De orthofoon geeft haar een brace en schrijft rust voor. "Mijn knie werd inderdaad slanker, maar de pijn ging niet weg. De revalidatie bij de fysiotherapeut duurde wel één jaar. Nogmaals vroeg ik me af: was het te wijten aan de PV of stond het op zich?"

Aanhoudende pijn en vraagtekens

Na een half jaar in de ziektewet te hebben gezeten, gaat Patricia weer aan het werk. Een slechte nachtrust door haar rusteloze benen heeft zij nog steeds. Daardoor voelt ze zich dikwijls erg vermoeid. Vanaf 2013 krijgt ze pijn aanvallen in haar rechterbeen. "Die pijn begon in mijn heup, zakte naar beneden en bleef hangen in mijn knie. Ik wilde het uit van de pijn en kon niet meer op mijn rechterbeen staan. Toen ik mijn huisarts belde, adviseerde hij me om een pijnstiller in te nemen. Ik nam Tramadol en twee tabletjes paracetamol in en ging liggen met een kussen tussen mijn benen." Als de pijn weg is, gaat Patricia naar haar huisarts. Die weet het ook niet. Hij denkt dat het in verband kan staan met haar rusteloze benen. Patricia krijgt pijnstillers voorgeschreven die zij kan innemen als de pijn weer terug komt. Haar internist kijkt nog eens goed naar haar heup, maar vindt uiteindelijk niets. De week daarop krijgt ze weer een pijn aanval en de volgende maanden keert deze pijn aanval regelmatig terug. "Het was verschrikkelijk pijnlijk. Ik nam snel mijn pijnstiller in en ging liggen. Ik probeerde mijn rust te bewaren en liet de pijnstillers hun werk doen. Ik wist van voorgaande keren dat de pijn na ongeveer een half uur zou verminderen."



Patricia voor een oude kast die zij zelf heeft opgeknapt

Vervroegde WIA

Vanaf 2015 is Patricia zo vermoeid dat werken niet meer gaat. Ze meldt zich ziek. "Op een gegeven moment moest ik toegeven dat het niet meer ging. Ik vond dat erg moeilijk en nog steeds vind ik dat, want van mijn werk kreeg ik juist veel energie." Sindsdien heeft Patricia veel pijn, niet alleen aan haar heup en been, maar ook aan haar nek, schouders en armen. Daarom krijgt ze morfine. Een neuroloog doet allerlei onderzoeken. Er komt niets uit. Als ze thuis gestofzuigd heeft, moet ze nadien liggen om bij te komen. Er is een vervroegde WIA aangevraagd. Alle keuringen zijn al achter de rug. Het is nu wachten op de uitslag. Haar vorige internist is inmiddels gepensioneerd en de nieuwe internist stemt Patricia tevreden. De medicijnen die ze vandaag de dag gebruikt vormen een lange lijst: Ascal®, metropolol, pantoprazol, enalaparil, metformine. Met Pegasys® is Patricia gestopt, omdat zij daar depressieve klachten van krijgt. Met Hydrea® gaat het veel beter. "Het afgelopen jaar zat ik slecht in mijn vel. Allereerst had ik veel last van mijn ziekte en daarnaast ben ik gescheiden en van Bergen op Zoom naar Abbenbroek verhuisd. Ik moet hier nog echt mijn draai vinden."

Lichtpuntjes

Gelukkig zijn er ook nog lichtpuntjes in het leven van Patricia. Haar dochter heeft haar stage in Spanje afgerond en woont weer thuis. "Het avondeten klaarmaken en samen eten dat is toch heerlijk! Het zijn kleine dingen die mijn leven aangenamer maken. Mijn vriendin die hier vlakbij woont, mijn drie katten, een wandelingetje op het strand van Oostvoorne, de mooie natuur hier in de naaste omgeving, een boek lezen. Ik moet er het beste van maken. Misschien schaf ik wel een piano aan."



MPN MEDICATIE ONDER DE LOEP

Plaatjesaggregatieremmers

Als patiënt met een myeloproliferatieve aandoening (MPN) gebruikt u mogelijk verschillende geneesmiddelen. In dit artikel leest u meer over een veel gebruikte geneesmiddelen-groep, namelijk de plaatjesaggregatieremmers (acetylsalicylzuur (Aspirine®), carbasalaatcalcium (Ascal®) en clopidogrel (Plavix®)).

Een stukje geschiedenis

Acetylsalicylzuur wordt tegenwoordig veelvuldig ingezet als antistollingsmiddel, maar we kennen het eigenlijk vooral als het 'aspirientje' of Aspirine® uit de keukenla. Halverwege de achttiende eeuw beschreef Engelsman Reverend Edmund Stone dat wilgenbast kan worden gebruikt bij de behandeling van pijn en koorts. Na veel onderzoek ontdekte apotheker Leroux in 1829 dat de bittere stof salicine uit de wilgenbast hiervoor verantwoordelijk is. Door chemische manipulatie van salicine werd in de loop van de tijd salicylzuur en uiteindelijk acetylsalicylzuur verkregen. Het was de firma Bayer die acetylsalicylzuur in 1899 onder de naam Aspirine® als pijnstiller op de markt bracht. Het gebruik van Aspirine® geeft helaas frequent aanleiding tot bloedingen in het maag-darmkanaal, vooral bij langdurig gebruik. Vanwege deze bijwerking is het gebruik van het 'aspirientje' grotendeels door de pijnstiller paracetamol vervangen. In de tussentijd hebben wetenschappers echter dankbaar gebruik gemaakt van het verhoogde risico op bloedingen als bijwerking van Aspirine®. In een veel lagere dosering kan het middel worden gebruikt als antistollingsmiddel ter voorkoming van bloedstolsels.

Hoe werken plaatjesaggregatieremmers?

Bloedplaatjes zijn de kleinste cellen in het bloed en spelen een belangrijke rol bij bloedstolling. Behalve die rol bij het stoppen van een bloeding hebben bloedplaatjes ook een betekenis bij het ontstaan van bloedstolsels (= trombose). Naarmate het aantal bloedplaatjes toeneemt, kan het bloed sneller stollen door samenklontering van de bloedplaatjes. Indien sprake is van een overproductie van bloedplaatjes (= trombocytose) is het risico op trombose verhoogd.

Plaatjesaggregatieremmers, ook wel trombocyt-aggregatieremmers genoemd, zijn geneesmiddelen die

de samenklontering (= aggregatie) van bloedplaatjes (= trombocyten) remmen. Hierdoor wordt het ontstaan van bloedstolsels voorkomen. Acetylsalicylzuur (Aspirine®) en carbasalaatcalcium (Ascal®) zijn de meest gebruikte plaatjesaggregatieremmers. Een dosering 80 mg acetylsalicylzuur remt in dezelfde mate de bloedstolling als 100 mg carbasalaatcalcium. Indien iemand allergisch is voor acetylsalicylzuur kan deze persoon dus geen carbasalaatcalcium gebruiken. In dat geval is clopidogrel (Plavix®) een alternatief. Clopidogrel is ook een plaatjes-aggregatieremmer, maar dit middel remt via een ander mechanisme de samenklontering van bloedplaatjes dan acetylsalicylzuur en carbasalaatcalcium.

Bijwerkingen van trombocyt-aggregatieremmers

Over het algemeen komen bijwerkingen bij het gebruik van trombocyt-aggregatieremmers weinig voor.

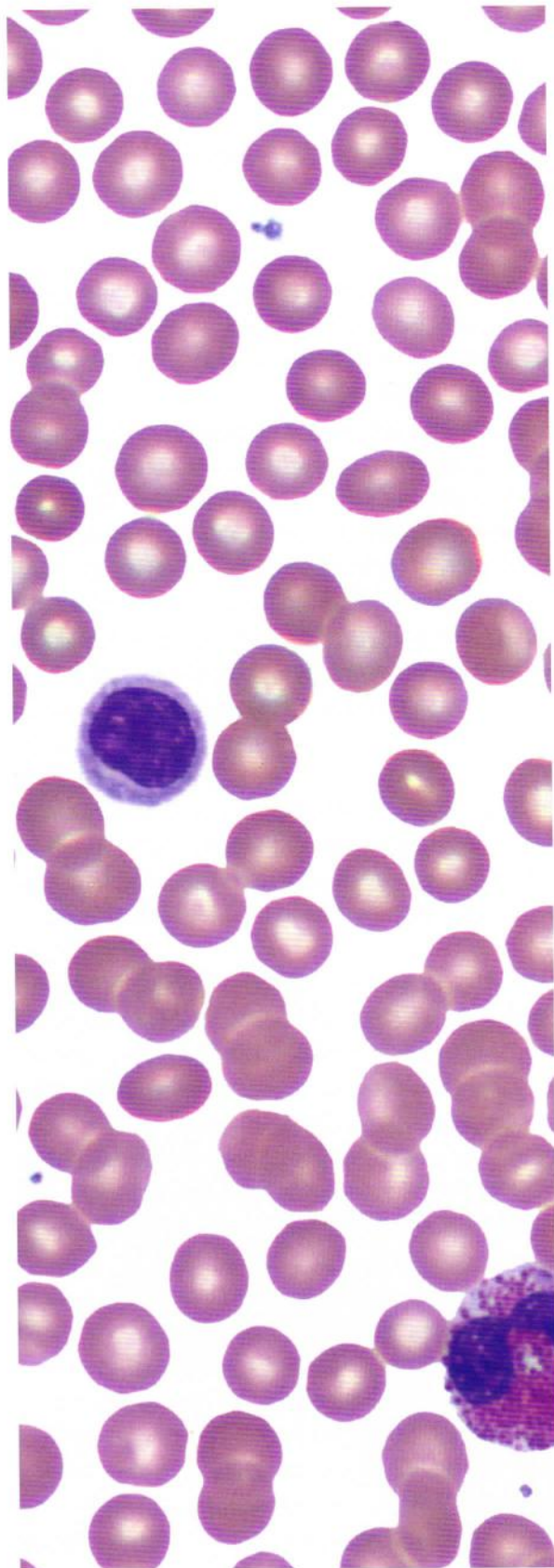
De voordelen wegen meestal ruim op tegen het lage risico op bijwerkingen. De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

Vaak (bij 1-10% van de patiënten)

- Maagklachten (bijvoorbeeld zuurbranden, misselijkheid),
- Minder snel helende wondjes, bloeduitstortingen en blauwe plekken, doordat het bloed langzamer stolt.

