



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

In samenwerking met

ST ANTONIUS
een santeon ziekenhuis

Nieuwsbrief Rendu-Osler-Weber

NIEUWSBRIEF NR. 13, DECEMBER 2020

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

Inhoud:

1. Van de voorzitter
2. Wat een power en veerkracht had Gerda Kapteyn.....
3. ROW en Corona
4. Veel gestelde vragen over ROW en Corona (COVID-19)
5. Ervaringen van ROW-patiënten gevraagd, o.a. over laserbehandelingen
6. Behandeling van neus-en darmbloedingen bij ROW-patiënten met het medicijn Tracrolimus
7. U kunt helpen onderzoeken!
8. Wist u dat.....

1. VAN DE VOORZITTER

Nu ten tijde van het samenstellen van deze ROW Nieuwsbrief het coronavirus tot een pandemie heeft geleid 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 of in aanraking ermee bent geweest. Ook kunnen degenen die dit stuk gemist hebben deze informatie vinden op de websites van het St. Antoniusziekenhuis en Harteraad met raadgevingen en waarschuwingen voor ROW-patiënten t.a.v. COVID-19, de officiële aanduiding van het corona-virus. Het eveneens toen genoemde boekje van SEH-arts Chor Khatchikyan "De Coronacrisis" (dat tegen vergoeding bij hem verkrijgbaar is) geeft zodanige "verhalen van de frontlinie" uit de eerste ziektegolf weer dat wij onze grote dank betuigen aan de hoofdrolspelers: de zorgverleners. In het boekje is terecht een foto geplaatst van de indrukwekkende maar anonieme dankbetuiging die de entree van het St. Antoniusziekenhuis siert. En wij sluiten ons ongetwijfeld mede namens u daarbij aan. Chapeau, zorgverleners, nee, onvermoeibare helden! Een held was ook de ondanks haar vele neusbloedingen zo veelzijdige en actieve Gerda Kapteyn. Zij woonde zo mogelijk ook onze ROW-informatiebijeenkomsten bij, samen met een broer en een aantal neven en nichten, want onze familie laat zich wat ROW-bloedingen betreft bepaald niet onbetuigd. Het Leidsch Dagblad van 31 oktober 2020 beschreef Gerda treffend na haar onverwacht eenzaam overlijden. We nemen dit graag over en zullen haar missen.

