



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

In samenwerking met

ST ANTONIUS
een santeon ziekenhuis

Nieuwsbrief Rendu-Osler-Weber

NIEUWSBRIEF NR. 19, DECEMBER 2018

Inhoud:

1. Van de voorzitter
- 2a. De Diagnosegroep ROW gaat Europees!
- 2b. HHT Europe: Wat kan er beter voor ROW?
- 2c. De Diagnosegroep ROW
3. Laserbehandeling van teleangiëctasieën in de huid bij ROW
4. Verslag informatiebijeenkomst Vermoeidheid en stress bij ROW
5. Etenswaren kunnen ROW-neusbloedingen beïnvloeden
6. Halfzijdig verlamd geweest en nu topsporter op de Paralympics!
7. Ervaringen van ROW-patiënten
8. U kunt helpen onderzoeken!
9. Wist u dat.....

1. VAN DE VOORZITTER

In deze laatste maand van het jaar kunnen wij u weer een gevarieerde ROW-Nieuwsbrief voorleggen. De onderwerpen op zich zijn voor ons, patiënten met de ziekte van ROW ofwel HHT, allemaal interessant, maar het bericht over de uitbreiding van de internationale contacten van het ROW-Expertisecentrum en als verlengde daarvan de Diagnosegroep ROW is niet minder belangrijk. De voorbereidingen voor deze mijlpaal dateren al van begin 2016, toen Dr. J.J. Mager van het ROW-Centrum verzocht werd toe te treden tot een in EEG-verband op te richten desk voor zeldzame bloedvatafwijkingen: VASCERN. Voorwaarde was inbedding in de Nederlandse samenleving via EURORDIS. Onze patiëntenorganisatie werd als bij ROW actief betrokken instantie geaccepteerd. Het verslag van de door Ria Blom in november j.l. bijgewoonde conferentie van VASCERN/HHT Europe en een resumé van de ontstaansgeschiedenis van onze Diagnosegroep en de overige internationale contacten van het ROW-Expertisecentrum voegen wij bij.



Bij een aantal ROW-patiënten is hun aandoening wel erg zichtbaar. Dr. Goedkoop wijst hen graag op de mogelijkheid van behandeling. Vermoeidheid, stress, af te raden etenswaren: na de artikelen over deze onderwerpen kunt u zich verwonderen over het doorzettingsvermogen van topsporter Renske van Beek. Met haar levensverhaal sluiten wij deze Nieuwsbrief en het jaar 2018 bemoedigend af.

Namens de overige leden van de Diagnosegroep wens ik u een fijne feestmaand en een ondanks gezondheidsproblemen goed 2019 toe.

Riet Alaverdy-van der Knijff,
voorzitter Diagnosegroep ROW

2a. DE DIAGNOSEGROEP ROW GAAT EUROPEES !

Op 11 en 12 oktober jongstleden vond in Parijs de tweede jaarlijkse bijeenkomst plaats van VASCERN - het Europese referentie netwerk voor zeldzame vaataandoeningen (European Reference Network for rare, multisystemic vascular diseases).

Op initiatief van de Europese Unie werden in 2016 maar liefst 21 ERN's opgericht voor zeldzame aandoeningen. Alleen expertisecentra die volgens de Europese richtlijnen voldoen aan de criteria van een expertisecentrum konden in 2016 aansluiten bij een ERN.

Het doel van de ERN's is om door middel van samenwerking de kwaliteit en toegankelijkheid van medische zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen in Europa te verbeteren.

Binnen VASCERN zijn er 5 werkgroepen voor verschillende vaataandoeningen en 1 van die werkgroepen betreft de ziekte van Rendu-Osler-Weber, internationaal Hereditary Haemorrhagic Telangiectasia (HHT) genoemd. Het St. Antonius Ziekenhuis is als erkend expertisecentrum voor ROW aangesloten bij VASCERN en namens het ROW-team van het St. Antonius Ziekenhuis participeren de longartsen Hans-Jurgen Mager en Repke Snijder en cardioloog Marco Post in de HHT werkgroep.

