



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vaataandoeningen

In samenwerking met

ST ANTONIUS
een santeon ziekenhuis

Nieuwsbrief Rendu-Osler-Weber

NIEUWSBRIEF NR. 18, MEI 2018

Inhoud:

1. Van de voorzitter
2. Zeldzame Angel Award voor het ROW Expertisecentrum
3. Afsluiting van het linker hartoor bij ritmestoornissen
4. Onderzoek naar nieuwe behandeling ernstige bloedneuzen bij ROW
- 5a. Wat te doen bij ernstige bloedneuzen?
- 5b. Ervaringen van een patiënt over leven met hevige ROW-neusbloedingen
6. Tips voor verzorging neus en behandeling kleine neusbloedingen
7. Rubriek Ervaringen van patiënten
8. Gevraagd: Input van patiënten met maag-darmbloedingen bij studie
9. Informatie-bijeenkomst over stress en de ziekte van Rendu-Osler-Weber
10. U kunt helpen onderzoeken!
11. Wist u dat....

1. VAN DE VOORZITTER

Zoals de kop van deze Nieuwsbrief weergeeft heeft onze organisatie een nieuwe naam: Harteraad. Het bleek dat velen de vorige naam, De Hart&Vaatgroep, niet kenden. En dat terwijl we juist zichtbaar willen zijn om de belangen van de vele hart- en vaatpatiënten in ons land goed te behartigen en zo mogelijk te verbeteren. Onder wie natuurlijk de ROW-patiënten.

We waren en zijn wel goed bekend bij de VSOP: tijdens de Internationale Zeldzameziektendag ontving het ROW-Centrum de prestigieuze Zeldzame Angel Award. In punt 2 kunt u lezen hoe zowel de oprichter van het ROW-Centrum als onze patiëntenorganisatie deelden in deze eer.

Verder zult u naast informatie over hartritmestoornissen bij ROW twee hoofdonderwerpen van deze brief ontdekken. Allereerst attenderen wij u op twee bijdragen die betrekking hebben op onderzoek naar nieuwe medicijnen.

Het eerste artikel betreft een studie naar een nieuw medicijn voor de behandeling van ernstige bloedneuzen bij ROW, Reden voor de redactie om in aansluitende bijdragen nader in te gaan op ervaringen van patiënten en hoe in dit soort stressvolle situaties te handelen. Wij adviseren u de datum van 6 oktober voor de informatiemiddag over stress bij de ziekte van ROW alvast te noteren!

Een tweede - onder voorbehoud - aangekondigde studie betreft een medicijn voor ROW-patiënten met maag-darmbloedingen. Daarvoor zal dan de medewerking van deze eveneens soms ernstig geplaagde patiënten noodzakelijk zijn. Wij hopen een aantal namen te mogen noteren!

Tenslotte..... Ook uit deze Nieuwsbrief blijkt de noodzaak van onderzoek. In punt 9 kunt u lezen hoe u financieel daaraan kunt bijdragen. Van harte aanbevolen!

Namens de overige leden van de Diagnosegroep wens ik u een fijne zomer toe.

Riet Alaverdy-van der Knijff,
voorzitter Diagnosegroep ROW



2. ZELDZAME ANGEL AWARD VOOR HET ROW EXPERTISECENTRUM

De ziekte van Rendu-Osler-Weber is ontdekt door de drie gelijknamige artsen en is een zeer zeldzame, erfelijke aandoening van de bloedvaten. De kans dat een arts een ROW-patiënt onder behandeling krijgt, is klein. Daardoor kan het gebeuren dat de ziekte niet of pas in een laat stadium wordt herkend. Dit was de aanleiding voor artsen van het St. Antonius Ziekenhuis om in 1982 een centrum voor ROW op te richten waar patiënten uit het hele land terecht kunnen voor diagnose, behandeling en advies.

Op woensdag 28 februari kwamen in het kader van de internationale Zeldzameziektendag patiënten, zorgverleners, onderzoekers, zorgverzekeraars, overheid en industrie bijeen tijdens de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen. De VSOP (de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen in Nederland), organiseerde dit jaarlijkse evenement dit jaar voor de tiende keer.