Riet Alaverdy-van der Knijff

2. WAT EEN VEERKRACHT EN POWER HAD GERDA KAPTEYN.....

Gerda Kapteyn

Geboren: Leiderdorp, 9 september 1964

Overleden: Leiderdorp, 21 september 2020

Gerda was een lief mens met een warme betrokkenheid op hen met wie zij opliep in het leven. Zij was zeer ambitieus, ging vaak tot het uiterste, maar kon zich ook wegcijferen, al nam zij tegelijk graag de regie. Gerda kon aarzelend zijn en besluiteloos, maar wist zeer wel wat zij wilde. Had gevoel voor humor, kon relativeren, maar was ook streng voor zichzelf, zelfs bij het dwangmatige af. "Ik moet vandaag nog duizend stappen doen, zegt mijn stappenteller." Zij had bepaald geen gemakkelijk leven, maar dat maakte haar zeldzaam flexibel: "Ik ga even een knop in mezelf omzetten." Wat haar echter het meest karakteriseerde was haar enorme doorzettingsvermogen. Als jongste van zes kinderen groeide Gerda Kapteyn op een boerderij op, in de buurt van Leiderdorp. De liefde voor natuur en dieren heeft zij altijd gehouden, maar na mavo, mbo en hbo was zij vanaf 1985 een geliefde fysiotherapeute. Gerda was tegelijk een uitgesproken sportmens. Zwemmen, waterpolo, triatlon, schaatsen, poldercross, nieuwjaarsduik, skiën, wandeltochten en klimpartijen in de bergen. Zij bedwong de Mont Blanc en fietste ontspannen 'even als tussendoortje' de Mont Ventoux op. Maar hardlopen en vooral marathons waren haar passie. In de sport maakte zij vrienden voor het leven. Ook heeft Gerda twee langdurige liefdesrelaties gehad: de eerste keer met Jan en later met haar vrouwelijke levenspartner Liz. Alle twee stimuleerden ze haar in haar sportactiviteiten. Gerda leed echter tegelijk aan de zeldzame erfelijke ziekte Rendu Osler Weber, waardoor zij vaak voor een bloedtransfusie naar het ziekenhuis moest. In de loop der jaren werd het steeds zwaarder voor haar. Bovendien verloor zij door deze ziekte een oog, onderging een zware hartoperatie en brak bij een motorongeluk in 1998 haar nek. Steeds krabbelde ze door vaak maandenlange revalidatie weer bij de wal op. De enorme doorzetter liep zelfs weer een marathon. Het was echter een zware klap voor haar dat de Rendu Osler Weber maakte dat zij in 2011 als fysiotherapeut werd afgekeurd. Maar Gerda 'zette de knop om'. Als een vakantie in de bergen niet meer mogelijk was, dan de natuur op Terschelling. En ze ging fotograferen, schilderen, yoga, volgde Franse les, sloot zich aan bij een kookclub en haalde haar papieren om als vrijwilliger badmeester te kunnen zijn in zwembad De Vliet. Heel kortgeleden vierde zij met haar broer hun door ziekenhuisopnames en corona uitgestelde verjaardagsfeest. De warme woorden op dat feest leken nogal op de speeches bij haar crematie. Begrijpelijk, want kort daarna maakte heel plotseling een heftige nachtelijke bloeding een einde aan haar leven. Haar agenda stond nog vol plannen en afspraken. De schok was enorm groot. Maar de indruk die Gerda heeft gemaakt nog groter. Deze column eert een 'dijk van een wijf', een vaak kwetsbare broze vrouw en een leuk lief gezellig mens in één persoon. Wat zijn er een mensen die haar nooit zullen vergeten.

Broer Roolvink

Overgenomen is uit het Leidsch Dagblad van 31 okt 2020.

NB: Zoals u in de bovenstaande levensloopbeschrijving kunt lezen is Gerda, die als ROW-patiënt aan hevige neusbloedingen leed, na een behandeling daaraan aan één oog blind geworden. Dit is inmiddels een bekende, zeer gevreesde complicatie van embolisatie van bloedvaten in de neus. Voor de artsen van het ROW-Centrum een reden om er heel terughoudend mee te zijn.

3. ROW EN CORONA



Mensen met ROW/ HHT zijn naar verwachting niet meer of minder vatbaar voor 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 in het algemeen plotseling optreden en mensen vaak geen tijd(kunnen) nemen voor goede handen-hygiëne alvorens de neus met de handen aan te raken, maakt dat het risico groter om geïnfecteerd te raken met het COVID-19 virus. Het advies is daarom om toch eerst de handen goed te wassen en pas daarna de bloedneus te behandelen, ook als dat enkele minuten extra kost.

Bloedarmoede:

In de medische centra zijn veel behandelingen uitgesteld die niet urgent zijn. Maar let op: het is belangrijk dat je behandeling voor bloedarmoede niet uitgesteld wordt, tenzij je anders wordt geadviseerd door het ROW-expertisecentrum.

Onbehandelde grote long AVM of ernstige bloedarmoede:

Patiënten met onderstaande symptomen adviseren wij 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?

Heb je nog specifieke vragen over ROW en COVID-19? 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). Hieronder vindt u meer 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 dit moment is er nog geen 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 weten? 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 werking van het immuunsysteem (verminderde immuniteit).

Advies bij bloedneuzen

Wel is het zo dat bloedneuzen waarschijnlijk het risico op het krijgen van COVID-19 indirect iets vergroten, omdat bloedneuzen bij ROW meestal plotseling optreden en mensen vaak geen tijd nemen voor goede handhygiëne, voordat zij de neus met de handen aanraken. Het advies is dus om eerst de handen goed te wassen en pas daarna de bloedneus te behandelen.

