



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

In samenwerking met

ST ANTONIUS
een santeon ziekenhuis

Nieuwsbrief Rendu-Osler-Weber

NIEUWSBRIEF NR. 12, JANUARI 2021

Een gezamenlijke uitgave van het Expertisecentrum ROW van het St. Antoniusziekenhuis en de Patiëntenvereniging Harteraad

Inhoud:

1. Inleiding
2. Geen neusuitstrijkje bij ROW-patiënten
3. ROW en Corona
4. Veel gestelde vragen over ROW en Corona
5. Ervaringen van ROW-patiënten
6. Eurordis/HTT Europe
7. U kunt helpen onderzoeken
8. Wist u dat.....

1. INLEIDING

Nu voorafgaand aan het samenstellen van deze ROW Nieuwsbrief het coronavirus tot een pandemie heeft geleid en een in het Verenigd Koninkrijk daar erg snel om zich heen grijpend en zeer besmettelijk gemuteerd coronavirus ons land verover brengen wij nogmaals het advies van Dr. J.J. Mager onder uw aandacht hoe als ROW-patiënt te handelen als u getroffen bent door het COVID 19 virus. De Britse mutant blijkt besmettelijker dan het COVID-19 virus. Ook omdat het advies van Dr. Mager misschien gemist is of aan andere ROW-patiënten is verstrekt herhalen wij deze belangrijke informatie, zij het wat verkort. Bovendien ontvangen lang niet alle in Nederland wonende ROW-patiënten de Nieuwsbrief! (Statistisch gezien zo'n 3.000 mensen!)

Een andere reden om zo snel weer een Nieuwsbrief te sturen is het feit dat bij het testen niet altijd rekening wordt gehouden met de gemakkelijk bloedende vaten in de neus bij ROW-patiënten. Daarom beginnen wij deze Nieuwsbrief met het volgende, ook door Dr. J.J. Mager verstrekte advies:

2. GEEN NEUSUITSTRIJKJE BIJ ROW-PATIENTEN

ROW- Patiënten wordt aangeraden om bij de COVID-19 test alleen een keeluitstrijkje te laten afnemen. Een goed afgenomen keeluitstrijkje (of keelwab) is beter dan helemaal geen swab of een slecht afgenomen keelwab. Dus houdt u aan bovengenoemd advies van het ROW Expertisecentrum en laat in elk geval de keelwab afnemen.

Natuurlijk kunt u zelf het best het risico op een fikse neusbloeding en de noodzaak van een bezoek aan de KNO-arts na een uitstrijkje inschatten. Dat is voor u reden genoeg om de afname van het neusuitstrijkje te weigeren.

Als u op COVID-19 getest moet worden adviseren wij u documentatie mee te nemen waaruit blijkt dat u de ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW/HTT) heeft. Toon dat document samen met deze aanbeveling aan de gezondheidswerkers die verantwoordelijk zijn voor het afnemen van de keel- en neusuitstrijkjes.

3. ROW EN CORONA (COVID 19)

Mensen met ROW/ HHT zijn naar verwachting niet meer of minder vatbaar voor het COVID-19 virus; zij hebben immers géén verminderde immuniteit.

Neusbloedingen:

Wel kunnen neusbloedingen de ROW-patiënt indirect blootstellen aan extra risico. Aangezien bloedneuzen bij ROW vaak plotseling optreden en men dan geen tijd (kan nemen voor goede handen-hygiëne alvorens de neus met de handen aan te raken, maakt is het risico dan van een infectie met het COVID-19 virus groter. Was daarom om toch eerst goed de handen en behandel pas daarna de bloedneus, ook al kost dat enkele minuten extra.

Bloedarmoede:

In de medische centra zijn momenteel veel behandelingen uitgesteld die niet urgent zijn. Het is echter belangrijk de behandeling voor bloedarmoede niet uit te stellen, tenzij anders wordt geadviseerd door het ROW-expertisecentrum.

Onbehandelde grote long AVM of ernstige bloedarmoede:

Patiënten met onderstaande symptomen dienen extra voorzichtig te zijn en uit voorzorg ieder contact met het COVID 19-virus te mijden:

- Ernstige bloedarmoede
- Cardiovasculaire complicaties als gevolg van AVM's in de lever
- Pulmonale AVM's: patiënten met grote, onbehandelde AVM's in de longen, die chronische hypoxemie veroorzaken (verlaging van het normale zuurstofgehalte), kunnen gevaar lopen dat het zuurstofgehalte in het bloed te laag wordt als gevolg van de longontsteking. Let op:

kleine asymptomatische en/of behandelde long-AVM's vallen niet in deze categorie en vormen geen extra risico.