De zeldzame Angel Award

Hoogtepunt van deze dag is de jaarlijkse uitreiking van de Zeldzame Engel Awards aan personen en organisaties die zich op bijzondere wijze hebben ingezet voor mensen met een zeldzame aandoening. Dit jaar is het ROW Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein beloond met één van de awards. Het ROW Expertisecentrum kreeg de award omdat het zich al jarenlang nationaal en internationaal onderscheidt met zijn enorme expertise en kennis op het gebied van de ziekte van Rendu-Osler-Weber.

Prijs opgedragen aan oprichter

Longartsen Hans-Jurgen Mager en Repke Snijder van het St. Antonius Ziekenhuis namen de Angel Award in ontvangst en droegen de prijs op aan Kees Westermann, de grondlegger van het ROW Expertisecentrum. In hun speech bedankten zij niet alleen de collega's van het ROW-team, maar ook de patiëntenvereniging Harteraad voor de bijzonder prettige samenwerking en de inspanningen voor patiënten met deze zeldzame aandoening. Ook bedankten ze alle patiënten voor het vertrouwen dat zij in het centrum stellen. Dat is voor het team heel inspirerend en vaak ontroerend.



Dr. C.J.J. Westermann



Drs. R.J. Snijder en Dr. J.J. Mager

3. AFSLUITING VAN HET LINKER HARTOOR BIJ RITMESTOORNISSEN

Atriumfibrilleren is de meest voorkomende hartritmestoornis; uiteindelijk krijgt meer dan 20% van de mensen tijdens het leven atriumfibrilleren. Het is een ritmestoornis die ontstaat in de boezems van het hart, waarbij de hartslag onregelmatig en meestal versneld is. Naast dat het klachten van vermoeidheid en kortademigheid kan geven, is het een belangrijke risicofactor voor het krijgen van een herseninfarct. Het gemiddelde jaarlijkse risico op het ontwikkelen van een herseninfarct in aanwezigheid van atriumfibrilleren is 5%. De bloedklontertjes die het herseninfarct veroorzaken ontstaan voor het grootste gedeelte (rond 90%) in het linkerhartoor. Dit is een uitstulping in de linkerboezem van het hart.

Mogelijkheden van behandeling

Antistolling

De behandeling die nodig is om het ontstaan van deze bloedklontertjes tegen te gaan is krachtige

bloedverdunners (antistolling). De verschillende richtlijnen adviseren dan ook dergelijke bloedverdunners te gebruiken bij atriumfibrilleren en een verhoogd risico op het ontwikkelen van een herseninfarct.

Uiteraard gaat het gebruik van bloedverdunners gepaard met een verhoogde kans op bloedingen. Bij patiënten met de ziekte van Rendu-Osler-Weber kan dit leiden tot toename van het aantal bloedneuzen of meer bloedverlies via de darmen. Speciaal voor mensen die niet in staat zijn krachtige bloedverdunners te gebruiken zijn er technieken ontwikkeld om het linkerhartoor af te sluiten.

Afsluiting hartoor

Ten eerste kan het hartoor afgesloten worden door de hartchirurg. Hij of zij kan via een kijkoperatie of de klassieke weg het hartootje verwijderen of dichtnaaien. Dit gebeurt over het algemeen alleen op de momenten dat de hartchirurg omwille van een andere reden de patiënt moet opereren, bijvoorbeeld een ernstige hartklepafwijking.

Een minder belastende methode is het afsluiten van het hartoor met een plug. Deze procedure wordt uitgevoerd door een cardioloog en vindt plaats in de hartkatheterisatiekamer, meestal onder lokale verdoving. Via de liesader, rechterboezem van het hart en het tussenschot tussen de twee boezems wordt de plug in de linkerboezem gebracht. Daar wordt de plug, onder begeleiding van een slokdarmhartecho, in het linkerhartoor geplaatst.

Een volledige afsluiting van het hartoor kan worden bereikt bij meer dan 90% van de patiënten. Het is wel belangrijk dat de patiënt rondom de procedure in staat is een bloedverdunner (clopidogrel) te gebruiken om bloedklontervorming op de plug te voorkomen. Na een succesvolle procedure kan deze bloedverdunner na verloop van tijd worden gestaakt. Het verdragen van clopidogrel wordt voor de procedure uitgetoetst met behulp van een neusbloedingendagboek.

Mogelijke complicaties

Er kunnen tijdens de linkerhartoorafsluiting ook complicaties optreden. De belangrijkste problemen zijn: bloeding in de lies, bloedklontervorming op de plug of het ontwikkelen van een herseninfarct.