Namens Harteraad zijn Ria Blom, Riet Alaverdy en Bart-Jan Spruyt de contactpersonen voor VASCERN en EURORDIS - de Europese alliantie van verenigingen voor en van patiënten met zeldzame aandoeningen, waarbinnen eveneens een HHT-werkgroep (zeer) actief is.

De HHT werkgroep van VASCERN bestaat uit teams van ROW-centra in Engeland, Denemarken, Frankrijk, Duitsland, Italië en Spanje. Verschillende van de collega's kennen elkaar al meer dan 20 jaar, via de 2-jaarlijkse internationale congressen die georganiseerd worden in samenwerking met de internationale HHT patiëntenvereniging Cure HHT (<https://curehht.org/>). Wat dat betreft had de HHT werkgroep binnen VASCERN bij oprichting al een flinke voorsprong, omdat we op veel gebieden al samenwerkten. In de afgelopen 2 jaren is de samenwerking via VASCERN wel veel intensiever geworden; zo hebben we maandelijks een web-vergadering en zien we elkaar niet alleen tijdens de jaarlijkse VASCERN-bijeenkomst maar hebben we ook tussendoor nog een bijeenkomst (dit jaar in mei, in Londen). Verschillende onderwerpen komen binnen de HHT-werkgroep aan bod - niet alleen op het gebied van medische zorg, maar ook op het gebied van onderzoek en voorlichting.

In Parijs werd binnen de HHT-werkgroep uitgebreid gesproken over het uitwerken van verschillende onderzoeksprojecten in Europees verband. Voorts hebben we de informatietekst zoals te vinden op Orphanet*) gezamenlijk aangepast en een overzicht vastgesteld van een aantal belangrijke "do's en don'ts" m.b.t. ROW – niet alleen voor artsen nuttig, maar ook voor de patiënten. Deze lijst is te vinden op de website van VASCERN. Tenslotte hebben we gezamenlijk een voorlichtingsfilmpje over ROW gemaakt en kregen we in een plenaire sessie uitleg over de regelgeving m.b.t. de ERN's vanuit de Europese Unie (er zijn nogal wat regels....).

Al met al waren het twee intensieve, maar zeker nuttige en inspirerende dagen.

Meer informatie over VASCERN en de HHT-werkgroep kunt u vinden op de VASCERN website: <https://vascern.eu/expertise/rare-diseases-wgs/hht-wg>.

*) Gids met informatie over patiëntenorganisaties, overkoepelende organisaties en allianties, gericht op een bepaalde zeldzame ziekte of een groep zeldzame ziekten. Zie <http://ww.orph.net/consor/cgi-bin/Disease>

Dr. J.J. Mager, longarts

2b. HHT EUROPA: WAT KAN ER BETER VOOR ROW?

HHT-patiënten kampen naast alle ongemakken en gezondheidsproblemen vaak ook met Depressie en PTSS

In het voorgaande informatieve stuk van Dr. J.J. Mager heeft u kunnen lezen over nieuwe ontwikkelingen met betrekking tot het ROW-Expertisecentrum in Europees verband: de aansluiting bij VASCERN, het Europese referentie netwerk voor zeldzame vaataandoeningen (ERN). Eén van de voorwaarden tot toetreding was inbedding in de samenleving van het vertegenwoordigde land. Het ROW-Expertisecentrum voldeed aan

die voorwaarde door de activiteiten van het samenwerkingsverband met Harteraad, de Diagnosegroep ROW.

Veel Europese landen hebben één of meerdere patiëntvertegenwoordigers in HHT Europe en/of VASCERN. Op 16 en 17 november kwamen zij bijeen in Oslo.

Ria Blom geeft weer hoe men zich sterk maakte voor meer therapie voor en bekendheid met ROW/HHT.



Gezamenlijk doel

De patiëntvertegenwoordigers kwamen uit Duitsland, Noorwegen, Italië, Ierland, Zwitserland, Frankrijk, Spanje, Finland, Denemarken en natuurlijk Nederland en België namens Harteraad. Alle vertegenwoordigers waren of zelf ROW-patiënt of naaste van een ROW-patiënt.

Enkele voorbeelden:

- * Ouders die hun 19-jarige zoon verloren door een bloeding in de longen
- * Een Italiaanse arts die al vele jaren lijdt onder ernstig bloedverlies in het maag/darmkanaal
- * Patiënten die lijden door frequente hevige neusbloedingen
- * Dochters die hun moeder verloren aan de fatale gevolgen van lever-AVM's
- * Een moeder met long-AVM's en twee jonge kinderen met long-AVM's.