- ROW-patiënten met pulmonaire hypertensie.

Vragen over ROW en corona?

Als je nog specifieke vragen over ROW en COVID-19 hebt neem dan contact op met de ROW-verpleegkundigen in het ROW-expertisecentrum Nieuwegein, tel. 088-320 15 47.

4. VEEL GESTELDE VRAGEN OVER ROW EN CORONA (COVID-19)

Rendu-Osler-Weber (ROW) en corona (COVID-19)

Veel patiënten met Rendu-Osler-Weber hebben ons gebeld met vragen over corona (COVID-19).

Voor het geval u de vorige uitgave van de Nieuwsbrief gemist hebt vindt u hieronder (nu beknopte) informatie en antwoorden op de meest gestelde vragen.

Wat is corona (COVID-19)?

COVID-19 is een virale infectie die wordt veroorzaakt door een nieuw corona-virus. De infectie wordt van persoon tot persoon overgedragen, via direct contact of nies- of hoestdruppels. Op 8 januari is er een specifieke behandeling of vaccinatie beschikbaar.

De meeste patiënten hebben milde, griepachtige klachten, maar 10 tot 20% van de patiënten wordt wel (flink) ziek en naar schatting 5 tot 10% van de patiënten belandt op de Intensive Care aan de beademing.

Oude mensen en mensen met andere aandoeningen (zoals suikerziekte of astma) lopen meer risico op een ernstig verloop van COVID-19.

Meer informatie over COVID-19 vindt u op de [website van het RIVM](#).

Vergroot ROW het risico op het krijgen van corona (COVID-19)?

Over het algemeen hebben patiënten met ROW **geen** grotere kans op het krijgen van COVID-19 dan mensen zonder ROW. ROW is geen aandoening die gepaard gaat met verminderde immuniteit.

Wel vergroten bloedneuzen waarschijnlijk het risico op het krijgen van COVID-19 indirect iets, omdat ROW-bloedneuzen meestal plotseling optreden en men vaak geen tijd neemt voor goede handhygiëne alvorens de neus met de handen aan te raken. Was dus eerst goed de handen en behandel daarna de bloedneus.

Volg de adviezen als vermeld op de website van het RIVM:

Op de [website van het RIVM](#) staan belangrijke adviezen: Was de handen regelmatig, hoest en nies in de binnenkant van de elleboog, gebruik papieren zakdoekjes, schud geen handen, blijf thuis bij verkoudheidsklachten.

Vergroot ROW het risico op een ernstig verloop van COVID-19?

- Nee, want de meeste ROW-patiënten met ROW verkeren in goede gezondheid.
- De (bovenste) luchtweginfectie kan wel de ernst en frequentie van bloedneuzen ongunstig beïnvloeden.
- Patiënten met ernstige bloedarmoede, hartproblemen als gevolg van ROW in de lever, laag zuurstofgehalte in het bloed als gevolg van (grote) onbehandelde vaatafwijkingen in de longen, of pulmonale hypertensie (verhoogde bloeddruk in de longslagader) lopen mogelijk wel een verhoogd risico op een ernstig verloop van COVID-19.

Wat te doen bij verkoudheidsklachten?

Blijf thuis om op die manier mogelijke besmetting van anderen te voorkomen.

Advies van huisarts of ROW-verpleegkundige

- Neem contact op met uw huisarts bij klachten van benauwdheid.
- Voor specifieke vragen over ROW en COVID-19 kunt u contact opnemen met een van De ROW-verpleegkundigen: T 088-320 15 47 of (bij spoed) T 088-320 14 76.

Advies over pijnstilling/koortsverlaging

- Gebruik bij voorkeur paracetamol.
- De zogenoemde NSAIDs (zoals ibuprofen en naproxen) kunnen bij patiënten met ROW een

Ongunstig effect hebben op de ernst en frequentie van bloedneuzen.

Corona-inenting bij ROW-patiënten

De artsen van het ROW-Centrum kunnen nu nog geen informatie verstrekken over de coronainenting bij ROW-patiënten. Zodra dit het geval is kunt u via de websites van Harteraad en het St. Antoniusziekenhuis informatie daarover vernemen.

5. ERVARINGEN VAN PATIËNTEN – LASERBEHANDELINGEN BIJ ROW-PATIENTEN?

De redactie verneemt graag de gunstige of juist ongunstige ervaringen van ROW-patiënten met bepaalde behandelingen, voedingsgewoontes, enz. Een wetenschappelijke verklaring hiervoor is meestal niet te geven. Daarom is het gewoonlijk niet mogelijk deze ervaringen in grotere groepen te testen. Al kan zij geen verantwoordelijkheid nemen voor deze ervaringen dan wel tips, de redactie (t.a.v. Riet Alaverdy) nodigt de lezers graag uit deze te melden!