Voordeel van de plug

Het grootste voordeel van de plug is dat het op langere termijn herseninfarcten voorkomt bij patiënten met atriumfibrilleren die niet in staat zijn krachtige bloedverdunners te gebruiken.

Samenvattend

Atriumfibrilleren komt veel voor en gaat gepaard met een verhoogd risico op een herseninfarct. Krachtige bloedverdunners zijn de beste behandeling om dit te voorkomen. Voor patiënten die deze bloedverdunners niet verdragen is het afsluiten van het linkerhartoor een goed alternatief. De procedure via de lies is effectief en relatief veilig.

Dr. Marco Post, cardioloog St Antonius ziekenhuis

4. ONDERZOEK NAAR NIEUWE BEHANDELING ERNSTIGE BLOEDNEUZEN BIJ ROW

Spontane, terugkerende bloedneuzen zijn een lastig probleem en kunnen moeilijk behandelbaar zijn bij mensen met de ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW). De bloedneuzen worden veroorzaakt doordat er kleine, afwijkende bloedvaatjes in het neusslijmvlies zijn ontstaan, die gemakkelijk bloeden. De neusbloedingen zijn erg hinderlijk en het - soms grote - bloedverlies leidt nogal eens tot bloedarmoede, dat voor bleekheid, een algeheel gevoel van onwelzijn en vermoeidheid kan zorgen. In sommige gevallen zijn voor de behandeling van de bloedarmoede staaltabletten, ijzerinfusen of zelfs bloedtransfusies nodig.

Als behandeling van de neusbloedingen wordt in eerste instantie geprobeerd de vaatafwijkingen in de neus dicht te branden met bijvoorbeeld argonbehandeling of een operatie in de neus. Als deze behandeling niet het gewenste resultaat heeft, wordt getracht met medicijnen de neusbloedingen te verminderen. De medicijnen betreffen bijvoorbeeld de middelen cyklokapron, acetylcysteïne, thalidomide en bevacizumab. Cyklokapron stimuleert de werking van de bloedplaatjes, acetylcysteïne vermindert lokale ontstekingsactiviteit, thalidomide zorgt ervoor dat de vaatwand van de bloedvaten verstevigd wordt en bevacizumab remt de aanmaak van nieuwe, afwijkende bloedvaten. Bevacizumab remt het lichaamseigen eiwit Vascular Endothelial Growth Factor (VEGF). VEGF zorgt in het lichaam voor de aanmaak van nieuwe bloedvaten. Uit onderzoek is gebleken dat bij patiënten met ROW dit eiwit in het bloed verhoogd is en dat het verlagen van dit eiwit (met bevacizumab) voor vermindering van de bloedneuzen zorgt.

Voor de behandeling van ernstige neusbloedingen wordt vaak gekozen voor thalidomide of bevacizumab; echter zijn beide behandelingen niet ideaal. Thalidomide zorgt vaak voor ernstige bijwerkingen zoals slaperigheid en gevoelsstoornissen in de voeten. Deze bijwerkingen zijn in een

meerderheid van de ROW-patiënten ernstig genoeg om de behandeling te staken. Het grote nadeel van een behandeling met bevacizumab is de toediening via een infuus in het ziekenhuis. Patiënten die behandeld worden met dit medicijn, dienen eens per 2 of 4 weken naar het ziekenhuis te komen. Het middel is tevens erg kostbaar en wordt (nog) niet vergoed door de zorgverzekeraar. Daarom is er een onderzoek gestart naar een nieuwe behandeling voor ernstige bloedneuzen bij de ziekte van Rendu-Osler-Weber.

Het medicijn dat in de nieuwe studie onderzocht gaat worden, is het middel itraconazol. Dit middel wordt via de mond ingenomen en wordt normaal gesproken gebruikt als behandeling van schimmelinfecties, zoals bijvoorbeeld een kalknagel. In recent wetenschappelijk onderzoek met mensen is gebleken dat dit middel ook een remmende werking heeft op de aanmaak van nieuwe, afwijkende bloedvaten. In deze onderzoeken heeft itraconazol laten zien dat het eiwit VEGF geremd wordt. Bij patiënten met ROW kan het derhalve een vergelijkbare werking hebben als bevacizumab: remming van de aanmaak van nieuwe bloedvaten en wellicht vermindering van de ernstige neusbloedingen. Het middel is al meer dan 20 jaar op de markt, maar nog niet onderzocht als behandeling voor neusbloedingen bij patiënten met ROW.