De patiëntvertegenwoordigers hebben allen één gezamenlijk doel: een betere toekomst!

Kwaliteit van leven moet beter!

Over het algemeen kwam naar voren dat de kwaliteit van leven van ROW-patiënten nog veel te wensen over laat. Er zijn zelfs enkele Europese landen waar specialistische kennis over ROW nog ontbreekt.

Dr. Marianne Clancy van de Amerikaanse patiëntenvereniging 'Cure HHT' vertelde over hun onderzoek naar Kwaliteit van Leven: men heeft een App ontwikkeld, 'My HHT-tracker', waarmee patiëntgegevens zijn verzameld. Het blijkt dat ROW-patiënten naast alle ongemakken en gezondheidsproblemen vaak ook kampen met depressie en PTSS (post traumatisch stress stoornis).

In Nederland is er gelukkig al veel aandacht voor ROW (HHT) doordat één van de pioniers, Dr. C.J.J. Westermann, en zijn medeonderzoekers zich al sinds jaren enorm inzetten voor bekendheid, research en therapie. Ook was Dr. Westermann betrokken bij de oprichting van de internationale vereniging voor patiënten met ROW, het huidige 'Cure HHT' en was hij verbonden aan de internationale medische adviesraad voor ROW.

Hoewel de levensverwachting van een ROW-patiënt die onder controle en behandeling is nagenoeg gelijk is met die van de gemiddelde Nederlander, is de kwaliteit van leven van een ROW-patiënt aanzienlijk minder dan die van gezonde mensen.

Waarin zien patiënten graag verbetering?

a. Meer bekendheid met ROW (HHT)

Doordat ROW een zeldzame aandoening is, hebben nog steeds veel artsen/tandartsen nog nooit van deze aandoening gehoord en weten niet wat wel en wat niet te doen.

HHT Europe heeft diverse voorbeelden gegeven hoe we meer bekendheid kunnen genereren.

b. Betere/snellere toegang tot behandeling

Een Expertisecentrum voor diagnose en gecompliceerde zaken vindt men uiteraard belangrijk maar daarnaast is het vooral ook in noodgevallen van belang dat de patiënt zich kan richten tot een **plaatselijke** goedgeinformeerde en getrainde arts voor bijvoorbeeld hevige neusbloedingen.

Daarmee worden zowel patiënt als de expertisecentra ontlast. Dit in aansluiting op het advies in onze vorige Nieuwsbrief om de bloeding te laten stelpen in een algemeen ziekenhuis, waarna behandeling in het ROW-Expertisecentrum.

c. Eenvoudiger toegang tot middelen als neustampons

Neustampons moeten beter verkrijgbaar en betaalbaar zijn (Project 2019 HHT Europe).

d. Meer therapie/medicijnen

Onderzoek met bekende/geregistreerde medicijnen inzetten voor ROW. Er zijn enkele veelbelovende middelen waarvoor de eerste studies gaan lopen (ook in Nederland). Het voordeel van deze medicijnen is dat ze al getest en goedgekeurd zijn en zodoende heel snel beschikbaar zijn als de therapie goed uitpakt.

e. Krachten bundelen om het bovenstaande te bereiken

Er wordt gezocht naar een veilige en betrouwbare manier om de gegevens van alle ROW-patiënten te verzamelen. De voordelen zijn dat artsen betere en grotere groepen kunnen samenstellen voor veelbelovend medicijnonderzoek en dat er inzicht is in de kwaliteit van leven met ROW, ook na gebruik van een nieuw medicijn.

f. Patiënt heeft inspraak

HHT-Europa gaat zich inzetten voor 'patiënt gefocust onderzoek', dat wil zeggen: onderzoek naar nieuwe therapieën gaat meer in samenspraak met de patiëntvertegenwoordigers van de Europese patiëntenverenigingen.

Het bovenstaande is een weergave van de belangrijkste besproken beleidspunten. Wij hopen u in de loop van het komende jaar in onze Nieuwsbrieven verder te informeren, o.a. over activiteiten waarvoor vrijwilligers nodig zijn. Doet u mee? U kunt zich opgeven bij Riet Alaverdy.