Volg de adviezen van het RIVM

Op de [website van het RIVM](#) staan belangrijke adviezen:

- Was je handen regelmatig.
- Hoest en nies in de binnenkant van je elleboog.
- Gebruik papieren zakdoekjes.
- Schud geen handen.
- Blijf thuis als je verkoudheidsklachten hebt.

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

- De meeste patiënten met ROW verkeren in goede gezondheid en lopen derhalve geen verhoogd risico op een ernstig verloop van COVID-19.
- 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

Bij verkoudheidsklachten geldt voor iedereen het advies om thuis te blijven, om op die manier mogelijke besmetting van anderen te voorkomen.

Advies van huisarts of ROW-verpleegkundige

- Bij klachten van benauwdheid neemt u contact op met uw huisarts.
- Heeft u nog specifieke vragen over ROW en COVID-19? Neem dan u contact op 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.

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 danwel tips, de redactie (t.a.v. Riet Alaverdy) nodigt de lezers graag uit deze te melden!

Onze eerste vraag in dit kader is als volgt:

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 partnerorganisaties kunnen ons niet informeren. Het ROW-Centrum en wij zijn benieuwd!

6 BEHANDELING VAN NEUS- EN DARMBLOEDINGEN BIJ ROW-PATIËNTEN MET HET MEDICIJN TRACROLIMUS.

Inleiding

De ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW) is een erfelijke aandoening waarbij afwijkende bloedvaatjes kunnen ontstaan, voornamelijk op de slijmvliezen van de neus en darmen. De afwijkende bloedvaatjes kunnen makkelijk bloeden, met als gevolg spontane bloedneuzen en bloedverlies via de darmen. De behandeling kan soms lastig zijn, waarbij het dan niet goed lukt het bloedverlies onder controle te krijgen. Uit recent onderzoek is gebleken dat het medicijn tacrolimus het bloedverlies bij ROW-patiënten kan verminderen.

De behandeling

Tacrolimus is een medicijn dat gegeven wordt aan patiënten na een orgaantransplantatie (bijvoorbeeld nier- of longtransplantatie), om afstoting te voorkomen. Het zorgt ervoor dat de afweer iets wordt onderdrukt. Als gunstig neveneffect is uit eerder onderzoek gebleken dat het medicijn tacrolimus bloedingen bij patiënten met de ziekte van ROW kan verminderen. Dit effect treedt al op in een heel lage dosering, veel lager dan gebruikelijk (met nauwelijks of geen effect op de weerstand). Tacrolimus zorgt er namelijk voor dat het tekort aan bepaalde eiwitten (receptoren) in de bloedvaatwanden van ROW-patiënten wordt opgeheven.

In het St. Antonius Ziekenhuis loopt sinds begin 2020 het onderzoek met het medicijn. Er zijn nu 16 patiënten gestart met veelbelovende resultaten. We hopen tenminste 20 patiënten te kunnen includeren. In het onderzoek wordt onder andere gekeken naar het hemoglobine (HB)-gehalte en indien van toepassing het aantal en de ernst van de bloedneuzen. Bijwerkingen van tacrolimus kunnen hoofdpijn, slapeloosheid, misselijkheid en diarree zijn, maar in het algemeen wordt het middel goed verdragen. De behandeling met tacrolimus duurt 20 weken.

Wilt u meer informatie? Neemt u gerust contact op per mail (s.kroon@antoniuziekenhuis.nl) of per telefoon (088-3201579).

Steven Kroon

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)

Verantwoording beeld: St. Antonius Ziekenhuis, Ria Blom, Caroline Volgens

St. Antonius Ziekenhuis T: 030 - 609 2428, E: row@antoniuziekenhuis.nl

Harteraad T: 088 - 1111 600, E: info@harteraad.nl, www.harteraad.nl