Het doel van dit onderzoek is om aan te tonen dat itraconazol veilig is en een gunstig effect heeft op de frequentie en ernst van de neusbloedingen. Tijdens dit onderzoek wordt ook gekeken of de bloedarmoede afneemt en – indien van toepassing – of het aantal benodigde ijzerinfusen of bloedtransfusies afneemt. Momenteel wordt de studie nog beoordeeld door de medisch-ethische toetsingscommissie van het St. Antonius Ziekenhuis. Goedkeuring van deze commissie is verplicht voor het starten van het onderzoek en de behandeling. Niet elke patiënt(e) komt in aanmerking voor de studie; dit hangt onder andere af van de eventuele bijkomende medische aandoeningen. Mensen met lever- of hartafwijkingen en met afwijkende leverwaarden zijn uitgesloten van deelname vanwege een vergroot risico op bijwerkingen.

Mocht u interesse hebben of meer informatie willen, dan kunt u contact opnemen met Steven Kroon, arts-onderzoeker ROW van het St. Antonius Ziekenhuis, Email: s.kroon@antoniuziekenhuis.nl, telefoonnummer: 088 – 320 1579

5a. WAT TE DOEN BIJ ERNSTIGE ROW-BLOEDNEUZEN?

ROW kan in veel organen voorkomen, maar afwijkende bloedvaten komen het meest voor in de neus. Bloedneuzen komen voor bij 95% van de ROW-patiënten. Vaak spontaan, soms in een straaltje en soms heel hevig. Ze zijn veelal de meest hinderlijke klacht. De afwijkingen liggen tussen het zachte slijmvlies en harde kraakbeen van de neus, waardoor deze vaak bloeden. De bloedneuzen beginnen meestal rond het tiende levensjaar en nemen toe met het ouder worden.

Bij verlies van 1 liter bloed of indien er andere problemen zijn (een slecht functionerend hart, gebruik van bloedverdunners) moet de bloedneus in een ziekenhuis worden gestopt. Een vuistregel is dat een straal bloed leidt tot verlies van ongeveer een halve liter per uur. Er zijn echter ook situaties waarbij het bloedverlies heviger is.

Het is raadzaam om in dit soort gevallen naar het dichtst bijzijnde ziekenhuis te gaan om de bloeding te laten stelpen. En juist in die fase ondervinden onze ROW-patiënten, die vanwege de bloedingen het dan toch al moeilijk hebben, nogal eens extra problemen.

Ervaringen van enkele patiënten m.b.t. de behandeling van grotere neusbloedingen

1. “De laatste tijd heb ik veel last van extreme bloedneuzen. Zo erg dat ik op moederdag naar de huisartsenpost moest om het te verhelpen. Maar helaas.... De dokter wist niet wat ROW was en moest overleggen met de plaatselijke KNO-arts. Deze arts adviseerde een tampon in de neus aan te brengen, maar ik weigerde deze en raadde aan een tampon met cyclolapron te gebruiken. Ondertussen bloedde ik maar door; gedurende twee en een half uur stroomde het bloed eruit! Uiteindelijk kregen we bericht dat er een KNO-arts uit het UMCG onderweg was om mij in het Bethesda Ziekenhuis te helpen. Zij stipte zwavelnitraat aan op de bloedende laesie, waardoor het bloeden eindelijk stopte. Ik ben haar erg dankbaar!
In het vervolg moet ik bij de telefonische hulpaanvraag melden dat het om een levensbedreigende ROW-bloeding gaat, maar ik geloof niet dat men bij alle huisartsenposten ROW begrijpt!”

2. Een heel andere ervaring vernamen we van een “geroutineerde” neusbloedster, bij wie op een hete dag een zodanig ernstige neusbloeding optrad dat zij na aankomst van de ambulance flauw viel, ernstig transpireerde en problemen met hart en bloeddruk kreeg. Zij had gevraagd om opname in het

UMC in haar stad maar de ambulancemedewerkers oordeelden dat zij zo snel mogelijk naar het dichtst bijzijnde ziekenhuis gebracht moest worden. De sirene kondigde haar komst daar aan en zij werd juist wakker op het moment dat een toevallig daar aanwezige KNO-arts van genoemd UMC de ambulancedienst een reprimande gaf dat de patiënte naar het aan de andere kant van de stad gelegen UMC had moeten worden gebracht omdat zij een ROW-patiënt was....

