

Wat een plezier om u weer te verwelkomen bij onze tweede nieuwsbrief van 'ROW/HHT Nederland'! Ook in deze editie leest u weer nieuwe inspiratie en inzichten.

Op 12 mei zetten we alle verpleegkundigen in het zonnetje, en we hebben het genoeg om het levendige interview met verpleegkundigen Sylvia en Hanneke, geleid door Dr. Frans Disch, met u te delen.

Verder duiken we dieper in het onderwerp met een intrigerend artikel over ROW. Dit biedt niet alleen nieuwe perspectieven op het in kaart brengen van medicatie-effecten, maar geeft u ook meer begrip en inzicht in de mogelijke risico's van ROW. Een must-read voor iedereen die betrokken is bij deze aandoening.

Een speciaal woord van dank gaat uit naar de vrijwilligers bij 'ROW/HHT Nederland'. En aan onze lezers: bedankt voor uw enthousiasme en steun. Het is hartverwarmend om te zien dat velen van u zich al hebben geregistreerd voor de ROW Nieuwsbrief. Laten we samen het verschil maken!

Om onze missie te versterken en een kans te maken op subsidie van de overheid, hebben we uw hulp nodig. Wilt u deze nieuwsbrief delen en ons helpen om vrienden van 'Stichting ROW/HHT Nederland' te werven? Samen kunnen we meer bereiken!

Veel leesplezier en bedankt voor uw voortdurende steun.
Met vriendelijke groet,

Ria Blom
Voorzitter Stichting ROW/HHT Nederland

In memoriam

Kees Westermann

Als patiëntenvereniging hebben wij bedroefd kennisgenomen van het overlijden van dr. Kees Westermann. Westermann heeft de ziekte van Rendu-Osler-Weber ontdekt en op de kaart gezet. Met zijn activiteiten staat hij aan de basis van al het goede werk dat in het St. Antoniusziekenhuis in Nieuwegein met betrekking tot deze ziekte is en wordt verricht.

Kees werd opgeleid tot longarts in het St. Antonius Ziekenhuis, onder leiding van professor Jaap Swierenga. Nadat hij 7 jaar als longarts op Curaçao had gewerkt, trad hij in 1978 toe tot de maatschap longartsen van het St. Antonius Ziekenhuis. Hij was een bevlogen longarts, met een brede interesse, die veel verder reikte dan alleen medische onderwerpen. Daarnaast had hij bij bijna iedere gelegenheid wel een mooi, bijzonder verhaal te vertellen.

Eind jaren tachtig ging hij zich ontfemen over de patiënten met de ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW) en met zijn aanstekelijk enthousiasme wist hij verschillende collega's te interesseren voor deze aandoening. Dat leidde in de jaren negentig tot het multidisciplinaire ROW-centrum van het St. Antonius Ziekenhuis – thans het enige erkende ROW-centrum in Nederland. In het St. Antonius Ziekenhuis was hij actief met klinisch wetenschappelijk onderzoek. Voor moleculair-biologisch onderzoek ging hij meer dan 20 jaar geleden de samenwerking aan met het team van prof. Christine Mummery van het LUMC – een samenwerking die nog steeds heel nauw is.



Hij was niet alleen betrokken bij de oprichting van een patiëntenvereniging in Nederland (destijds binnen de Hart- en Vaatgroep), maar ook bij de oprichting van een patiëntenvereniging in de VS – de International HHT Foundation, thans Cure HHT (HHT = ROW). Internationaal genoot Kees binnen de ROW-wereld groot aanzien, met name ook vanwege zijn nuchterheid en fijne samenwerking met anderen. Tenslotte is Kees de oprichter van de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek ROW (SWORO), in 2017 omgedoopt tot het Kees Westermann Fonds.

Bij zijn pensionering in 2003 werd hij onderscheiden als Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw, vanwege zijn inzet voor patiënten met ROW. Hij bleef na zijn pensioen nog ruim 10 jaar ondersteunend actief voor het ROW-centrum, niet alleen voor research, maar ook voor het maken van stambomen, het organiseren van informatiedagen voor patiënten en communicatie. En last but not least: nog tot en met vorig jaar organiseerde hij jaarlijks een bijeenkomst voor het ROW-team (inclusief de onderzoekers van het LUMC) op zijn eiland in Loosdrecht, waar onder het genot van een drankje en eten werd gebrainstormd over onderzoeksprojecten.