Onze eerste vraag in dit kader is:

Eén van onze ROW-patiënten heeft zich laten onderzoeken voor een laserbehandeling van een oog. Uiteindelijk heeft de desbetreffende kliniek besloten de ingreep niet uit te voeren omdat de patiënt bekend is met de ziekte van Rendu-Osler-Weber.

Heeft iemand van onze ROW-patiënten hier ervaring mee of kent hij/zij een persoon die ons kan inlichten? Ook onze Europese partner-organisaties kunnen ons niet informeren.

Het ROW-Centrum en wij zijn benieuwd!

6. EURORDIS/HTT

Europa op de bres voor zeldzame aandoeningen!

Europa telt maar liefst 30 miljoen mensen met een zeldzame aandoening. Daarom heeft de EU ‘een vuist’ gemaakt voor mensen met een zeldzame aandoening! Er is een Europese organisatiestructuur opgezet. Maar hoe zit dat nou? Hier volgt een korte uitleg van deze organisaties met tot slot een belangrijke boodschap.

Allereerst, wat is de overkoepelende organisatie EURORDIS?

EURORDIS staat voor de ‘EUropean Organisation for Rare DIseases’. Het is een overkoepelende organisatie voor alle organisaties voor zeldzame aandoeningen en staat deze organisaties bij met raad en daad. Eurordis verzorgt trainingen voor patiëntvertegenwoordigers.

Alle zeldzame aandoeningen zijn weer onderverdeeld in ERN’s (Europese Reference Networks). Zo is er bijvoorbeeld een Reference Network voor VASculaire aandoeningen, de VASCERN. Binnen de VASCERN zijn een aantal werkgroepen voor vasculaire aandoeningen waarvan één werkgroep voor HHT (Heriditary Hemorrhagic Teleangiectasia(HHT)). In deze HHT-werkgroep zijn veel Europese landen vertegenwoordigd door de HHT-specialisten met o.a. Dr. Mager en Prof. Post als vertegenwoordigers voor HHT Nederland.

De werkgroep VASCERN-HHT heeft al heel veel bereikt onder andere:

- Europese richtlijnen over HHT -diagnostiek, -preventie en -behandeling opgesteld voor alle artsen
- ‘Do’s en Don’ts’ opgesteld, om artsen in bepaalde situaties door middel van een snelle beslisboom de juiste keuze te laten maken bij de behandeling van HHT-patiënten, juist als betreffende arts geen ervaring met of kennis van HHT heeft.
- Informatievideo’s over HHT gemaakt/gepubliceerd/uitgegeven
- Een VASCERN-app ontworpen waarmee je het dichtstbijzijnde HHT-ziekenhuis of -expertisecentrum of kunt vinden als je op reis gaat of bent.

- ***Als HHT-patiënt is het handig om te weten dat bovengenoemde documenten bestaan op de VASCERN-website en dat je jouw arts daar altijd naar kunt verwijzen!***

WAT DOET HHT EUROPA?

HHT EUROPA is een actieve Europese patiëntenorganisatie en is een overkoepelende organisatie voor alle Europese HHT-organisaties.

- Uitwisseling van kennis en ervaring door HHT-patiënten en betrokken verwanten van HHT-patiënten uit Noorwegen, Denemarken, Zweden, Finland, Duitsland, Italië, Frankrijk, Ierland, Spanje, Zwitserland en Nederland, en hopelijk spoedig uit nog meer landen.
 - Er wordt meegedacht en meegelezen met publicaties over HHT van de VASCERN en van HHT-artsen wereldwijd.
 - Er wordt nagedacht over communicatiestrategieën om meer aandacht en meer bekendheid voor HHT te genereren zodat er meer geld beschikbaar kan komen voor gedegen medicijnonderzoek en klinische trials voor alle Europese HHT-patiënten.
 - Er is een speciale groep ervaringsdeskundigen samengesteld, de CAB (community advisory board). Deze groep mensen vertegenwoordigt de HHT-patiënten. De CAB is momenteel in een trainingstraject bij EURORDIS om daarna mee te denken over en mede beoordelen van onderzoekstrajecten in samenspraak met artsen en farmaceuten.
 - In dit COVID-19-jaar is er vooral tijdens de eerste golf veel aandacht besteed aan voorlichting voor de HHT-patiënten en is deze informatie bekend gemaakt door de landelijke patiëntenverenigingen. (In Nederland via de nieuwsbrieven van zowel de ROW-diagnosegroep als die van Harteraad en via de website van het St. Antonius ziekenhuis.)
 - Midden in de eerste Corona piek, op 14 en 15 mei 2020, was er een groot internationaal congres: 'European Congres of Rare Diseases'. Door Corona was het congres digitaal en konden de leden van HHT Europa het congres bezoeken vanachter de pc-thuis.
- ***De belangrijkste algemene boodschap uit dit congres was 'Holistic Care' ofwel samenwerking van alle belanghebbenden: patiënten en hun naasten, patiëntenverenigingen, Harteraad, ziekenhuizen, artsen, farmaceutische industrie en politiek, om te zorgen voor en verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met een zeldzame aandoening!***