3. Weer een heel andere ervaring betreft naast het stelpen de volgende fase: bloed- en eventueel ijzerinfuus bij een te laag Hb na een grote bloeding.

Nog niet zo lang geleden was de stelregel dat bij ROW-patiënten bloedtransfusie noodzakelijk is bij een Hb lager dan 6.5 mmol/l. Dit ook omdat na een grote bloeding er nogal eens een tweede volgt. Helaas is deze grens verlegd naar Hb 5, en elke ROW-patiënt weet dat je bij deze waarde en na een snelstromend bloedverlies wekenlang niet bepaald optimaal voelt!

Tussenkomen van het ROW-Centrum heeft helaas (nog) niet geleid tot opwaardering, maar ijzerinfusen worden wel laagdrempeliger gegeven.

Naar welke hulpverlenende instantie bij ernstige bloedingen?

Omdat ons meerdere van bovenstaande ervaringen bereiken wijzen wij u mede namens onze ROW-artsen erop dat u bij ernstige neusbloedingen naar het dichtst bijzijnde ziekenhuis moet gaan voor stelping van de bloeding.

Vervolgens moeten onderzoek en definitieve behandeling volgen door een in ROW gespecialiseerde KNO-arts. Alleen de KNO-artsen van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein en het Martini Ziekenhuis in Groningen zijn daarvoor opgeleid, en niet de KNO-artsen in academische ziekenhuizen.

Riet Alaverdy-van der Knijff

(Naam van betrokken personen en ziekenhuizen bekend bij de redactie)

5b. ERVARINGEN VAN EEN PATIËNT OVER LEVEN MET HEVIGE ROW-NEUSBLOEDINGEN

'Na een periode van zeer zware bloedneuzen, meerdere keren per dag en dat dagelijks, kwam het zover dat ik na of tijdens een bloedneus flauwviel.'

I. 19 april 2018: De heer G. wordt regelmatig geteisterd door hevige bloedneuzen. We vroegen hem of dit weleens heeft geleid tot acute ziekenhuisopname.

Ik heb inderdaad ervaring met acute ziekenhuisopname ten gevolge van zware bloedneuzen.

In 2015 is dat geweest en de laatste keer was in 2017. Na een periode van zeer zware bloedneuzen, meerdere keren per dag en dat dagelijks, kwam het zover dat ik na of tijdens een bloedneus flauwviel. Dat was me in het verleden ook al vaker overkomen na een zware bloedneus.

Vorig jaar kwam ik daardoor op een zondagmiddag eerst op de Spoedeisende Hulp in Oosterhout en vervolgens met de ambulance op de Spoedeisende Hulp in het Amphia ziekenhuis in Breda. De neusbloeding was inmiddels gestopt. Daar heb ik toen direct 3 zakken bloed en een ijzerinfuus gekregen. Mijn neus zelf is toen niet behandeld. In overleg met de artsen in Breda hebben we besloten om z.s.m. een afspraak in te plannen bij de KNO-poli in het Antoniusziekenhuis te Nieuwegein. Ik kon daar vrij snel terecht, maar het inplannen van een "laserbehandeling" met argonplasma duurde vervolgens nog 3 maanden. De laserbehandeling op zich valt wel mee; het was een pijnloze ingreep. Ondanks de laserbehandeling blijven de bloedneuzen echter bijna dagelijks terugkomen, maar niet meer zo extreem.

Ik heb mezelf wel voorgenomen om als het weer veel erger wordt tijdig een afspraak in te plannen bij de KNO-poli van het Antonius ziekenhuis.

Mijn ervaring is wel dat als je in een regionaal ziekenhuis terechtkomt met ROW je zelf veel moet uitleggen.

Momenteel kan ik mijn dagelijkse bezigheden vrij goed uitvoeren, maar ik ben wel eerder vermoeid. Als ik veel en arbeidsintensief werk heb nemen de bloedneuzen weer toe. Dus ik weet dat ik op tijd moet rusten en "kalm aan" moet doen.

Slik je ook ijzertabletten?