Bij ons allen overheerst een groot gevoel van dankbaarheid voor wat Kees voor zoveel patiënten met ROW heeft betekend. Onze gedachten gaan uit naar zijn familie en naasten. Wij wensen hen veel sterkte.

SAVE THE DATE!

Webinar & Vraag en antwoord (Q&A) **ROW en Bloedneuzen** met

- dr. Hans Jurgen Mager (longarts)

- dr. Rik Nelissen (kno-arts)

- prof Marco Post (cardioloog)

Registreren kan op www.rownederland.nl



**07
MEI
2024
20:00**

ZIEKENHUIS
ST ANTONIUS

www.rownederland.nl

ROW HHT
NEDERLAND

IN GESPREK MET SYLVIA EN HANNEKE

Een bezoek aan het ROW-expertisecentrum in Nieuwegein.

'De ROW-Verpleegkundigen merken vaak hoe verdrietig patiënten kunnen zijn'

Het expertisecentrum voor ROW is voor velen een bekend begrip. Het is ook een plek waar menig patiënt met ROW wel een keer op bezoek is geweest. Dit bezoek was speciaal bedoeld om kennis te maken met enkele medewerkers en met hen te spreken over hun achtergrond, hun werk en over de vele contacten die zij hebben in de ROW-wereld.

Sylvia den Biggelaar en Hanneke de Wit zijn beide verpleegkundige en werkzaam in het expertisecentrum. Zij zijn de dames die je als patiënt aan de telefoon krijgt als je vragen hebt of een afspraak wilt maken.

'Het blijft een leerschool met steeds weer nieuwe vragen'

Sylvia heeft de verpleegkunde opleiding gedaan en daarna nog een speciale oncologie opleiding. In Nieuwegein kwam zij te werken in het Antoniusziekenhuis op de longafdeling. Daar hoorde zij voor het eerst iets over ROW. En op zoek naar een meer specialistische plek viel haar oog op het expertisecentrum waar zij sinds 2022 werkt. Daar kon zij full time haar aandacht geven aan deze zeldzame aandoening. Wat haar opviel was dat er geen opleiding bestond tot ROW-zuster! Alle kennis over deze aandoening leerde zij van haar collega's en van de longartsen om haar heen. Wat fijn was want het waren altijd korte lijntjes! Op deze manier ontwikkelde zij steeds meer de mogelijkheden om patiënten behulpzaam te zijn bij alle vragen. Maar, geeft zij wel toe, het blijft een leerschool met steeds weer nieuwe vragen. Zoals vragen over zwangerschap, familieplanning en over kinderen met ROW. Sylvia leert de patiënten en hun aandoeningen steeds beter kennen. Dit intensere contact kan zij enorm waarderen.



Sylvia werkt 24 uur per week in het centrum en is moeder van zoons waar zij met plezier en vol trots over vertelt!

'Het is belangrijk dat de omgeving begrip krijgt voor het lijden'



Hanneke heeft haar opleiding in het LUMC gedaan en verhuisde daarna naar Zeist en ging aan de slag in Nieuwegein. Zij werkt nu alweer 13 jaar in het Antonius. Eerst op de afdeling voor hart- en vaatinterventie. Daar merkte zij dat door de veranderde werkwijze er steeds minder direct contact was met patiënten. Gelukkig ontdekte zij een mooie plek in het ROW-expertisecentrum waar zij nu samen met Sylvia en Ingrid Verheul alweer drie jaar werkt. Hanneke vertelt over de telefonische contacten met de ROW-patiënten. Het valt haar op dat de klachten enorm wisselend zijn. Soms heel licht maar helaas soms echt invaliderend. Als voorbeeld noemt zij de angst om bijvoorbeeld in een restaurant opeens een bloedneus te krijgen. Het is belangrijk dat de omgeving begrip krijgt voor het lijden. Hanneke geeft aan dat het heel belangrijk is dat ook huisartsen meer oog hebben voor ROW. Vaak kennen de huisartsen de aandoening onvoldoende. Ook andere artsen denken weleens dat het een stollingsziekte is! Er zijn regelmatig contacten met huisartsen om uitleg te geven. Ook wordt de huisarts gevraagd om bloed te prikken of een verwijzing te geven voor een bloedtransfusie.