Om het risico op maagklachten zo laag mogelijk te houden, kunt u trombocyt-aggregatieremmers het beste tijdens of net na de maaltijd innemen.

Sommige patiënten die worden behandeld met acetylsalicylzuur of carbasalaatcalcium gebruiken gelijktijdig een maagbeschermer. Of maagbescherming nodig is, hangt af van de gebruikte geneesmiddelen, uw leeftijd en eventuele andere aandoeningen. Bij patiënten met een leeftijd boven de 80 jaar wordt vanwege een verhoogd risico op maagbloedingen bij het gebruik van acetylsalicylzuur en carbasalaatcalcium altijd een maagbeschermer geadviseerd. Aan alle andere patiënten wordt pas maagbescherming geadviseerd wanneer zij twee of meer risicofactoren op maagschade bezitten. Lees hierover meer in het artikel over maagbeschermers in de vorige editie van Pur Sang. >



Bloedbeeld onder de microscoop.

Naast de vele rode bloedcellen, zijn er veel minder witte bloedcellen (hier paars aangekleurd) en de hele kleine bloedplaatjes (de licht paarse stipjes tussen de cellen). Zie voor meer uitleg en achtergrond het artikel over hematocriet en viscositeit op pagina 7.

COLUMN

Ambitie

“Zullen we even naar je ontwikkelplan kijken?” Deze vraag stelde mijn nieuwe manager in het tweede gesprek. Het lijkt een simpele vraag....

Het ontwikkelplan bestaat bij ons bedrijf uit twee onderdelen. Om te starten: ontwikkelpunten in de huidige functie. Te overzien. Ze hebben voor mij vooral te maken met het vinden van een nieuwe werk-privébalans in mijn leven met een MPN. Een hele klus, dat wel, maar duidelijk wat me te doen staat.

Nee, dan onderdeel twee: ambitie. Wat wil ik worden als ik later groot ben? Dat *lijkt* ook heel eenvoudig

Halverwege de 40, mijn leeftijd, zijn mensen in de bloei van hun leven en als medewerker in de bloei van hun loopbaan. Weten wat ze willen, wat ze te bieden hebben, zijn zelfbewust. Ambitie? Appeltje-eitje!

Als je ziek bent is dat opeens zo anders. Levensfase en mogelijkheden lopen niet in de pas.

Aan de ene kant is er dat hoofd. Vol ambitie, ideeën. Met mijn achtergrond en ervaring zijn de mogelijkheden eindeloos. Maar dat lijf zegt regelmatig: “stop – tot hier en niet verder”. Hoe komen die twee ooit met elkaar in overeenstemming?

Soms lijkt het dat anderen denken dat iemand die ziek is blij is dat hij werk heeft, ongeacht wat het is. Zij snappen niet dat je ook dan (nog steeds) ambitie hebt, je wilt ontwikkelen, uitdaging zoekt.

Maar wat wil ik dan? En – zeker zo belangrijk – wat kan ik nog? Gedachten als: “Als ik dan niet meer kan wat ik wilde, wil ik dan op dezelfde voet verder?” komen op. “Misschien wil ik wel iets totaal anders. Maar wat?” En: “Hoe zorg ik ervoor dat ik werk om te leven in plaats van leef om te werken?”

Er gaat een hoop rond in mijn hoofd. En wat doet het afscheid nemen van wie ik was pijn. De tijd zal vast ook hier zijn werk doen. Een hele klus, een ontwikkelplan.

Emilie Rozendaal





Door mr. Ewoud 't Jong, jurist

VOORKOMEN IS BETER DAN GENEZEN

Goede communicatie is het halve werk

Wanneer u arbeidsongeschikt dreigt te worden, roept dit vaak stress- en spanningsvolle situaties op. Hier is niets aan te doen. U kunt zich echter wel goed voorbereiden. In dit artikel geef ik aan in welke situaties u terecht kunt komen wanneer u werkt en ziek wordt en geef ik tips wat u zelf kunt doen richting uw werkgever en het UWV om juridische procedures te voorkomen.

Sinds 2013 heb ik mijn eigen juridisch adviesbureau "t Recht", gevestigd in Putten. Na meer dan 15 jaar bij het UWV gewerkt te hebben maakte ik in 2008 de overstap naar Stichting de Ombudsman in Hilversum en zette ik me in voor de burger. Regelmatig kruiste ik het pad van het UWV. Ook werkte ik een tijd voor het Juridisch



"Een jurist kan het verschil maken"

Steunpunt van de CG-Raad dat nu leder(in) heet. In al die jaren vanaf 2008 herinner ik me nog geen handvol klanten met Myeloproliferatieve Neoplasmata (MPN's) zoals ET, PV of MF. Ik was onbekend met deze ziekten en ik ben vast niet de enige. Ik denk dat veel bedrijfsartsen en UWV-artsen hier net zo onbekend mee zijn. Hier ligt dan ook een belangrijke taak voor u en voor de patiëntenvereniging. (zie ook Pur Sang-Augustus 2016, pagina 14, red.)

Gezondheid is privé, maar tot een grens

Gezondheid behoort tot één van de belangrijkste dingen in het leven. Je hoort vaak: "Ik hoef niet rijk te worden, als ik maar gezond ben". Gezondheid is ook iets dat we tot het privéleven rekenen. Niet iedereen hoeft te weten dat je voor een kleine ingreep naar het ziekenhuis bent geweest. Niet iedereen hoeft te weten dat je elk weekend uitgeteld op bed ligt. Je stapt niet snel naar een arts en je praat er niet gemakkelijk en zeker niet met iedereen over. Dat is begrijpelijk.

Toch is er een grens. U leeft niet op u zelf. U leeft met anderen en u heeft te maken met derden. Dat schept ook verplichtingen. Op het moment dat uw gezondheid invloed heeft op uw functioneren en daar derden bij betrokken zijn zoals uw werkgever, moet u dat melden. Dat is dan ook de eerste tip: meld u niet te laat ziek. Het voorkomt onbegrip waardoor u meteen op achterstand staat. Wanneer u uw werk niet meer volledig kunt doen, sommige taken te zwaar worden of wanneer u de volle 40 uur of de overeengekomen 20 uur niet meer volhoudt, meld u ziek bij de werkgever.

Wees open tegen de werkgever

Wees open. Dit roept misschien weerstand op en laat ik het daarom direct nuanceren. Tegen uw baas, uw direct leidinggevende, uw collega hoeft u niets te zeggen over uw ziekte. Dat is niet verplicht en privé. Het mag natuurlijk wel, en het is zelfs wenselijk voor het juiste begrip, maar dat is aan u. Wel moet u uw baas en leidinggevende laten weten dat u niet (volledig) kunt werken en hoe lang het ongeveer gaat duren. De werkgever moet immers ook door en moet kunnen beoordelen of hij tijdelijk iemand extra aanneemt of dat hij binnen de onderneming met taken en werkzaamheden schuift. Openheid richting de bedrijfsarts >

of de arbdienst is echter wel geboden, dat is tip 2. Zeker in het geval van een onbekende ziekte als een MPN. Maar misschien zegt u: "De bedrijfsarts staat in nauw contact met de werkgever en dan weet de werkgever het toch". Ja en nee. Ze hebben contact, maar de bedrijfsarts mag geen enkel medisch feit aan de werkgever doorgeven, alleen welke gevolgen er zijn voor het werk. Hij mag bijvoorbeeld niet zeggen: "Mevrouw heeft last van haar rug". Wel mag hij zeggen: "Mevrouw heeft een goede stoel nodig en moet af en toe een ommetje kunnen maken". Toegespitst op uw situatie: hij mag niet zeggen: "Meneer heeft een MPN." Hij mag wel zeggen: "Meneer kan voorlopig slechts halve dagen werken en ik twijfel of meer uren in de toekomst mogelijk zijn."

Werken aan re-integratie

Die openheid richting de bedrijfsarts is ook belangrijk omdat van iedere zieke werknemer en zijn werkgever wordt verwacht dat ze aan re-integratie werken. Hoe meer de bedrijfsarts weet van u en uw ziekte, hoe beter er aan re-integratie kan worden gewerkt en hoe beter kan worden beoordeeld of werken wel of niet mogelijk is. Het kan natuurlijk ook zijn dat werken steeds moeilijker gaat en verder uit zicht raakt. Misschien moet gaandeweg de conclusie worden getrokken dat u volledig arbeidsongeschikt bent en blijft. Hoe dan ook, het is altijd zaak één en ander goed vast te leggen zodat ook voor het UWV duidelijk is dat u er alles aan gedaan heeft en dat meer niet mogelijk is. Dat is tip 3: leg de re-integratie goed vast. Het zal het UWV helpen bij de beoordeling en sneller doen besluiten dat u recht heeft op een uitkering.