Ria Blom

2c. DE DIAGNOSEGROEP RENDU-OSLER-WEBER

In het kader van de uitbreiding van de internationale contacten als boven beschreven volgt hieronder een overzicht van de ontstaansgeschiedenis van de Diagnosegroep ROW en de overige internationale contacten van het ROW-Centrum.

De Diagnosegroep Rendu-Osler-Weber is een samenwerkingsverband tussen het Nederlandse ROW-Expertisecentrum, gevestigd in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, en Harteraad.

Deze vorm van samenwerking dateert vanaf 29 mei 1995, toen samen met de toenmalige Vereniging van Vaatpatiënten, later de Hart&Vaatgroep, een patiëntenvereniging werd opgericht. Deze vereniging, nu Harteraad, en met name de Diagnosegroep ROW verzorgt samen met het ROW-centrum voorlichtingsdagen, lotgenotencontact en een halfjaarlijkse Nieuwsbrief over de ziekte van Rendu-Osler-Weber. De officiële naam van deze ziekte is hereditaire haemorrhagische teleangiëctasieën (HHT).

Het ROW-centrum staat in nauw contact met Cure HHT, een organisatie die contact onderhoudt met ROW-centra over de hele wereld, met name in de VS, Canada, Europa, Azië en Zuid-Amerika. Eens per twee jaar organiseert Cure HHT een mondiale bijeenkomst waarbij artsen en onderzoekers rapporteren over onderzoek, ontwikkelingen in behandelingsmogelijkheden en medicatie. Deze gegevens worden vervolgens verstrekt tijdens onze daaropvolgende Patiëntendag ROW.

Riet Alaverdy-van der Knijff

3. LASERBEHANDELING VAN TELEANGIECTASIEEN IN DE HUID BIJ ROW

door A.Y. Goedkoop, Dermatoloog St. Antonius Ziekenhuis

De ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW) wordt gekenmerkt door het ontstaan van directe verbindingen tussen slagaders en aders, waarbij de haarvaten ontbreken. Kleine verbindingen (teleangiëctasieën) komen voor op de huid (gezicht en vingers) en op de slijmvliezen (lippen, mond, neus). De huidafwijkingen ontstaan meestal na de puberteit en nemen in ernst toe.



Afbeelding 1. Teleangiëctasieën in het gelaat en op de lippen



Afbeelding 2. Teleangiëctasieën op de vingers

De klachten die patiënten met ROW van hun huidafwijkingen ondervinden zijn:

- Bloedingen
- Pijn
- Cosmetische klachten

De teleangiëctasieën in de huid kunnen worden behandeld door de dermatoloog met een vaatlaser. Deze laser brandt de bloedvaatjes dicht zonder dat de bovenliggende huid wordt beschadigd. Op de afdeling Dermatologie in het St. Antonius Ziekenhuis wordt gewerkt met twee soorten vaatlasers:

1. Nd YAG laser: deze laser is vooral geschikt voor grotere en dieper gelegen bloedvaatjes in de huid.
2. Vbeam pulsed dye laser: deze laser is vooral geschikt voor de meer oppervlakkig gelegen kleinere bloedvaatjes in de huid.



Afbeelding 2. nd YAG laser

Afbeelding 3. vbeam pulsed dye laser

De laserbehandeling duurt gemiddeld 20 minuten. De laserbehandeling is niet geheel pijnloos, maar kan wel prima worden uitgevoerd zonder algehele of plaatselijke verdoving. Na de laserbehandeling kan er wel een bloeditstorting of korstje ontstaan, dat in de loop van enkele dagen weer verdwijnt. De laserbehandeling hoeft meestal niet herhaald te worden op dezelfde plaats, maar doordat de onderliggende aandoening (ROW) niet te genezen is komen er wel vaak in de loop van de tijd weer nieuwe bloedvaatjes terug in de huid.

De laserbehandeling kan ook nadelen / bijwerkingen hebben, namelijk pigmentvlekken (zowel donkere als lichte vlekken) en kleine littekens. En als de bloedvaatjes te groot (>3 mm) zijn werkt de laserbehandeling meestal niet.