'Het is heel belangrijk dat ook huisartsen meer oog hebben voor ROW'

Hanneke werkt 2 dagen per week in het expertisecentrum en heeft 4 kinderen.

Hanneke en Sylvia vinden het fijn om samen te werken en vertellen ronduit over de bijzondere contacten met de ROW-patiënten. Zij merken vaak hoe verdrietig mensen kunnen zijn en proberen allebei om voor iedereen een opbeurend woord te hebben en om vooral een luisterend oor te hebben. Ze waarderen het allebei om in de contacten ook plezier te hebben en de patiënten steeds beter te leren kennen. Door de vele telefoontjes merken ze wel eens dat ze eigenlijk tijd te kort hebben. Dit proberen ze op te lossen door op een rustig moment terug te bellen.

Graag wil ik beide hartelijk danken voor dit interview. Voor mij was het heel fijn om te spreken met echte professionals met het hart op de goede plek!

Nogmaals dank.

Frans Disch
Emeritus KNO-arts

ONDERZOEK IN HET LUMC

Van bloedneus naar bloedtransfusie

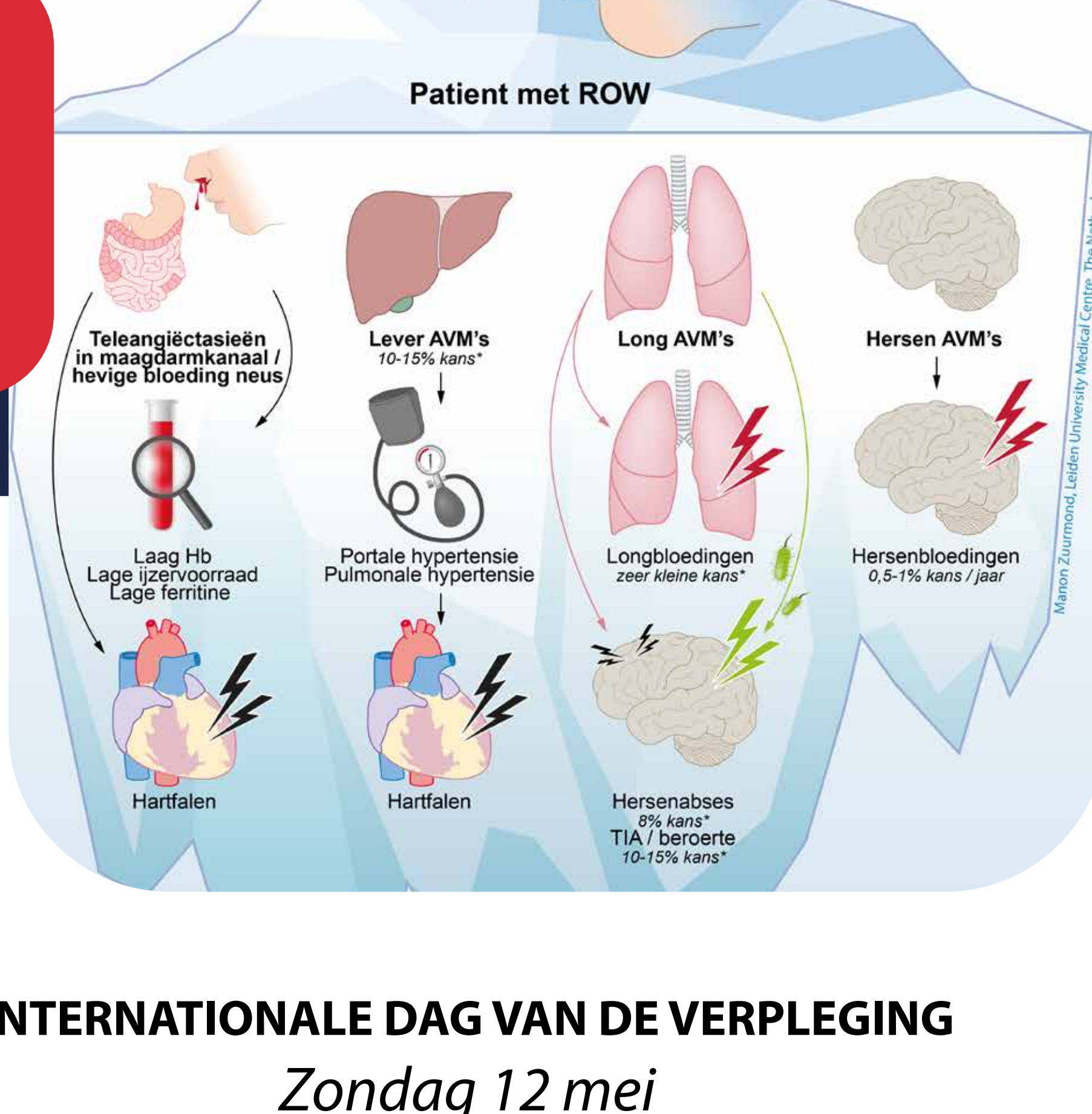
ROW wordt hoofdzakelijk veroorzaakt door twee genetische varianten. Deze mutaties beïnvloeden de productie van bepaalde eiwitten die belangrijk zijn voor normale celdeling en celmigratie in bloedvaten. Hierdoor worden de bloedvaten zwak en vatbaar voor beschadigingen.