Verstrek informatie over de ziekte en over u zelf

Het is misschien een inkoppertje, maar maak in deze fase gebruik van de informatie van de patiëntenvereniging. Het is belangrijk dat uw bedrijfsarts weet wat de ziekte inhoudt en wat de gevolgen kunnen zijn. Niet elke arts is even bekend met elke ziekte en zeker niet met de effecten. Voorzie de bedrijfsarts zo nodig van documentatie, maar dat is slechts één kant van het verhaal, die van de theorie. Het is zeker zo belangrijk dat u de praktijk naar voren brengt. Wat doet de ziekte met u? Wat zijn de gevolgen voor u? Wat kunt u nu niet meer en kon u zes maanden geleden nog wel? Maak dit zo concreet mogelijk. Vaak houden we ons groot. U mag ook benoemen wat u nog wel kunt. Wees reëel, maar benoem ook zeker wat u niet meer kunt. Dat is tip 4. En tip 5 er meteen achteraan: maak duidelijk dat uw klachten voortkomen uit de ziekte. Dat is voor de werkgever maar ook voor het UWV een belangrijk criterium. In deze fase en de eer-

ste twee jaar van ziekte blijft ik als jurist het liefst op de achtergrond. Een jurist roept bij de werkgever vaak een tegenreactie op waardoor ook de werkgever een jurist wil inschakelen. Voor je het weet sta je tegenover elkaar in plaats van dat je met elkaar naar een goede oplossing zoekt. Loopt er tussen u en de werkgever of de bedrijfsarts toch iets spaak en heeft u een meningsverschil over de gevolgen van de ziekte voor u en uw werk, dan kunt u een onafhankelijk deskundigenoordeel aanvragen bij het UWV.

Het bezzoek aan de verzekeringsarts van het UWV

Na twee jaar ziekte komt u voor het aanvragen van een WIA-uitkering bij het UWV. Ook bij dat bezzoek blijft de jurist nog op de achtergrond. Ook hier roept een jurist vaak een tegenreactie op. Het is geen probleem wanneer uw partner of een goede vriend(in) meegaat, maar en dat is de volgende tip: Laat de deskundige de deskundige. Dat is echt belangrijk! Ook al weet u misschien veel meer van de ziekte dan de verzekeringsarts, ga niet claimen. Of u wel of niet recht heeft op een uitkering, of u wel of niet kunt werken, die beoordeling valt binnen het domein en onder de expertise van het UWV. Verstrek dus informatie, vertel hoe het met u is, vertel wat de ziekte met u doet, zodat het ook voor het UWV duidelijk wordt dat uw klachten als vermoedelijkheid en concentratiegebrek echt bij de ziekte horen. Maar trek geen conclusies: "dus ik heb recht op een uitkering", dus ik kan niet meer werken". De kunst is de juiste informatie te verstrekken zodat het UWV voor u die conclusie trekt. Ik kan niet genoeg benadrukken dat u goede informatie over u en uw ziekte moet geven zodat het UWV beseft dat uw klachten samenhangen met uw ziekte en ik kan niet genoeg benadrukken dat u zo concreet mogelijk moet zijn. Ook over wat u niet kunt. Daarom, wanneer u vertelt wat u nog wel kunt, bijvoorbeeld een ommetje maken, een boodschapje doen, een uurtje naar een verjaardag, een half uurtje tv-kijken, benadruk altijd dat dit activiteiten zijn die u kunt, maar niet allemaal tegelijk en niet allemaal achter elkaar. Aan de andere kant, niemand kan niets, iedereen kan nog wat. Kortom, wees concreet en reëel.

Het besluit van het UWV

Na de beoordeling door de verzekeringsarts van het UWV volgt er nog een toets door de arbeidsdeskundige. Deze bekijkt of u met uw beperkingen en mogelijkheden nog kunt werken en wat u daarmee verdient. Dat wordt afgezet tegen uw inkomen vóór u ziek werd en bepaalt of u wel of geen recht op een uitkering hebt. De arbeidsdeskundige zal uitleg geven en daarna krijgt u een officiële

De eerste is dat uw klachten moeten voortkomen uit uw

ziekte. Je hoort vaak: "Iedereen is wel eens moe". Nee! De vermoedelijkheid en de concentratieproblemen hangen samen met MPN. Wanneer vast staat dat de klachten voortkomen uit de ziekte is het tweede aspect in welke mate u bellemmerd wordt door die klachten. Om dit

te kunnen beoordelen is er een toetsingskader en een model ontworpen. Het is wellicht theoretisch, maar een beter en objectiever model ken ik niet. Uiteindelijk is het mogelijk om uw zaak voor te leggen aan de rechter, maar ook dat is een jurist en geen arts.

De kunst is de medische en de juridische wereld met elkaar te verbinden. Bent u het niet eens met de

beoordeling van het UWV en wilt u bezwaar aantekenen, benader een jurist. Een goede jurist kan inschatten of de

zaak kans van slagen heeft en kan u ook vertellen of die hulp al noodzakelijk is. Stap niet te laat op een jurist af. Naar mijn mening kenmerkt een goede jurist zich door

een eerste gratis en vrijblijvend advies. Hoe later een jurist instapt, hoe vaster de standpunten liggen en hoe moeilijker het is de zaak te keren. Tot slot daarom een vraag:

Weet u overeenkomsten tussen een arts en een jurist?

1: Ze geven preventieve adviezen

2: Ze worden vaak te laat ingeschakeld

3: Het is goed wanneer je ze niet nodig hebt

4: Als u ze wel nodig hebt, kunnen ze het verschil maken

1. Wees open tegen de werkgever en tegen de bedrijfsarts; meld u op tijd ziek.
2. Onbekend maakt onbemind en genereert fouten; geef informatie over uw ziekte
3. Leg de re-integratie goed vast
4. Wees concreet. Overdrijf niet, maar doe u zeker niet beter voor dan u bent
5. Maak duidelijk bij de bedrijfsarts, maar zeker bij het UWV dat vermoedelijkheid en andere klachten bij de ziekte horen
6. Laat de deskundige de deskundige; geef het UWV de kans zelf de beoordeling te doen
7. Bij twijfel of bij vragen: denk aan de jurist!

Tips op een rijtje:

eel besluit. Hopelijk heeft het UWV het huiswerk goed gedaan en bent u het er mee eens. Is dat niet het geval, dan kunt u bezwaar aantekenen en een juridische procedure starten. En dat is de laatste tip: Voorkomen is beter dan genezen, maar bij ziekte of een juridisch geschil ga ik toch echt naar een arts of jurist.

De beoordeling door het UWV en door een jurist

Voor het recht op uitkering zijn twee zaken van belang.



"Voorkom juridische procedures met UWV"



MPN en
Overheid

Door Connie Luteijn

GA NAAR DE RECHTER, MIJ IS OOK RECHT GEDAAN! Herkeuringproblemen

Even met een chronische ziekte zoals MPN valt niet mee. Het wordt extra zwaar als je op onbegrip stuit bij het UWV. Tonnie Oosterlaar overkwam dit, maar ze liet het er niet bij zitten. De MPN Stichting ging in gesprek met haar over de rechtszaak. Om te beginnen stelt Tonnie Oosterlaar zich voor.

Ik ben een vrouw van 63 jaar en ben getrouwd met Jan. Wij hebben twee kinderen en vier kleinkinderen. Mijn ziekte Polycythaemia Vera (PV) werd ontdekt toen ik bij de bloedbank bloed gaf. Daar bleek mijn Hemoglobine 11,9 mmol/L te zijn. Ik had toen al veel klachten en werd door mijn huisarts doorgestuurd naar een internist. Na vele onderzoeken kwam er in 2002 uit dat ik PV had. Ik werkte als schoolsoortnaamster op een basisschool. Schoonmaken is fysiek zwaar werk. Dat hield ik niet vol. Het voordeel van dat soort werk is – nou ja, je kunt het ook een nadeel noemen – dat mijn man iedere keer meeging. Hij hielp me en deed vooral het zwaardere werk. Op een gegeven moment hadden we zoiets van: dit kan niet langer. Mijn man deed het meeste werk. Toen heb ik me ziek gemeld en ben de ziektewet ingegaan. Ik heb nog geprobeerd om op arbeidstherapeutische basis één uur/je per dag licht werk te doen, maar ook dat bleek nog te zwaar. Dus na twee jaar moest ik naar de keuringarts van het UWV en die heeft mij afgekeurd voor 80 – 100%.

Afgekeurd en ineens weer arbeidsgeschikt?

Toen ik al zeven jaar was afgekeurd, kreeg ik via mijn oude werkgever bericht dat de verzekeringssmaatschappij mij opnieuw wilde laten keuren. Het zou een zogenaamde IVA-keuring¹ worden waarbij ik helemaal afgekeurd zou worden, zodat de verzekering van mijn ex-werkgever mijn WGA-uitkering² niet meer voor mij hoefde te betalen. Daar heb ik in toegestemd, omdat ik te weinig kon om nog te kunnen werken. Zo ben ik bij het UWV terecht gekomen voor een herkeuring. Daar bleek tot mijn grote ontsteltenis dat ik weer voor 30 uur aan het werk moest.

Wat zijn je ervaringen met de herkeuring?