Om pigmentvlekken zoveel mogelijk te voorkomen wordt aan patiënten aangeraden na de laserbehandeling minimaal 4 weken goede zonbescherming (SPF 50) op de gelaserde plekken toe te passen.



Afbeelding 4. Bloeditstortingen (links) en pigmentvlekken (rechts) na laserbehandeling

Voordat een laserbehandeling kan plaatsvinden moet er een machtiging bij de verzekering worden aangevraagd door de behandelend dermatoloog. Helaas is er tegenwoordig geen garantie meer dat de laserbehandeling vergoed wordt door de zorgverzekeraar vanuit de basisverzekering. De laserbehandelingen vallen onder ingrepen van plastisch chirurgische aard.

U krijgt vanuit de basisverzekering plastisch chirurgische behandelingen vergoed als er sprake is van "Afwijking in uw uiterlijk die aantoonbare lichamelijke functiestoornissen veroorzaken". De patiënt zal dus aannemelijk moeten maken dat de bloedingen hem/haar ernstig hinderen in het dagelijks functioneren.

4. VERSLAG INFORMATIEBIJEENKOMST VERMOEIDHEID en STRESS bij ROW op 6.10.2018

Wanneer je hoort dat je erfelijk belast bent met een chronische ziekte gaat er veel door je heen. Van ongeloof, woede en angst tot ontkenning. Begrijpelijk, maar om verder te gaan met je leven is het uiteindelijk nodig om te gaan met deze realiteit. Acceptatie van de diagnose en loslaten van oude patronen en verwachtingen zijn daarbij cruciaal, aldus longarts Dr. J.J. Mager en psychiater Dr. I. Hendriks.

Ondanks het mooie weer en de aanlokkelijke bossen van Soesterberg rondom Kontakt der Continenten was de grote zaal van dit conferentie-oord geheel gevuld met ROW-patiënten en belangstellenden. De voorzitter van de Diagnosegroep heette hen namens het ROW-Centrum en Harteraad extra hartelijk welkom.

Uiteraard gold dit ook voor Dr. Hans-Jurgen Mager en Steven Rook, longartsen bij het ROW-Centrum van het St. Antonius Ziekenhuis, en voor mevrouw Drs. Irene Hendriks, psycholoog bij genoemd Centrum.

Dr. Mager beet de spits af met informatie over vermoeidheid bij de ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW). Vermoeidheid is een veel voorkomende klacht door meerdere oorzaken en is niet altijd makkelijk behandelbaar. Vaak is bloedarmoede de oorzaak – meestal t.g.v. bloedneuzen, maar soms ook t.g.v. bloedverlies vanuit de darmen. De behandeling bestaat uit ijzersuppletie, soms bloedtransfusies. Bij afwijkende bloedvaten in de longen wordt een deel van het bloed niet voorzien van zuurstof, hetgeen ook vermoeidheid kan veroorzaken.

Leverlokalisaties, die veel voorkomen maar in 90% van de gevallen geen klachten veroorzaken, leiden soms tot lage weerstand van de bloedsomloop en dientengevolge

een hogere hartactie. Een hogere hartactie in rust leidt tot vermoeidheid.

Gesteld moet worden dat bij chronische aandoeningen, zoals ROW, vermoeidheid zeer vaak voorkomt. Bij ROW spelen de ernstige, dagelijkse en onverwachte bloedneuzen een grote rol. Slecht slapen, impact op het sociale leven en onzekerheid over bijv. de toekomst zijn het gevolg.

Vooruitlopend op de lezing van de volgende spreker besluit Dr. Mager zijn betoog met de stelling dat stress en ROW een slechte combinatie zijn. Stress kan leiden tot een hogere bloeddruk en een hogere bloeddruk veroorzaakt meer bloedneuzen en er ontstaat makkelijk migraine. E.e.a. leidt tot slecht slapen. Stress, verminderde slaap en vermoeidheid vormen een vicieuze cirkel.

