

PUR SANG

het **MPN**-magazine

jaargang 10 • nummer 3 • december 2013



ZINGEN IN BAND GEEFT ET-PATIËNT ENERGIE

'Muziek sleepte me door
zwarte periode heen'

EEN GOEDE RELATIE TUSSEN PATIËNT EN ARTS

Hoe artsen goed leren communiceren met hun patiënt

MEEPRATEN OVER MPN-ONDERZOEK

MPN Stichting betrokken bij opzet klinische studies

INTERNATIONALE MPN-ONDERZOEKERS IN BEELD

Meer opties op komst voor MPN-patiënten

VAN DE REDACTIE

Toen ik in 2008 de diagnose myelofibrose kreeg, heb ik heel wat moeten uitleggen aan mijn collega's, vrienden en familie. Wat voor een ziekte is dat? Waar heb je dan last van? Wat kunnen ze eraan doen? Welke vooruitzichten heb je? Dat is niet zomaar uit de doeken gedaan! Heb je even...? De meeste mensen weten van toeten noch blazen als het over een myeloproliferatieve ziekte (MPN) gaat. Het is dan ook een prima idee van Maarten Niemantsverdriet, docent Life Sciences VHL, om studenten van de opleiding Life Science & Technology in Leeuwarden zich te laten verdiepen in MPN's. Op pagina 15 kunt u lezen over dit project.

De MPN Stichting werkt momenteel samen met zes andere patiëntenorganisaties aan het project "Hoe gaat het écht met je?". Hierin wordt een vragenlijst ontwikkeld waarmee patiënt én arts een beeld krijgen hoe de patiënt zijn gezondheid ervaart. De arts kan bij het voorschrijven van een behandeling rekeninghouden met de uitkomsten van deze vragenlijst. Het artikel hierover vindt u op pagina 12.

In het interview dat ondergetekende had met Evelyn van Weel-Baumgarten, universitair hoofddocent van het Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen, leest u vanaf pagina 5 dat een goede communicatie tussen arts en patiënt veel gezondheidswinst kan opleveren en leidt tot meer tevredenheid bij zowel de arts als de patiënt.

Caroline Wubbolts vertelt in het 'patiëntverhaal' hoe essentiële trombocytemie zich bij haar openbaarde en hoe zij omgaat met haar ziekte.

Het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek van de MPN Stichting heeft dit jaar een paar keer bijgedragen aan de financiering van proefschriften. Op pagina 14 kunt u lezen over het onderzoek van Karin Klauke naar het ontstaan van bloedcelandoeningen. Erdogan Taskesen combineerde in zijn onderzoek twee nieuwe technieken voor DNA-analyse, waardoor nieuwe groepen van patiënten zijn te onderscheiden en daarmee wellicht gerichtere behandelingen zijn te vinden. Zijn verslag vindt u op pagina 22.

Marloes Boutkan blikt terug op een geslaagde MPN Contactdag, waar de nadruk lag op lotgenotencontact. En natuurlijk ontbreekt in deze Pur Sang ook de rubriek 'Veelgestelde vragen' niet. Dit keer gaan we in op vragen over griepvaccinatie en voedselsupplementen.

In oktober werden we opgeschrikt door het droevige bericht van het vrij plotselinge overlijden van de voorzitter van de MPN Stichting, Frans Pross. Een groot verlies! In deze Pur Sang vindt u een in memoriam, als eerbetoon aan deze geweldige voorzitter.

Namens de redactie van Pur Sang,
Ed van den Bergen

pursang@mpn-stichting.nl

PUR SANG THEMA'S



MPN&MENS

Patiëntverhaal: Caroline Wubbolts	8
Jonge ET-patiënt vindt positief denken erg belangrijk	



MPN&MAATSCHAPPIJ

Kwaliteit van leven onderzocht	12
MPN Stichting neemt deel aan project 'Hoe gaat het écht met je?'	



MPN&WETENSCHAP

MPN Stichting geeft mening over klinische studies ...	17
Patiëntenperspectief belicht bij ontwikkeling geneesmiddelen	

VAST IN PUR SANG

Van de redactie	2
MPN Basiskennis: de rol van communicatie tussen patiënt en arts	5
Column Ed Buijsman: Recht	7
Wetenschappers in beeld: David Kent en Jyoti Evans-Nangalia	11
MPN Prikbord	18
Veelgestelde vragen	24

EXTRA

In memoriam: voorzitter Frans Pross	4
Proefschrift bestuurslid MPN Stichting Karin Klauke	14
HBO-studenten leren over MPN's	15
MPN Contactdag 2013 in teken van lotgenotencontact	20
Proefschrift bio-informaticus Erdogan Taskesen	22

IN MEMORIAM



28-02-1952

FRANS PROSS

17-10-2013

Verslagen en vol ongeloof delen wij u mede
dat onze voorzitter van de MPN Stichting,
Frans Pross, op 17 oktober 2013 vrij onverwachts is overleden.