“Tonnie vraagt om rechtspraak”



Die zijn heel slecht. Ik kwam bij een aanvankelijk vriendelijke verzekeringsarts. Op een gegeven moment kwam de vermoedelijkheid ter sprake. Ze zei meteen: “Dat kan niet, vermoedelijkheid hoort niet bij MPN. Bent u al bij de huisarts geweest of bij de fysiotherapeut? Wat hebt u eraan gedaan?” Ik heb wel drie keer gezegd dat het geen zin heeft om naar mijn huisarts te gaan voor de vermoedelijkheid, omdat ik adequaat behandeld wordt door mijn hema-toloog. De vermoedelijkheid komt voort uit mijn PV en daar is niets aan te doen. “Nee”, zei de arts telkens resoluut, “dat kan niet, dat staat hier” en dan tikte ze op een papier. Op een gegeven moment dacht ik zelfs: “Zou mijn arts dan niet geschreven hebben dat vermoedelijkheid erbij hoort?” Later bleek dat mijn hematoloog de vermoedelijkheid wel in zijn brief genoemd had. Dus het klopte gewoon niet wat de verzekeringsarts zei. Mijn dochter tikte me tijdens het gesprek telkens aan, zo van “Mam, zeg maar niets meer, want met deze arts valt toch niet te praten”. De arts had een heel andere visie en zij wist precies hoe het zat. Als die vermoedelijkheid van mij echt zo erg was, dan had ik er wel wat aan gedaan en was ik ermee naar de huisarts gegaan. Alles wat ik zei, kapte ze meteen af met de woorden: “Dat kan niet”. De manier van behandeling en onbegrip maakte dat ik heel aangestlagen was. Ik heb het op een gegeven moment maar gewoon over me heen laten komen. Een

¹ IVA: Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten. Uitkering als niet of nauwelijks gewerkt kan worden en weinig kans op herstel is.
² WGA: Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten. Uitkering bij twee jaar of langer ziek zijn met mogelijk herstel in de toekomst.

paar weken later moest ik naar de arbeidsdeskundige. Daar hoorde ik dat mijn uitkering stopgezet werd. Volgens de arbeidsdeskundige kon ik allerlei werkzaamheden doen en moest ik zelf maar kijken of ik aan het werk ging of niet. Ik heb meteen aangegeven dat ik bezwaar ging aantekenen. Ik kreeg geen uitkering meer.

Je liet het er dus niet bij zitten?

Nee, ik heb contact opgenomen met bestuurslid Jaap Last van de MPN Stichting. Die heeft een prima brief geschreven met wetenschappelijke artikelen erbij. Mij werd ook aangeraden om een second opinion te vragen bij een MPN-deskundige. Daarvoor ben ik bij dr. Raymakers, hematoloog in het UMC Utrecht geweest. Wat was dat een verademing! Deze arts begreep me meteen en kon mijn klachten in het juiste kader plaatsen. Hij heeft een zeer duidelijke brief geschreven. Hij gaf aan dat de vermoeidheid voortkwam uit de PV en gerelateerd is aan de cytokineproductie. Pegasys® kon ook nog extra bijdragen aan de vermoeidheid.

Hoe verliep het bezwaar?

Nadat ik het bezwaarschrift had ingediend werd ik opgeroepen door de bezwaarverzekeringsarts. Daar heb ik alle bezwaren toegelicht. Na elk punt zei hij: "Was dit alles wat u daarover zeggen wil?" Ik gaf onder andere aan dat de verzekeringsarts totaal niet geluisterd heeft naar alles wat ik over vermoeidheid aangaf. In het verslag stonden ook veel onjuistheden. Zo gaf de verzekeringsarts aan dat ik moeiteloos mijn kleinkinderen van zes en acht jaar kan optillen en in een stoel zetten. Nou, kinderen van die leeftijd til je niet meer op en zet je niet meer in een stoel. Dat doen ze zelf. Een ander punt was dat mijn man aan zijn knie geopereerd was. De verzekeringsarts vroeg of ik dan geen extra werk moest doen. Ik gaf aan dat ik alleen, nadat hij zich gedoucht had, de douche droogmaakte. Het was een beetje naïef van mij, maar ik heb er helemaal niet bij nagedacht om te vermelden dat mijn dochter en schoondochter mij bij al het werk kwamen helpen. Dus stond er in het verslag "mevrouw doet alle werkzaamheden zelf." In het bezwaar werd vermoeidheid een klein beetje erkend, maar de 30 uur werk bleef staan.

Dit betekende einde oefening?

In eerste instantie wel, maar toen zocht ik contact met iemand die ik kende vanaf het begin van de MPN Stichting. Die adviseerde me met klem om in beroep te gaan. De uitkomst van de keuring was zeer onterecht en

ik had een heel duidelijke brief van dr. Raymakers, waar het UWV niets mee gedaan had. Zonder dit advies en de hulp van mr. Ewoud 't Jong was ik niet in beroep gegaan. Hij heeft een prima verweerschrift opgesteld.

Hoe ging het bij de rechtbank?

De rechter had zich heel goed in de materie verdiept. Zij snapte ook heel goed waarom ik in beroep ging, want ze zei tegen de advocaat van het UWV: "Leg me eens uit: mevrouw was eerst 80-100% afgekeurd en moet nu 30 uur werken in de week, maar ze heeft nog steeds >

Enkele door de rechter gestelde vragen die beantwoord werden door de onafhankelijk deskundige:

- **Welke beperkingen had betrokkene op datum van keuring?**

Vermoeidheidsklachten en verminderde concentratie.

- **Zijn deze beperkingen naar algemeen aanvaard (actueel internationaal medisch) wetenschappelijk inzicht een rechtstreeks en objectief medisch vast te stellen gevolg van ziekte of gebreken?**

Ja. Myeloproliferatieve ziektebeelden zoals Polycythaemia Vera gaan gepaard met ernstige constitutionele symptomen zoals vermoeidheid, maar ook concentratiestoornissen. Dit leidt voor veel patiënten tot beperkingen in hun dagelijkse bezigheden, sociale leven en/of niet meer (fulltime) betaald kunnen werken.

- **Kunt u instemmen met het UWV-standpunt dat betrokkene per datum keuring 6 uur per dag (30 uur per week) in staat was te werken?**

Nee. Ervan uitgaande dat bij patiënte in 2005 de belasting van 5-14 uur per week al te veel was, zal zij niet in staat zijn in 2015 meer uren per week te kunnen werken. Polycythaemia Vera is een myeloproliferatieve aandoening welke een progressief beloop kent en waarbij de verwachting is dat de klachten met name de constitutionele symptomen zoals vermoeidheid in de loop van de ziekte niet verbeteren. Dus als betrokkene in 2007 voor 80-100% arbeidsongeschikt wordt geacht, is het medisch de verwachting dat zij in 2015 in het beste geval op hetzelfde niveau of een hoger percentage arbeidsongeschiktheid zit.

- **Zijn er nog aanvullende medische relevante zaken te vermelden?**

Ja, interferon kan als bijwerking vermoeidheid en verminderde concentratie geven.



"Erkenning voor mijn Tonnie"

dezelfde ziekte en dezelfde klachten. Hoe kan dat?". De advocaat gaf aan het niet te weten, want hij was niet medisch onderlegd. Op het laatst vroeg mijn jurist 't Jong de rechter om een onafhankelijk deskundige in te schakelen als ze er zelf niet uitkwam. De rechter gaf aan dat ze daar ook al aan dacht.

Hield de inschakeling van een onafhankelijk deskundige?

Ja, aan de onafhankelijk deskundige werden door de rechter diverse vragen voorgelegd over mijn beperkingen, de wetenschappelijk aantoonbare relatie met de ziekte en het oordeel van het UWV. (In het kader vindt u enkele vragen en antwoorden) Ik heb op alle punten gelijk gekregen. Ik ben weer voor 80 – 100% arbeidsongeschikt verklaard. Gezien het feit dat er geen beterschap meer te verwachten is, krijg ik een IVA-uitkering van het UWV.

Hoe heb je deze zaak ervaren?

Bij het UWV heb ik me zeer onrechtvaardig behandeld gevoeld. De eerste arts deed erg kleinerend en ik voelde me compleet in de grond getrapt. Ik heb hier heel veel last van gehad.

Wat deed het hele proces met je omgeving?

Mijn man en kinderen kennen mij en hebben het ook als oneerlijk en kwetsend ervaren. Ze wilden me helpen, maar voelden zich machteloos. Mijn man heeft in een emotionele opwelling een brief geschreven aan het UWV. Niet dat dit hielp, maar het begrip en de steun van man, kinderen en anderen heeft me erg goed gedaan.

Wat doet de positieve uitslag met je?

Heerlijk dat er erkenning is. Het geeft een gevoel van opluchting dat het nu helemaal achter de rug is. Ik kan het nu gaan verwerken. Het zal nog wel enige tijd duren voor het evenwicht is hervonden, maar ik voel dat ik langzamerhand weer in balans kom.

Heb je nog een slotopmerking?

Ik hoop dat mijn verhaal medepatiënten die ook problemen hebben met het UWV, motiveert om het er niet bij te laten zitten als ze een onterechte beoordeling krijgen. Ga naar de rechter, mij is ook recht gedaan. Ik heb mijn uitkering weer terug. Het is nu een IVA-uitkering en deze is zelfs nog 5% hoger dan mijn vorige uitkering. Vraag de rechter om een onafhankelijk deskundige in te schakelen. Deze kijkt heel anders naar de zaken dan een UWV-arts.



Door Sebastiaan van Meggelen,
student Beleid en Management in de Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit

HET EIGEN RISICO

Effectief of oneerlijk?