Mevrouw Irene Hendriks ging nader in op het verwerkings- en aanpassingsproces en hoe om te gaan met stress. Zij benoemde een aantal kenmerken van ROW die relevant zijn voor de aanpassing aan de ziekte. Omdat:

het een **zeldzame ziekte is** kan het lastig zijn begrip en erkenning te vinden
het een **erfelijke aandoening** is kan er sprake zijn van dilemma's rond kinderwens en screening

bloedneuzen, waarmee 70% van de ROW-patiënten in Nederland te kampen heeft, sociaal ongemak en impact op het werk kunnen hebben
bloedarmoede door de daarmee gepaard gaande vermoeidheid consequenties heeft voor elk levensgebied dat fysieke inspanning vraagt (verminderde inspanningstolerantie)

medische onderzoeken, behandelingen e.d. met risico op complicaties en onbekend verloop angst en onzekerheid met zich brengen
een aantal **do's & don'ts - zaken die wel of niet moeten worden gedaan** - impact kunnen hebben..

:Daarbij is het wel goed om te bedenken dat

* veel problemen behandeld kunnen worden

* de levensverwachting voor de meeste ROW-patiënten niet verschilt van die van de algemene bevolking

* de klachten sterk per persoon verschillen (van nauwelijks hinder tot ernstige vaatafwijkingen)

* 30 tot 50% van de ROW-patiënten goed met de ziekte kan leven.



Diegenen die niet tot deze laatste categorie behoren kunnen een stresssituatie ontwikkelen. De aspecten die ermee te maken hebben dat een chronische ziekte zoals ROW minder goed te dragen is hebben te maken met de verhouding tussen draagkracht en draaglast. De draaglast is een optelsom van alledaagse stress, chronisch belastende omstandigheden en ingrijpende gebeurtenissen op diverse levensgebieden, waaronder de last van de ziekte zelf. Draagkracht wordt gevormd door alles wat helpt om belastende levensomstandigheden te dragen, zoals gezonde leef- en werkgewoonten, sociale steun, fitheid, persoonlijke stijl, copingstijl (de manier waarop iemand omgaat met een moeilijke levensgebeurtenis, daarover denkt en voelt).

Conclusie: Een nieuw evenwicht tussen draagkracht en draaglast is van groot belang. Als het niet lukt deze te vinden kan er hulp gezocht worden.

Het tweede deel van deze middag stond in het teken van lotgenotencontact o.l.v. de daarvoor opgeleide vrijwilligers Koos van Staveren, Jeannette Vijfhuizen en Bert Pesch. Lotgenotencontact is begrijpelijk, is herkenbaar. ROW-patiënten weten immers op grond van de eigen situatie vaak wat de ander meemaakt en te wachten staat. Daarbij werden ook de partner en verdere huisgenoten van de ROW-patiënt betrokken, bij wie de aanblik van een hevige bloeding soms meer angst en stress opwekt dan bij de patiënt zelf. Deze leerzame middag werd afgesloten met een gezellig borreluurtje.

Riet Alaverdy-van der Knijff

5. ETENSWAREN KUNNEN ROW-NEUSBLOEDINGEN BEINVLOEDEN

Neusbloedingen zijn een groot probleem in het dagelijks leven van menig ROW-patiënt. Er zijn vele behandelingen beschikbaar maar zeer weinig patiënten hebben daar permanent baat bij. De neusbloedingen kunnen behalve sociale beperkingen ook ernstige bloedarmoede veroorzaken.

Tijdens onze recente informatiebijeenkomst Vermoeidheid en stress bij de ziekte van Rendu-Osler-Weber werd dan ook de vraag gesteld of bepaalde voedingsmiddelen van invloed waren op deze symptomen van ROW. Deze vraag werd bevestigend beantwoord, met de toezegging dat we in deze Nieuwsbrief u de meest recente informatie daarover zouden verstrekken.

Wie onze Nieuwsbrieven bewaart kan in de brief van oktober 2014 een uitvoerig artikel onder bovengenoemde titel vinden van Anna E. Hosman, MsC over een onderzoek dat indertijd onder leiding van Dr. Claire Shovlin is gedaan onder 666 ROW-patiënten, van wie bijna de helft dagelijks last had van één of meer bloedneuzen. Alle participanten kregen vragen over medische ingrepen, omgevingsfactoren en etenswaren die hun neusbloedingen verergerden of verminderden. De uitkomsten waren fascinerend.