Een van de oude behandelingen, Thalidomide, helpt de stabiliteit van de bloedvaten te verbeteren en vermindert het risico op bloedingen. Echter, vanwege de bijwerkingen is er behoefte aan alternatieve medicijnen die minder risico's met zich meebrengen. Wetenschappers verkennen nu alternatieven. Een mogelijkheid om dit te onderzoeken is wellicht het gebruik van muizen met ROW?

Daarnaast richten onderzoekers zich op de ontwikkeling van verbeterde diagnostische technieken voor bloedvaten. Veel huidige methoden zijn invasief of gebruiken schadelijke straling. Welke nieuwe technieken kunnen deze problemen omzeilen en ons een duidelijker beeld geven van de kleinere, maar cruciale bloedvaten?

Dit alles en meer wordt verkend in het diepgaande artikel van AnalyseVisie geschreven door onderzoekers van het LUMC. Ontdek hoe recente wetenschappelijke ontwikkelingen leiden tot potentiële nieuwe behandelingen en diagnostische methoden. Wat kan de toekomst brengen voor patiënten met ROW?

Lees het volledige artikel



INTERNATIONALE DAG VAN DE VERPLEGING

Zondag 12 mei

Oproep aan al onze lezers!

Het is tijd om de ongeloflijke toewijding en harde werk van onze verpleegkundigen te vieren! We nodigen u allen uit om de essentie van zorg en compassie vast te leggen door ons foto's te sturen, bijvoorbeeld van uw bloedtransfusie. Laten we samen onze waardering tonen voor deze toegewijde professionals die hun beroep met hart en ziel uitoefenen. Het is tijd om hun onvermoeibare inzet en de levens die ze elke dag aanraken te eren. Doe met ons mee om dankbaarheid en erkenning te verspreiden voor deze onbezongen helden!

#NursesRock #InternationaleDagVanDeVerpleging

SNIKKEN EN GLIMLACHJES

Wat kun je doen als je neus bloedt?

Een tampon uit de doos in de wc pakken, mits die er staat natuurlijk. Nadeel: die dingen zetten vooral in de breedte uit en na verloop van tijd krijg je van die enorme neusgaten.

Hang een klein emmertje onder je neus. Nadeel: Je hebt 2 neuspiercings nodig om de emmer aan op te hangen en tja, dat moet je maar net willen. Misschien is er nog iets mogelijk met je oren als ophanghaakjes. Nadeel: Kans op lekkage.

Ga in de vriezer van de slager zitten, een stuk simpeler dan klooiën met coolpack of ijsblokjes in washandjes. Nadeel: Te lang blijven zitten heeft desastreuze gevolgen en vind maar eens een geschikte slager op zo'n moment.

P. Roggemesmid

Uw steun is essentieel!

Heeft u zich nog niet geregistreerd?

Donaties en bijbehorende registraties zijn een must voor het voortbestaan en de activiteiten van ROW/HHT Nederland!

Dus Registreer en Doneer

www.rownederland.nl

Steun ROW/HHT Nederland