De Tweede Kamerverkiezingen zijn nog maar een paar maanden van ons verwijderd en de politieke partijen buitelen over ons heen met campagnes, leiderschapsverkiezingen en hun ideeën voor Nederland. De zorg staat met stip bovenaan de prioriteitenlijst van zowel de politici als van die van ons, de kiezers. Verschillende partijen zijn van mening dat het eigen risico in de zorg moet worden afgeschaft. De eventuele gevolgen voor de betaalbaarheid van de zorg passen echter niet in het politieke verhaal, dus wordt daar over gezwegen. Wat het eigen risico is, dat is over het algemeen wel bekend (die verdraaide €385). Maar waarom we die moeten betalen en of het wel eerlijk is tegenover mensen met een chronische ziekte? Ik zal proberen in het kort uit te leggen waarom het eigen risico bestaat, wat de voor- en nadelen zijn en hoe het anders zou kunnen.

De zorg in Nederland wordt op verschillende manieren betaald. Via de werkgever, via de overheid en via de verplichte zorgverzekering. Deze zorgverzekering en de daarbij horende geregleerde marktwerking zijn ingevoerd om de verschillen tussen rijk en arm te verminderen en om de wachtlijsten aan te pakken. Het gevaar bestond dat wanneer iedereen de beschikking zou krijgen over een zorgverzekering, er teveel gebruik zou worden gemaakt van zorg, met een kostenexplosie als gevolg. Dit komt omdat wij per maand een bepaald bedrag betalen en waarvoor ons geld willen. Het idee dat zorg geld kost verdwijnt op deze manier, de gebruiker betaalt immers niet wat hij/zij daadwerkelijk aan zorg heeft gebruikt. Om ervoor te zorgen dat men niet onnodig veel zorg zou gaan gebruiken, is het eigen risico ingesteld. Alleen voor de huisarts geldt geen eigen risico. De introductie van het eigen risico heeft er toe geleid dat mensen inderdaad zorg zijn gaan mijden of uitstellen. Als het gaat om zorg die medisch gezien eigenlijk niet nodig is, is dat een goede zaak. Maar het heeft ook geleid tot het mijden van zorg die wél noodzakelijk is met grotere medische en financiële gevolgen op de lange termijn. Dat was, en is, niet de bedoeling. En als opeenvolgende kabinetten dan ook het eigen risico keer op keer verhogen, dan wordt dit effect alleen maar versterkt.

Verlagen of ...

Het is dus duidelijk dat er iets moet worden gedaan aan het eigen risico. De optie die nu wordt genoemd is het verlagen of zelfs afschaffen van het eigen risico. Dit zou 4 miljard euro kosten (en op de lange termijn nog veel meer). De vraag is alleen: is het eigen risico het probleem of gaat het om de manier waarop we die nu gebruiken? Momenteel betaalt iedereen eigen risico zodra je gebruik maakt van zorg, behalve voor de huisarts.

...afschaffen?

Voor chronisch zieken is dit niet fair, aangezien zij dus altijd dit eigen risico moeten betalen. Binnen de gezondheids-economie wordt dan ook gepleit voor een risicoafhankelijk eigen risico, het zogenaamde donut-gat. Dit betekent dat mensen met een laag risico op ziek worden een deel van hun zorgkosten vergoed krijgen tot een bepaald bedrag. Wanneer dit bedrag is bereikt gaan zij een deel eigen risico betalen. Als dit is verbruikt gaat de verzekeraar pas weer uitkeren. Het punt dat mensen eigen risico gaan betalen, kan voor iemand met een chronische ziekte worden bepaald bij een veel hoger bedrag. Op die manier is het eerlijker voor die patiënt met een chronische ziekte, maar blijft hij/zij zich er wel van bewust dat de zorg niet gratis is en zal proberen zo weinig mogelijk eigen risico te betalen. Op deze manier wordt het gebruik van onnodige zorg effectief aangepakt.

Mocht deze uitleg te summier zijn, typt u dan eens 'donut gat eigen risico' in op Google. Naast een hele hoop informatie over het maken van donuts (altijd handig), kunt u hier ook meer informatie over deze theorie vinden. Hopelijk leest politiek Den Haag dit blad ook!

MPN BASISKENNIS

Twee begrippen uitgelicht: Hematocriet en Viscositeit

Patiënten met een myeloproliferatieve aandoening (MPN) krijgen met veel (medische) termen te maken. De MPN Stichting wil via informatievoorziening deze termen uitleggen, er zijn folders en de website. Uiteraard geven ook artsen uitleg en kunt u zelf op zoek gaan. Toch blijft het nuttig om goed op de hoogte te zijn en blijven van belangrijke begrippen. Gewoon als herhaling of wellicht voor het eerst in detail. Ook is het prettig om deze termen te kunnen uitleggen aan anderen om zo meer begrip te krijgen voor uw MPN. In deze MPN Basiskennis worden twee belangrijke MPN-begrippen uitgelegd. Ze hebben met elkaar te maken, al zijn er ook verschillen: Hematocriet en Viscositeit.

Via uw behandelend arts of op een andere manier heeft u er waarschijnlijk eerder van gehoord. Hematocriet is een bekend begrip, zeker bij Polycythemia Vera (PV) patiënten. Hematocriet heeft direct te maken met de viscositeit. Viscositeit betekent letterlijk stroperigheid. Hoe meer stroperig een vloeistof is, hoe hoger de viscositeit. Zo heeft honing een hogere viscositeit in vergelijking met water. De viscositeit van een vloeistof is ook te beïnvloeden. Om het zelfde voorbeeld te gebruiken: door honing op te warmen, neemt de viscositeit af, (te) koude honing heeft een erg hoge viscositeit. Ons bloed heeft ook een bepaalde viscositeit. Omdat de samenstelling van bloed zo complex is, is ook de bloedviscositeit een complexe parameter.

Viscositeit

Er zijn verschillende factoren die de viscositeit van bloed bepalen. Eén hiervan is de eerder genoemde temperatuur, maar omdat deze redelijk constant is, is dit niet zo bepalend als andere factoren. U kunt zich voorstellen dat de samenstelling van het bloed veel belangrijker is. Globaal bestaat bloed uit cellen en water (plasma). In het plasma zitten heel veel eiwitten. De belangrijkste (voor wat betreft de hoeveelheid) zijn albumine, fibrinogeen en antilichamen (immunoglobuline). Albumine is een eiwit dat vooral als 'vrachtwagen' dient: d.w.z. er binden veel andere eiwitten en stoffen aan die op deze manier door het lichaam worden getransporteerd. Fibrinogeen is een belangrijk eiwit in de bloedstolling en immunoglobulines zijn betrokken bij ons afweersysteem. Een extreme

verhoging van het totaal van deze eiwitten is de belangrijkste bepalende factor voor de viscositeit van het bloed. Mensen met te veel eiwit in het bloed kunnen last krijgen van een te hoge bloedviscositeit. Meestal is het de immunoglobuline die hier verantwoordelijk voor is. (Een ziektebeeld waarbij dit voorkomt is Multipele Myeloom). Ook vetten leveren een belangrijke bijdrage in de bloedviscositeit. En als deze viscositeit te hoog is, heeft dit tot gevolg dat het bloed moeizamer en dus langzamer stroomt. Gevolg hiervan is dat weefsels minder goed worden voorzien van bloed en zuurstof. Dit kan klachten geven als hoofdpijn en kortademigheid.

Getallen in ons bloed

Ook als er teveel cellen in het bloed aanwezig zijn, kan dit leiden tot een verhoogde viscositeit. Dit kan komen als gevolg van verhoogde aantallen rode bloedcellen, maar ook door verhoogde aantallen witte bloedcellen. Van verhoogde bloedplaatjes is dit niet bekend. Dit heeft te maken met verschillende oorzaken, zoals aantallen cellen en de grootte van de cellen. De normaalwaarden van bloedplaatjes zijn 150 – 400 miljoen per milliliter bloed en ze zijn erg klein, 1-2 micrometer. Zelfs bij erg hoge waarden van de bloedplaatjes (van boven de 1000, zoals bij Essentiële Trombocytose) heeft dit geen gevolg voor de viscositeit. Van witte bloedcellen zijn de normaalwaarden een stuk lager, 4 -10 miljoen per milliliter bloed. Witte bloedcellen zijn echter een stuk groter, globaal van 10 – 20 micrometer, dit is erg afhankelijk van het type witte bloedcel. Bij erg hoge waarden, zoals gezien worden bij chronische vormen van leukemie, boven de 200 miljoen per milliliter, kunnen er klachten ontstaan als gevolg van een verhoogde viscositeit. Verreweg de meeste bijdrage aan de viscositeit komt van de rode bloedcellen. Dit komt vooral door de grote aantallen. De normaalwaarden van rode bloedcellen zijn verschillend voor mannen en vrouwen. Mogelijk mede om deze reden is er een speciale term bedacht voor de rode bloedcellen, het hematocriet.