Ik slik 3 ijzertabletten per dag

Ook in 2015 ben je acuut opgenomen in het ziekenhuis. Hoe is dat gegaan?

Bij de opname in 2015 heb ik ook een bloedtransfusie gekregen. De volgende dag had ik meteen weer een zeer ernstige bloedneus. Ik heb toen ook een laserbehandeling ondergaan, normaal een dagopname, maar ik ben daarvoor meerdere dagen in het ziekenhuis gebleven omdat het Hb nog niet voldoende was gestegen.

II. Enkele dagen later

Ik zat weer even in een vrij rustige periode wat bloedneuzen betreft, maar gisteren heb ik verspreid over de dag 3x een zware bloedneus gehad. Vandaag ook alweer een keer.

Ik ga straks bloed laten prikken en maar weer een afspraak inplannen bij de KNO in Nieuwegein. Hopelijk krijgen we het weer een beetje onder controle.

26 april 2018: Hoe is het gegaan bij de KNO in het Antonius Ziekenhuis Nieuwegein?

Dr. Disch constateerde een vrij groot bloedvat dat behandeld dient te worden.

Er wordt z.s.m. een dagopname ingepland om mijn neus met argon plasma te behandelen.

III. ROW is een erfelijke ziekte

Jouw vader had ook ROW. Is hij wel eens opgenomen?

Wat onze pa betreft, hij is nooit acuut opgenomen vanwege een neusbloeding. Wel weet ik dat hij in 1971 of 1972 in het ziekenhuis is opgenomen vanwege extreme futloosheid. De artsen hebben behalve bloedarmoede nooit een diagnose kunnen stellen. Pa heeft vanaf dat moment ook altijd ijzertabletten geslikt. Mijn zus was bij ons de eerste waarbij ROW is gediagnosticeerd. Pa heeft dat nooit laten onderzoeken, maar met deze wetenschap kunnen we gerust concluderen dat hij de bloedarmoede, door bloedneuzen, ook aan ROW te danken had.

Opgetekend door Ria Blom

N.B. Om privacy-redenen worden de namen van deze personen niet vermeld.



6. TIPS VOOR VERZORGING NEUS EN BEHANDELING KLEINERE NEUSBLOEDINGEN

Ook kleinere neusbloedingen, die nogal eens vaak voorkomen, kunnen hinderlijk zijn. Onze neusbloeders weten ongetwijfeld dat het belangrijk is om de neus vochtig en vettig te houden om deze zo rustig mogelijk te houden. Een aantal tipgevers gebruiken hiervoor Bioforce crème van Dr. A. Vogel.

Ook kregen wij de volgende tips:

Dr. F. Disch en Dr. J.J. Mager, beiden als KNO-arts resp. longarts verbonden aan het ROW-Centrum, schrijven hun ROW-patiënten Sofradex oordruppels voor voor dagelijkse toepassing in de neus. Gestold bloed, ofwel korsten in de neus, veroorzaken ook bloedingen. Dr. J.J. Mager en Dr. F. Disch schrijven hiervoor met succes Terra-Cortril met polymyxine-B voor, het "zusje" van Sofradex. Een half uur na toepassing kunt u de ongerechtigheden veilig verwijderen.

N.B. Zowel Sofradex als Terra-Cortril mogen niet langer dan een week achter elkaar worden toegepast. Daarna dient u een pauze in te lassen.

Tenslotte nog na positieve ervaringen een tip van het Erasmus UMC: een beginnende bloeding kan worden gestopt door wat druppels Xylometazoline HCl Sandoz neusdruppels op een hydrofiel gaasje op de bloedende plek te drukken.

Sofradex en Terra-Cortril zijn alleen op doktersrecept verkrijgbaar, maar de Sandoz neusdruppels kunt u gewoon bij het Kruidvat kopen!

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

8. GEVRAAGD: INPUT VAN ROW-PATIËNTEN MET MAAG-DARMBLOEDINGEN BIJ STUDIE

Ongeveer 15% van de ROW-patiënten krijgt in de loop van zijn leven last van maag-darm bloedingen. Deze zijn met de reguliere behandeling van het endoscopisch dichtbranden van de afwijkende vaatjes niet goed te behandelen, omdat de afwijkingen zeer uitgesproken zijn en snel terugkeren na behandeling. Het resultaat is dat deze patiënten vaak ijzerinfusen en/of bloedtransfusies nodig hebben tegen de bloedarmoede. Dit heeft een enorme impact op kwaliteit van leven, mede door de frequente ziekenhuisopnames. Effectieve therapie met medicatie zou daarom gewenst zijn. Een aantal medicijnen blijken te werken voor de neusbloedingen, maar deze hebben op de lange termijn kans op ernstige bijwerkingen of blijvende schade.