Oproep:

De specialisten werken keihard voor patiënt welbevinden, maar zij kunnen het niet alleen! Vooral de kennis, bevindingen en inzet van de patiënten zijn belangrijk! Bij zeldzame aandoeningen zijn de patiënten 'dé ervaringsdeskundigen'.

- ***In de toekomst willen EURORDIS en HHT EUROPA graag een beroep op u doen om betere inzichten te verkrijgen, daarom het verzoek aan u om uw medewerking te verlenen als er aan u een enquête van EURORDIS (Rare Barometer Voices) of HHT EUROPA wordt gestuurd.***

Door uw medewerking werken we samen aan nog meer fondsen voor nog meer onderzoek naar HHT, en een betere toekomst voor ons allemaal!

Hartelijk dank namens HHT EUROPA
Ria Blom

Voor vragen over bovenstaande kunt u contact opnemen via riablom@live.nl

7. U KUNT HELPEN ONDERZOEKEN!

Ook uit deze Nieuwsbrief blijkt weer de noodzaak van verdere studie, onderzoek en publiciteit over onze zeldzame en gecompliceerde ziekte. Het Kees Westermann Fonds, uitgaande van de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Rendu Osler (SWORO), entameert wetenschappelijk onderzoek en reserveert middelen hiertoe. U kunt bijdragen in de kosten door donatie, lijfrente of nalatenschap

door uw gift over te maken naar ABN-AMRO Mees Pierson te Amsterdam NL09ABNA024.89.78.543 ten name van Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Rendu Osler te Nieuwegein. Voor meer informatie: Dr. R. Snijder, St. Antonius Ziekenhuis, Longafdeling, Postbus 2500, 3430 EM Nieuwegein, tel. 030-609 24 28, r.snijder@antoniuziekenhuis.nl.
Uw bijdrage is aftrekbaar van inkomsten- of vennootschapsbelasting.

8. WIST U DAT.....

- ROW/HHT nu ook op het besloten Belgische/Nederlandse Facebook is? De link daarvoor is https://www.facebook.com/groups/393386680810745/?notif_id=1523372302124409¬if_t=group_r2j_approved&ref=notif

U dient wel zelf een Facebookaccount te hebben om te kunnen inloggen.

- er flyers en huisartsenbrochures over ROW beschikbaar zijn?

Harteraad en het St. Antonius Ziekenhuis hebben samen een patiëntenbrochure en een informatiebrochure over de ziekte van Rendu-Osler-Weber voor artsen opgesteld. Deze kunt u downloaden van onze websites, bijvoorbeeld voor overhandiging aan uw huisarts.

Verder vindt u op de websites van het St. Antoniusziekenhuis en Harteraad veel informatie over de ziekte van Rendu-Osler-Weber.

- **U lotgenotencontact kunt aanvragen?** Als u vragen heeft of ervaringen of gedachten wilt uitwisselen kunt u lotgenotencontact aanvragen bij Harteraad. Het bureau brengt u dan graag in contact met onze ROW-ervaringsdeskundigen.

- **U Harteraad kunt ondersteunen door uw lidmaatschap?** Onze patiëntenorganisatie zet zich in voor de beste kwaliteit van zorg i.o.m. de politiek, beleidsmakers, verzekeraars en zorgaanbieders. Voor 22,50 euro per jaar ontvangt u gratis het kookboek 'Minder zout, meer smaak', 3x per jaar het lifestylemagazine Vida, informatie en voorlichting en korting op o.a. workshops.

Redactie: Diagnosegroep ROW, bestaande uit Dr. J.J. Mager (St. Antonius Ziekenhuis), M.L. Alaverdy-van der Knijff en R. Blom (Harteraad)

St. Antonius Ziekenhuis T: 030 - 609 2428, E: row@antoniuziekenhuis.nl
Harteraad T: 088 - 1111 600, E: info@harteraad.nl, www.harteraad.nl