Hematocriet

Voordat we hierop ingaan eerst nog even wat getallen. Bij vrouwen zijn de normaalwaarden voor rode bloedcellen 4,0 – 5,3 miljard per milliliter. Bij mannen ligt dit iets hoger,

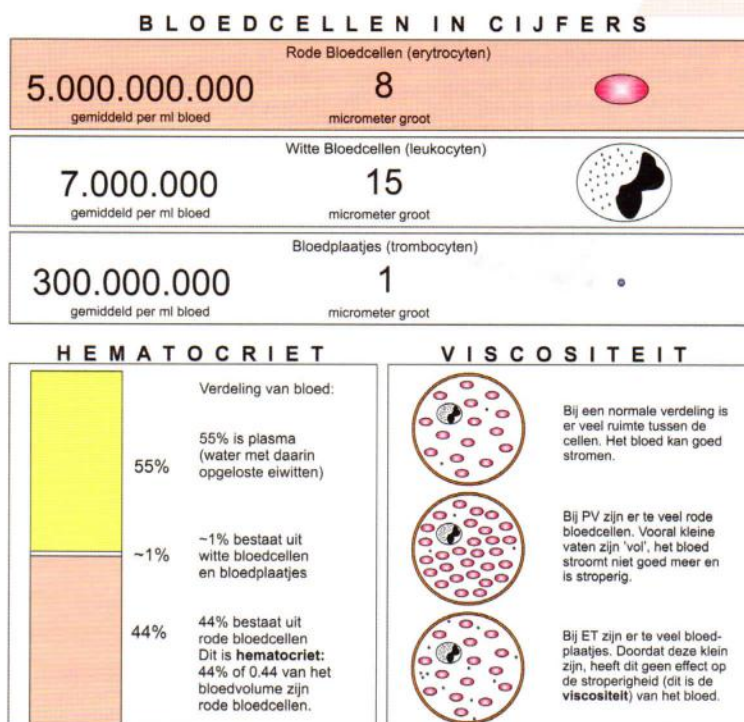
tussen de 4,4 en 5,8 miljard per milliliter. Dit betekent dus dat een relatief kleine verhoging naar bijvoorbeeld 6,5 miljard bij een vrouw al veel gevolgen kan hebben voor de viscositeit. Er zijn dan immers ongeveer 1,5 miljard cellen per milliliter te veel! Rode bloedcellen hebben een redelijk constante grootte van 7 – 9 micrometer, maar bij de rode bloedcellen is eigenlijk het volume van deze cellen belangrijker dan de grootte. Dit heeft weer alles te maken met het hematocriet. De hematocriet-waarde is namelijk een volume: dat (volume)deel van het bloed dat bestaat uit rode bloedcellen. Meestal wordt dit weergegeven als percentage. Dus een hematocriet van 40% betekent dat van een bloedvolume van 100 ml, er 40 ml uit rode bloedcellen bestaat. Omdat mannen en vrouwen verschillende normaalwaarden hebben voor het aantal rode bloedcellen, betekent dit ook dat er voor het hematocriet verschillen zijn. Bij een man mag dit iets hoger zijn dan bij een vrouw.

Omdat er zo veel rode bloedcellen zijn en omdat het volume van belang is voor de hematocriet waarde, wil ik ook nog wat uitleggen over het volume van de rode bloedcellen. Het volume van de rode bloedcellen (door het laboratorium 'MCV' genoemd) bepaalt, samen met het aantal cellen, direct het hematocriet. Het is namelijk zo dat als je het volume van een cel vermenigvuldigt met het aantal cellen, dat dit dezelfde waarde voor het hematocriet oplevert! Je krijgt dan een waarde van bijvoorbeeld 0.40 liter/liter. Dit betekent exact hetzelfde als de 40% uit het voorbeeld hierboven. Van elke liter bloed bestaat 0.4-de deel, oftewel 40% uit rode bloedcellen. In de figuur wordt dit nogmaals toegelicht.

Deze 2 onderdelen (grootte en aantal) kunnen elkaar ook compenseren. Dit betekent dat mensen met te veel rode bloedcellen, maar tegelijkertijd met kleine rode bloedcellen, een normale hematocriet-waarde kunnen hebben. Aan de andere kant betekent dit dus ook dat relatief grote rode bloedcellen eerder tot een verhoogde hematocriet-waarde zullen leiden.

Misverstand

Hematocriet is dus een zeer belangrijke factor bij de bloedviscositeit, maar het is zeker niet hetzelfde. Patiënten die aderlaten, doen dit op basis van de hematocrietwaarde. Er werd (en wordt) nogal eens gedacht dat een hoge hematocriet-waarde en daarbij een hoog Hemoglobine (het eiwit dat zuurstof in ons bloed transporteert) gunstig zou zijn voor de zuurstofvoorziening van de weefsels. Immers, pas bij lage Hemoglobine waarden zouden vermoeidheidsklachten passen. Bekend is ook de wielersport waarbij men (in het verleden?) dacht dat hoe hoger deze waarden, hoe beter de prestaties omdat er dan meer zuurstof beschikbaar is voor de weefsels. Dit is een groot misverstand. Als het hematocriet te hoog wordt, neemt de zuurstof-transport-capaciteit van het bloed juist af! Dit heeft dus alles te maken met de viscositeit: het bloed stroomt gewoonweg niet meer goed. Als gevolg daarvan komt het zuurstof dus veel minder efficiënt aan op plaatsen waar dit nodig is. Dit is dan ook de biologische verklaring dat mensen met een verhoogde hematocriet- en hemoglobine waarde, juist vermoeidheidsklachten hebben, zoals bekend bij PV-patiënten.





MPN
Stichting

Door Jan Tiggelaar

MPN-CONTACTDAG 2016

Ontspannen bijeenkomst op hoog niveau

Meteen bij de entree is duidelijk dat het op de contactdag niet alleen om de lezingen gaat, maar vooral ook om het onderling contact tussen de bezoekers. Iedereen krijgt namelijk een badge, waarop behalve je naam, ook vermeld is van welke MPN-bloedgroep je bent. In hoeverre dit ook gewerkt heeft is niet helemaal duidelijk, want de pauzes zijn tamelijk kort, voornamelijk omdat de presentaties meestal uitlopen, maar dit vindt niemand erg, ze zijn zeer boeiend. Aan het eind van de dag zijn al de nodige bezoekers naar huis, veelal door de te grote inspanning die ze door hun ziekte niet aankunnen. Terugkijkend was het zeker een zeer geslaagde en goed georganiseerde bijeenkomst.

De contactdag vindt plaats in een onderwijsgebouw van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Na de ontvangst met koffie en thee nemen de deelnemers plaats in de collegebanken, waar ze welkom worden geheten door Dinie van der Velden, namens het bestuur van de MPN-Stichting. De bedoeling van de dag is dat de leden kennis opdoen over nieuwe ontwikkelingen, naar huis gaan met het gevoel weer wat meer over hun aandoening te weten te zijn gekomen en daardoor ook weerbaarder zullen zijn. Er blijken in de zaal vrij veel mensen te zijn die een dag als deze voor het eerst meemaken.

Ontwikkelingen in de diagnostiek

Rens Merkelbach, die als dagvoorzitter optreedt, kondigt als eerste inleider Peter te Boekhorst aan. Hij is als hematoloog verbonden aan het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam en een arts die in staat is moeilijke onderwerpen voor leken helder te maken. Hij neemt in eerste instantie de verschillende soorten MPN's door en de mogelijkheden om tot een betrouwbare diagnose te komen. Een zeer belangrijke stap hierin was de ontdekking van de JAK-2 mutatie. Deze mutatie geeft een uiterst betrouwbare diagnose voor patiënten met Polycytemia Vera (PV), maar is minder vaak bruikbaar voor de vaststelling van Essentiële Trombocytemie (ET) en myelofibrose (MF). Nieuw is nu de ontdekking van de CALR-mutatie, die niet voorkomt bij PV, maar juist meer bij de andere twee aandoeningen. Peter te Boekhorst gaat vervolgens in op nieuwe middelen voor



Een eenvoudige doch voedzame maaltijd

de behandeling en de moeilijkheden om de resultaten betrouwbaar in kaart te brengen door nog onvoldoende kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Hij beantwoordt vervolgens een groot aantal vragen uit de zaal en gaat uitgebreid in op de mogelijkheden en risico's van beenmergonderzoek en stamceltransplantatie.

Nieuwe huisartsenbrochure

Na een korte pauze presenteert Nicky Dekker de nieuwe huisartsenbrochure, die verschenen is bij de VSOP. Deze patiëntenorganisatie zet zich in voor mensen met een relatief onbekende aandoening. Daarbij is nu een deeltje verschenen dat de MPN's als onderwerp heeft. Ze heeft dit geschreven in overleg met medewerkers van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de MPN-Stichting. De brochure geeft in heldere bewoordingen informatie over de ziekte aan huisartsen, die zelden met een MPN worden geconfronteerd. Ook op o.a. de website van het Nederlands Huisartsen Genootschap is de brochure te downloaden. Het is een boekje dat

in voorkomend geval zeker ook van belang kan zijn in het contact met de bedrijfsarts.

Jong en nu al de klos

Vervolgens is de microfoon voor Robert-Jan, een nog erg jonge ervaringsdeskundige die verhaalt over hoe hij leeft met de ziekte als student. Al op 17-jarige leeftijd werd PV bij hem geconstateerd, nadat hij met ernstige vermoeidheidsklachten worstelde. Dat gaf natuurlijk grote problemen op de middelbare school. Met veel doorzettingsvermogen en de hulp van een aantal leerkrachten haalde hij met de nodige vertraging het eindexamen, om vervolgens een universitaire opleiding te beginnen. Momenteel is hij 24 jaar oud en 3e jaars student tandheelkunde. De ziekte wordt voorlopig bestreden met regelmatige aderlatingen, waar hij echter extreem veel last van heeft. Na de afgifte van 600 ml bloed is hij een week lang vrijwel uitgeteld.

Het is tamelijk uniek dat iemand al op zo jonge leeftijd met deze aandoening wordt geconfronteerd. Maar gelukkig zijn we tegenwoordig zo ver dat de prognose veel gunstiger is dan tot voor kort werd aangenomen. Iemand in de zaal benadrukte dit door te melden er al eenendertig jaar mee te leven, en van plan was daar nog jaren mee door te gaan. Robert-Jan kreeg terecht een warm applaus na afloop voor zijn ongedwongen en boeiende uiteenzetting, zeker als je je realiseert dat het sowieso niet makkelijk is er over te praten.