Het medicijn **octreotide** heeft veelbelovende resultaten laten zien bij mensen met een vergelijkbare aandoening als ROW (nl. angiodysplasieën). Het bijwerkingenprofiel is gunstiger dan dat van de meeste medicijnen.

Goed onderzoek naar ROW-patiënten met ernstige maag-darmbloedingen ontbreekt helaas. Daarom is het plan opgevat om de effectiviteit van het medicijn octreotide te onderzoeken bij patiënten die vaak bloedtransfusies nodig hebben door maag-darmbloedingen, mede naar aanleiding van de voorlopige resultaten van een zogenaamde pilot-studie bij 10 patiënten met ROW.

Vanuit het St. Antonius Ziekenhuis en het Radboud UMC is inmiddels een onderzoeksvoorstel ingediend bij het nationale instituut voor subsidiëring van onderzoek binnen de gezondheidszorg, ZonMW, voor behandeling van ROW-patiënten met maag-darm bloedingen met somatostatine/octreotide. Een besluit daarover wordt in juli a.s. verwacht. Indien subsidie verleend gaat worden, zal later dit jaar een studie starten naar de effectiviteit van octreotide, waarvoor wij graag de hulp inroepen van ROW-patiënten met maag-darmbloedingen. Indien u wilt meewerken aan deze belangrijke studie kunt u dat melden aan Riet Alaverdy, Diagnosegroep ROW, p/a secretariaat HARTERAAD.

Hopelijk wordt met deze studie een eerste en naar het zich laat aanzien kostenbesparend medicijn gevonden dat helpt in het afnemen van de maag-darm bloedingen waardoor de kwaliteit van het leven van u als patiënt significant wordt verhoogd!

DOEL EN INHOUD VAN DE STUDIE NAAR OCTREOTIDE

De bedoeling is de effectiviteit van octreotide te onderzoeken in een studie waarbij de helft van de patiënten het middel krijgt en de andere helft niet. Patiënten moeten tijdens het onderzoek 4 keer naar het ziekenhuis komen. Er wordt dan gekeken naar mogelijke bijwerkingen en het bloedgehalte wordt bepaald. Tevens worden er vragenlijsten afgenomen om de kwaliteit van leven te bepalen. Gedurende een half jaar wordt geregistreerd hoe vaak de patiënten bloedtransfusies nodig hebben en in het ziekenhuis worden opgenomen. Uiteindelijk worden de 2 groepen vergeleken om na te gaan of het medicijn effectief is geweest.

Om verzekerd te zijn van voldoende deelname aan de studie zal er worden samengewerkt met ziekenhuizen in Nederland en het buitenland. De resultaten van dit onderzoek moeten uitsluitend geven of dit medicijn effectief is in het verminderen van bloedtransfusies en endoscopische behandelingen en het verhogen van de kwaliteit van leven. Uiteraard wordt er tevens gekeken naar de bijwerkingen van het medicijn.

9. INFORMATIE-BIJEENKOMST OVER STRESS EN DE ZIEKTE VAN RENDU-OSLER-WEBER

Op veler verzoek organiseren HARTERAAD en het ROW-Centrum van het Sint Antonius Ziekenhuis een tweede informatiebijeenkomst over bovengenoemd onderwerp. Ditmaal worden de lezingen, met gelegenheid tot het stellen van vragen, gehouden door mevrouw I. Hendriks en Dr. J.J. Mager, beiden verbonden aan het Sint Antonius Ziekenhuis als klinisch psycholoog-psychotherapeut resp. longarts. Na de lezingen volgt lotgenotencontact onder begeleiding van daartoe opgeleide ervaringsdeskundigen..

U bent daarvoor welkom op zaterdagmiddag 6 oktober in Kontakt der Continenten te Soesterberg. De uitnodiging zal u eind augustus a.s. per e-mail worden toegezonden.

10. U KUNT HELPEN ONDERZOEKEN!

Ook 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.

- **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

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

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