Dr. Anna E. Hosman, inmiddels gepromoveerd op de klinische kenmerken van **Hereditaire Hemorragische Teleangiëctasieën** (de officiële naam van ROW), heeft bij haar promotie-onderzoek onder andere de invloed van levensmiddelen op neusbloedingen betrokken. Tijdens bovengenoemd grootschalig onderzoek bleken namelijk een aantal voedingsmiddelen inderdaad een verergerende factor voor neusbloedingen te zijn. Alcohol en kruiden werden het meest aangegeven, maar bij nader onderzoek bleken meer opgegeven voedingsmiddelen meer gemeen te hebben, zoals voedsel dat een hoge hoeveelheid salicylaten bevat en een natuurlijke bloedverdünnende werking heeft.

Dit zijn voornamelijk rode wijn, kruiden (onder andere cayennepeper en hete kruiden), pure chocolade, koffie of cafeïne, appels, ananas, blauwe bessen of kersen en sinaasappels. De voedingsmiddelen met een natuurlijke bloedverdünnende werking zijn vooral knoflook, gember, ginseng, ginkgo biloba en vitamine E.

Etenswaren waar omega-3 zuren in zitten worden eveneens daaronder begrepen. Dit zijn vooral vette vis, waaronder zalm. Dr. Hosman noemde in haar dissertatie ook hete (qua temperatuur) dranken en voedsel, vruchtendranken, olijfolie, knoflook en Ginko biloba.

Omgevingsfactoren zoals snel wisselende temperaturen, droge lucht, grote inspanning tijdens sport en seizoensgebonden allergieën kunnen neusbloedingen verergeren, evenals stress. Daarbij moet wel gezegd worden dat elk mens uniek is, wat betekent dat de mate van invloed van bovengenoemde



voedingsmiddelen en stress per persoon sterk kan verschillen.

Om positief te eindigen: als neusbloeders weten we dat een hoge luchtvochtigheid – zoals een heerlijke douche - een goede invloed heeft op onze neusbloedingen!

Riet Alaverdy-van der Knijff, met dank aan Dr. Anna Hosman

6. HALFZIJDIG VERLAMD GEWEEST EN NU TOPSPORTER OP DE PARALYMPICS!

'Langzamerhand werd mijn grootste vijand mijn beste vriend'

Renske is een spontane gezonde vrouw van 29 jaar. Op haar 10^e onderging zij de eerste embolisatie in haar longen. Zij vertelt over de ups en downs in haar leven met ROW.

Haar levenservaring is:

"Natuurlijk heb ik mezelf wel een tijdje zielig gevonden en 'achter de geraniums gezeten', maar dat is niet de oplossing. Je moet als ROW-patiënt dingen doen waar je blij van wordt!"



Wat waren de eerste symptomen van ROW bij jou?

Rond mijn 8^e/9^e jaar ontstonden de eerste symptomen van ROW type 1. Ik speelde hockey bij de mini's in KZ2 (Klein Zwitserland, Den Haag). Ik was erg kortademig. Iedereen om mij heen had na inspanning een rood hoofd, maar ik zag altijd wit. Dat was mijn ouders opgevallen en zij gingen hiermee aan de slag.

Hoe kwam je tot de ontdekking dat je ROW-patiënt bent?

Toen ik 10 jaar was kwam ik bij de afdeling Kindergeneeskunde in het Haga Ziekenhuis in Den Haag, en heb ik overleg gehad met het Antonius ziekenhuis in Nieuwegein. Er werd een CT-scan van mijn longen gemaakt, waaruit bleek dat ik een vaatkluwen (PAVM= Pulmonaire Arterioveneuze Malformatie) in mijn longen had. Dat bleek ROW te zijn.

Was er iets aan te doen?

Uiteindelijk ben ik geëmboliseerd in november 1999, toen ik 10 jaar was, en de operatie slaagde. Helaas heb ik toen de volgende maand, in december, toch een herseninfarct gekregen, waardoor ik halfzijdig verlamd ben geworden. Er was een stukje stolsel uit de longen naar mijn hoofd geschoten. De hele linkerzijde was uitgevallen en ik belandde in een rolstoel.

Daarna ben ik nog twee keer geëmboliseerd; de laatste keer is vijf jaar geleden.