Na de pauze

Na de lunch en de gelegenheid om ervaringen met lotgenoten uit te wisselen schetst bestuurslid Remco van Horssen de plannen om het geld voor wetenschappelijk onderzoek te verdelen. Hij legt uit dat het eerste criterium is dat het onderzoek van belang is voor de donateurs van onze MPN Stichting en daarmee indirect ook voor alle MPN-patiënten. We dragen graag bij aan nieuw onderzoek en daarbij speciaal aan dat van jonge wetenschappers. We onderscheiden drie soorten subsidie: een bijdrage voor een proefschrift (maximaal € 500), een congressubsidie (tot € 1.500) en tenslotte een MPN-Projectsubsidie tot maximaal € 15.000. Voorwaarde voor een geldelijke tegemoetkoming is naast een inhoudelijke toetsing de bereidheid om er over te schrijven in ons lijfblad Pur Sang en er eventueel over te vertellen op onze contactdag. Vanuit de zaal komt nog de suggestie om niet alleen aanvragen te honoreren maar zelf actief de markt op te gaan met door ons gewenst onderzoek en daarmee de projectgelden zo weinig mogelijk te versnipperen.

Een mooi idee waar de MPN-Stichting vervolg aan hoopt te geven.

Onze systeembeheerder Dolf van den Berg vertelt tenslotte over de voor- en nadelen van het gebruik van het MPN forum, facebook en twitter om informatie te verkrijgen. Hij maakt het belang hiervan duidelijk in een boeiend rekensommetje over het aantal nieuwe ziektegevallen per jaar en het aantal huisartsen en internisten. Bij een aantal nieuwe gevallen van tussen de 80 en 175 per jaar ligt de kans voor een huisarts om een dergelijke patiënt te treffen statistisch op één keer in tientallen jaren. Dus zou het heel toevallig zijn dat nu net jouw huisarts meer dan één patiënt in de praktijk heeft. Daarom is het advies: zelfkennis over de ziekte vergaren en zo je behandelaar deels aansturen.

We naderen het eind van de dag en de dagvoorzitter sluit op speelse wijze af. Eerst laat hij de zaal een verkorte vorm van bingo spelen, waarbij twee gelukkigen een grote teddybeer verdienen en hij eindigt met een samenvatting van alle presentaties in dichtvorm, coupletten die hij in de loop van de dag heeft genoteerd. Aangezien het geheel wordt begeleid met muziek mag de zaal ook nog even hun zangcapaciteiten bewijzen in het refrein. Een leuke en originele afsluiting met een lach maar ook zeker een serieuze ondertoon. U kunt het gedicht op de volgende pagina's vinden.

Een vrolijk slot van een geslaagde dag!



Kennismaking van de deelnemers

AFSLUITINGSGEDICHT

MPN Contactdag 2016

Ik zie u binnenkomen in de ochtend, zeer divers, uiteenlopende leeftijden, lachende gezichten, ik ben blij verrast. Wij staan klaar, koffie, cake, gelukkig ook brownies, vrijwilligers hete thee, u bent van harte welkom en bij ons te gast. Registratie, met uw kenmerk op uw badge, zodat we elkaar wel uit elkaar kunnen houden tijdens deze dag, ik loop een rondje, ontmoet wat mensen, ik heb me voorbereid, maar hoop echt veel te leren, ik hoop dat dat mag.

Ik spreek een mijnheer uit Ulvenhout, ik zie het aan zijn gezicht, Brabanders onder elkaar, hij is hier voor zijn vrouw, 1,5 uur onderweg geweest, een rit met mist, gelukkig geen file, eigenlijk best mooi, een rit met ochtenddauw, Dan een tafel met 4 dames, categorie PV, Moeder met dochter en dochter met moeder, zij staan in gesprek en opeens sta ik erbij, Zouden zij ooit nadenken over de vraag: *ik ben patiënt, stichting MPN, wat doet dat met mijn partner en omgeving en...wat betekent dat voor mij.*

We gaan de zaal in, ik open frivool en u stelt uzelf in 18 seconden aan wat anderen voor, ik tel af en probeer de zaal weer stil te krijgen, maar u pakt uw kans en praat maar door, lotgenoten in de zaal, grote opkomst, bingokaarten worden uitgedeeld en u bent benieuwd wat er gaat gebeuren. Ik stel Dinie van der Velden voor, over het doel, de aanloop, het belang van de dag en zij vertelt in geuren en kleuren.

Dan onze eerste spreker, Dr. P.A.W. te Boekhorst met een wetenschappelijke update van het MPN front, Het geluid moet harder, hij loopt veel heen en weer, en daardoor zingt het geluid af en toe een beetje rond, Helder verhaal, meteen vragen uit de zaal, en af en toe schiet een schokkend plaatje, groot voorbij, u luistert aandachtig, maar denkt ook u af en toe.....*ik ben patiënt, vele lotgenoten, stichting MPN, wat doet dat met mijn partner en omgeving en...wat betekent dat voor mij.*

Ik kijk af en toe de zaal in, EPO, celmembraan, calreticuline, TPO, receptoren, en logischerwijs de mutatie van de JAK, Ik zie mensen knikken, maar ook vraagtekens op gezichten, en wat snap ik er van....geen.....(zak). Ik maak zelf ondertussen veel rode bloedcellen aan, vooral in

mijn gezicht en kondig de pauze aan met gelegenheid tot lotgenotencontact. U kunt even bijkomen, praten met een ander, voordat u voor deel twee in de collegezaal de draad weer oppakt...

Het beenmergonderzoek blijkt in ere hersteld, om onderscheid te maken, voor de een, een peulenschil, voor de ander een pijnlijke zaak, Dr. Te Boekhorst heeft vele antwoorden paraat, we zijn eigenlijk nog lang niet klaar met hem, maar tijdsbewaking is ook mijn taak. Ik kondig de pauze aan, de meesten rennen naar de koffie, De dokter blijft nog even en er ontstaat spontaan een rij, Zou er iemand bij staan die ondertussen denkt: *ik ben patiënt, stichting MPN, wat doet dat met mijn partner en omgeving en...wat betekent dat voor mij.*

Na de pauze Nicky Dekker, over de brochure, die gaat vooral over de fase nadat de diagnose is gesteld, Een handige tool om de zaken om te draaien, een document waarmee u naar de dokter gaat en hem uw eigen diagnose vertelt, Het eerste exemplaar voor Dinie, als voorzitter, die wist het al maar kijkt toch dankbaar en staat ook hier te stralen, u zag trouwens 4 websites in beeld, waar u de licht medisch Nederlandse brochure van 16 pagina's online kunt ophalen.

Dan Robert-Jan, een jonge vent, met zijn verhaal, spreekt namens de jonge MPN-patiënten, en ik denk is er daadwerkelijk verschil? Hij koppelt dat meteen aan bijvoorbeeld studeren, hij was 17, en dan zijn hoofdpijn en vermoeidheid ook zeker niet wat je wil, Een week in het ziekenhuis, aderlating na aderlating, minimaal een halve liter per dag, houdt je lichaam dat wel bij? Had hij toen zelf al ooit aan de vraag gedacht, *ik ben patiënt, stichting MPN, wat doet dat met mijn partner en omgeving en...wat betekent dat voor mij.*

De vergelijking met TL-licht oogst gelach, aan-uit-aan-uit, en uiteindelijk gaat hij kapot, Geen speld tussen te krijgen volgens Robert-Jan, maar gelukkig treft hem nog lang niet datzelfde lot, Ik ben op de helft van de toen genoemde 15 jaar, de fris en fruitigheid is er soms wel een beetje vanaf, maar gelukkig ligt het wat genuanceerder en is de wetenschap meegegroeid, Maar feit blijft dat het je leven zeker beïnvloedt, soms ook door een brevet van

onvermogen van specialisten, ook daarvan werd ik vaak vermoeid.

Het is geen ziekte maar een afwijking, een geruststellende gedacht van Professor Michiels voor Robert-Jan, De hele zaal lacht, nou reageert Robert-Jan....., dat is lekker dan. Een sterk verhaal, goede spreker, mooie woordkeuze, ik snapte precies wat hij tegen u zei, En ik hoop ondertussen dat u het zich afvraagt, *ik ben patiënt, stichting MPN, wat doet dat met mijn partner en omgeving en...wat betekent dat voor mij.*

De lunch met ietwat slappe kroketten, allemaal door de schuld van Dokter Te Boekhorst, ze lagen te lang in de warmhoudkast, Maar u heeft toch zitten genieten en bent keurig op tijd terug, iedereen uitgegeten, uitgerookt en uitgeplast, Dan nog de financiën van Remco, waar blijft het geld en hoe wordt het financiële spel gespeeld? Wij begonnen alvast aan het laatste deel, terwijl beneden onopvallend de laatste broodjes en flesjes water over maar 5!! tasjes worden verdeeld.

Foto's, weer ingewikkelde plaatjes, Remco wordt blij van pijltjes, ik had net het beeld van Te Boekhorst laten varen, Maar hij praat er vol enthousiasme over, en we moeten toch goed onderbouwd de benodigde gelden zien te vergaren, We moeten ambitieus zijn, als makelaar fungeren, het geld op andere manieren besteden en daardoor mogelijkheden aanboren, Dolf mag als laatste, weet dat vandaag veel energie heeft gekost en dat u, naast zo meteen de afsluiting, hem ook nog even aan mag horen.