Wat deed dit met je? En hoe ging je daarmee om?

Natuurlijk heb ik mezelf wel een tijdje zielig gevonden en 'achter de geraniums gezeten', maar dat is niet de oplossing! Je moet een weg zoeken: dingen doen waar je blij van wordt. Dat is sowieso mijn advies aan iedereen met ROW.

Voor mij was dat sporten: door heel veel te trainen ging het steeds beter met me.

Heb je nog restverschijnselen?

Ik kan nu gewoon lopen maar mijn linker hand, pols en vingers kan ik slechts een klein beetje gebruiken. De fijne motoriek in mijn vingers doet het niet meer. Dit is echt ontzettende pech.

Hebben deze klachten nog invloed op jouw dagelijks functioneren?

Nee, dat niet. Inmiddels ben ik hersteld van mijn infarct en ben ik weer mobiel. Bovendien heb ik sinds ik fit ben veel minder last van mijn handicap. Ik heb er inmiddels vrede mee.

Doordat ik op mijn 10e en ook nog in 2013 ben geëmboliseerd, heb ik geen last meer van mijn longen. Bij veel stress en op hoogte heb ik wel eens last van een bloedneus. De eerste keer schrok mijn coach zich rot toen ik een bloedneus kreeg.

Ondanks de schade die je hebt opgelopen ben je een fanatiek sporter. Welke sport beoefen je?

Ik ben paralympisch snowboarder en op dit moment fulltime topsporter. Naast het snowboarden zwem, klim, skateboard, surf en mountainbike ik ook. Langzamerhand wordt mijn grootste vijand (de

verlamming door het herseninfarct) mijn grootste vriend: de paralympics bieden mij de kans om te excelleren!

Ondervind je nadelige gevolgen van ROW tijdens het sporten?

Niet echt: de kortademigheid die ik had is veel minder en tijdens een zware conditietraining snakt iedereen naar adem. Ik denk dat ik hierin geen uitzondering ben.

Soms is het moeilijk bij een snowboardwedstrijd om de stress de baas te blijven. Bovendien is er een klein probleempje met de connectie van mijn hoofd naar mijn armen en benen: bij zeer explosieve inspanning, zoals bij een wedstrijd, verlies ik dan de sturing. Toch lukt het me steeds beter om de controle te behouden. Mede dankzij mindfulness.

Wat kan er verbeteren?

Met topsport probeer je altijd nog sneller en beter te presteren, dus ben ik altijd bezig om beter te worden!

Hoe sta je nu in het leven?

Heel positief! Ik voel mij erg gezond. Ik ben nu mega fit en zit zowel fysiek als mentaal goed in mijn vel. Het winterseizoen staat weer voor de deur en ik heb erg veel zin om weer te gaan snowboarden in de echte sneeuw in Oostenrijk!

Heb je familieleden met ROW?

Mijn vader, ooms, twee nichten en een neef hebben ook ROW type 1. Ook zij zoeken naar een passende levensstijl, want voor iedereen is de grens natuurlijk anders.

Wat fijn dat je dit positieve verhaal wilde delen! Wat wil je lotgenoten meegeven?

'Ga niet achter de geraniums zitten! Pak je leven op en word weer sterk!'

Wilt u meer lezen over het levensverhaal van Renske?

<https://www.wintersport.nl/sporter/renske-van-beek>

Opgetekend door Renske van Beek, Ria Blom, e.a.

7. ERVARINGEN VAN PATIËNTEN

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

8. U KUNT HELPEN ONDERZOEKEN!

Uit deze Nieuwsbrief blijkt weer de noodzaak van verdere studie 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.

11. WIST U DAT.....

- ROW 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 Facebook account te hebben om te kunnen inloggen.

- **U de vorige vier ROW-Nieuwsbrieven nog eens kunt inzien op of downloaden van de website van het ROW-Centrum?**

- **Er flyers, patiënten- 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 uitgegeven. Deze kunt u opvragen bij het secretariaat, tel. 088-1111600 of via www.harteraad.nl/bestellen. Ook kunt u de brochures downloaden, bijvoorbeeld voor overhandiging aan uw huisarts.

- **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, fam. Van Beek

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