Cijfers vliegen me om de oren, patiënten, gedeeld door internisten en de hematologen, het duurt 25 jaren voordat u de specialist daadwerkelijk in de ogen kunt zien, En dan moet die persoon er ook nog verstand van hebben, en misschien zijn we dan in de medische wetenschap al veel verder bovendien Proefschriftsubsidie, congres-subsidie, mpn-projectsubsidie, ik schaam me bijna dat ik hier voor geld sta, maar hopelijk draagt het ook maar ietsje bij, Terwijl u nadenkt over de vraag, *ik ben patiënt, stichting MPN, wat doet dat met mijn partner en omgeving en...wat betekent dat voor mij.*

Ik mag afsluiten, daarom was het dus allemaal begonnen, maar hoe zit het met de energie, wat kunt u nog aan? Het begint al goed, want u pakt de bingokaarten erbij, en ik laat u allemaal nog even gaan staan, De omgekeerde bingo, snel een winnaar, een kort interview en als beloning een welgemeende knuffelbeer, Ik zing een lied, praat u bij, en de bingo....spelen we nog een keer.

Tenslotte

Ik sluit af met mijn gedicht, ter plekke geschreven, per spreker typte ik me wild om bij te blijven, Ik zorg dat het ergens op de site verschijnt, want ik praat te snel, ik lees te snel voor, eigenlijk ben ik zelfs te snel met schrijven, Ik dank u voor de komst, hoop dat een aantal van uw vragen zijn beantwoord en dat u beseft wat ik al meerdere malen tegen u zei, *Stel jezelf in de spiegel eens hardop die allesomvattende vraag...ik wil met kennis proberen de beste kwaliteit van leven te krijgen, ik ben patiënt, stichting MPN, wat doet dat met mijn partner en omgeving en... wat betekent dat voor mij?*



Rens Merkelbach in de weer met de afsluitende bingo



MPN
Prikbord

MPN Prikbord

MPN Stichting AGENDA

Voor het jaar 2017 is alweer een aantal data gepland:

4 maart 2017	MPN Vrijwilligersdag, bestuursvergadering 1
22 april 2017	Bestuursvergadering 2
24 juni 2017	MPN Stichting Strategiedag
5 augustus 2017	Bestuursvergadering 3
28 oktober	MPN Contactdag 2017
18 november 2017	Bestuursvergadering 4

MPN-Brochure voor uw huisarts

Op de MPN Contactdag, die werd gehouden op 29 oktober 2016, is door de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) een mooie brochure aangeboden aan de MPN Stichting. Deze is samen met de MPN Stichting en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) ontwikkeld. Omdat MPN een zeldzame ziekte is, zal uw huisarts hier zeer waarschijnlijk onbekend mee zijn. Deze brochure kan erg nuttig zijn om hier verandering in te brengen. Zowel voor u als voor uw huisarts is dit erg belangrijk voor het wederzijds contact en begrip. Via de website van de MPN Stichting kunt u deze folder vinden en downloaden. Om u te ondersteunen is er ook een patiëntenbrief en brief voor uw huisarts te vinden, die ook zijn te downloaden. De MPN Stichting is erg blij met deze brochure en hoopt dat er veel gebruik van wordt gemaakt en dat dit u verder helpt.

MPN Stichting: een paar actuele cijfers

Donateurs:	1195
Volgers op Twitter:	236
MPN-Forum Leden:	386

Nog geen lid? Meldt u vandaag nog aan! Het is een ideale manier om op de hoogte te blijven, contact te hebben met lotgenoten en elkaar te helpen aan informatie en tips!

Naasten in Beeld

Het tweede voucherproject "Naasten in beeld" is begin dit jaar van start gegaan. Er zijn al twee vergaderingen geweest en ook de focusgroep, een tiental naasten van onze donateurs/patiënten die de projectgroep gevraagd en ongevraagd advies geeft, is daar al een keer bij betrokken geweest. We gaan nu onderzoeken op welke manier wij naasten het beste kunnen steunen of van informatie

voorzien om steun en/of hulp te krijgen. Misschien in de volgende Pur Sang een wat uitgebreider verslag.

Zin in nog een contactdag? Ga naar België!

Op 9 februari 2017 organiseert MPN-Vlaanderen haar 2e Patiëntendag. Deze wordt gehouden in Brussel. Ga voor de laatste informatie naar de website van de MPN Stichting.



Pur Sang redactie

Er zijn de laatste tijd weer een aantal veranderingen geweest binnen de redactie van Pur Sang. Aangezien een (groot) deel van de leden ook patiënt zijn is het niet altijd mogelijk om een bijdrage te (blijven) leveren. Zo heeft Jan Meijer helaas moeten stoppen met het redactiewerk. Vanaf deze plaats: hartelijk bedankt Jan en veel sterkte! Daarnaast heeft Marloes van de Waterbeemd, na een periode van intensieve therapie de draad weer opgepakt. Fijn dat dit weer lukt! Tenslotte hebben we een nieuwe redactielid: Kimberley van Dongen. Haar moeder is MPN - patiënte en ze heeft ervaring en een netwerk binnen de gezondheidszorg. Welkom!

Re(d)actie

Een reactie voor de redactie! Wat vindt u van de Pur Sang? Heeft u ideeën voor onderwerpen, thema's? Mist u dingen of zijn sommige onderwerpen te vaak of juist te weinig aan bod? Zou u zelf eens wat willen schrijven of delen? En wat vindt u van de nieuwe lay-out? We horen het graag! Mail ons via: redactie@mpn-stichting.nl



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.

VERMOEIDHEID EN BLOEDWAARDEN

- **Mijn bloedwaarden zijn geheel normaal met behulp van medicatie. De verzekeringsarts geeft aan dat ik dan ook geen klachten meer kan hebben. Klopt dat?**

Nee, dit klopt niet. Dat de bloedwaarden normaal zijn door medicatie zorgt ervoor dat u zo min mogelijk kans loopt op complicaties. Echter de vermoeidheid hangt ook samen met de cytokineproductie en medicatie. Dit heeft te maken met de diverse mutaties zoals JAK2, CALR en MPL. Celgroeiremmende medicatie zoals Hydrea of interferon onderdrukken wel de bloedwaarden, maar niet zo zeer de cytokineproductie. Bovendien kan de medicatie bijwerkingen geven zoals vermoeidheid en concentratieproblemen. Kijk voor wetenschappelijke artikelen op het MPN Forum

- **In de brief van mijn behandelend specialist staat dat mijn ziekte stabiel en onder controle is. De verzekeringsarts trekt nu de conclusie dat het beter met me gaat. Ik heb echter nog steeds dezelfde klachten. Hoe kan dat nu?**

Het feit dat uw ziekte onder controle of stabiel is betekent dat er geen andere medicatie of behandeling nodig is dan uw huidige om uw bloedwaarden binnen bepaalde acceptabele grenzen te houden. Het zegt echter niets over uw klachten. Uw vermoeidheid, jeuk, botpijn en concentratieproblemen kunnen helaas ook stabiel aanwezig zijn bij acceptabele en stabiele bloedwaarden.

BELASTBAARHEID

- **Hoe kan ik duidelijk maken wat mijn vermoeidheid voor mij betekent?**

Het is belangrijk dat u met heel concrete voorbeelden aangeeft hoe en wanneer de vermoeidheid zich bij u uit. Het is een aanrader om zes weken – die zowel werkdagen, weekenden als vakantie bevatten - een

dagboek met drie kolommen bij te houden. In kolom 1 noteert u de tijden, in kolom 2 de activiteiten (ook het rusten en slapen) en in kolom 3 hoe u zich voelt en eventuele bijzonderheden en andere opmerkingen. Hiermee krijgt u, maar ook uw bedrijfs- of UWV-arts een goed beeld van wat u kunt.

- **Hoe belangrijk is het dagverhaal?**

Bij het UWV vraagt men meestal wat u gisteren gedaan hebt. Ze nemen zo'n dag dan als een doorsnee dag, waarvan men denkt dat u elke dag zo kunt functioneren. Is het een uitzonderlijke dag in positieve zin geweest met extra activiteiten, dan is dat het beeld dat ze van u vormen. Het is dus belangrijk dat het een dag is die representatief is voor wat u kunt.

- **Wie vult de Functionele Mogelijkheden Lijst (FML) in?**

Dat is verschillend. Het mooiste is als deze samen met de bedrijfsarts wordt ingevuld. Laat u niet beperken door de ruimte. Geef belangrijke aanvullingen zoals noodzakelijke herstel- en slaaptijd. Ook dat u bepaalde activiteiten wel kunt, maar niet achter elkaar en op elk uur van de dag. Vaak wordt een FML ingevuld zonder de patiënt. In dat geval is het van groot belang dat u alert bent en vraagt om inzage. Eventuele onjuistheden en/of aanvullingen kunt u dan schriftelijk aangeven. De FML-lijst is namelijk erg belangrijk om uw belastbaarheid in beeld te brengen voor het zoeken van functies die bij u passen.

- **Wordt er bij MPN vaak een urenbeperking gegeven?**

Ja, als een MPN'er niet geheel wordt afgekeurd, krijgt hij vaak een urenbeperking. Bij MPN is meestal sprake van een energetische beperking. Als bij de re-integratie blijkt dat er hersteldagen en/of 's middags een paar uur slaap nodig zijn om het werk duurzaam te kunnen voortzetten is een urenbeperking vaak het beste om maximaal aan het arbeidsproces te kunnen deelnemen. Ander werk is meestal geen oplossing, want vanwege de energetische beperking is bij MPN na elke activiteit een herstelfase nodig om weer eenzelfde inspanning te kunnen leveren zonder daarbij roofofbouw te plegen. Op deze manier blijft de continuïteit van werken voor de werknemer en werkgever gewaarborgd.