Wij hebben Frans gekend als een fantastisch mens en geweldige voorzitter,
die zich met hart en ziel inzette voor de MPN Stichting.
Een voorbeeld voor velen, een inspirator, een harde werker,
een bevlogen leider en iemand die de toekomst van de stichting helder voor ogen had.
Maar bovenal was Frans een man met warme belangstelling voor zijn medemens.
Zijn overlijden laat een lege plek achter in ons bestuur.
Frans had nog veel plannen en ideeën voor de MPN Stichting.
Het bestuur zal er alles aan doen om deze plannen te realiseren,
ter nagedachtenis aan hem.

Het afgelopen jaar was Frans ook de drijvende kracht achter de op te richten Europese organisatie
voor patiënten met myeloproliferatieve ziekten.
Hij realiseerde zich dat patiënten met deze ziekten sterker zouden staan
bij een Europese samenwerking.
Ondanks het feit dat zijn gezondheid verslechterde, was het vooral de passie van Frans
die ervoor zorgde dat die internationale organisatie er ook kwam.

We wensen echtgenote Käthe, hun twee kinderen en alle andere naasten
alle kracht toe om dit grote verlies een plaats te geven.

Het bestuur van de MPN Stichting

MPN BASISKENNIS



Veel patiënten met een myeloproliferatieve ziekte (MPN) zullen niet meteen bij het eerste bezoek aan een arts de diagnose essentiële trombocytemie (ET), polycythaemia vera (PV) of myelofibrose (MF) hebben gekregen. Vaak is de weg naar een diagnose een zoektocht die heel wat tijd in beslag neemt. Een arts die mee kan leven en de klachten van zijn of haar patiënt serieus blijft nemen tijdens die zoektocht is van groot belang, zo blijkt uit een interview dat Ed van den Bergen voor MPN Basiskennis had met dr. Evelyn van Weel-Baumgarten.

Dr. Evelyn van Weel-Baumgarten is universitair hoofddocent aan de afdeling Eerstelijns geneeskunde van het Radboud Universitair Medisch Centrum (Radboud UMC) in Nijmegen en verantwoordelijk voor de themalijn 'Communicatie en consultvaardigheden' in het basiscurriculum van de huisartsenopleiding van het Radboud UMC. Ed van den Bergen sprak met haar over de rol van communicatie tussen arts en patiënt in de diagnose en behandeling van de patiënt.

U stelt dat investeren in een goede relatie tussen arts en patiënt geen luxe is maar noodzaak. Kunt u dat uitleggen?

"De gezondheidsuitkomsten bij een goede relatie tussen arts en patiënt zijn veel beter. De patiënten hebben een betere gezondheid en voelen zich bovendien ook beter. Daarbij ervaren zowel de patiënt als de arts een grotere tevredenheid. Een goed gesprek is patiëntgericht, waarbij de nadruk ligt op een dialoog die gericht is op het opbouwen van de relatie. Er is aandacht voor de context. Biomedische, sociale en psychologische aspecten komen aan bod in het gesprek. Er zijn veel bewijzen dat een goede communicatie tussen arts en patiënt loont."

Kunt u daar een voorbeeld van geven?

"Als artsen bijvoorbeeld pijnstillers voorschrijven aan patiënten, dan is er werkelijk minder pijnbeleving als dat gebeurt in een goede relatie tussen arts en patiënt, waarbij de patiënt de dokter ook vertrouwt. Soms wordt dit het placebo-effect genoemd of 'de dokter als medicijn'. Waarschijnlijk worden er processen in gang gezet, die de hersenen beïnvloeden. Het is belangrijk dat artsen geloven in wat zij doen en dat ook goed kunnen overbrengen. Het effect van hun handelen is dan veel groter."

Dr. Van Weel-Baumgarten licht het belang van een goede communicatie verder toe aan de hand van een studie naar de werking van antidepressiva.

"In deze studie werden vier groepen patiënten met

elkaar vergeleken. De eerste groep werd behandeld door communicatief sterke artsen, de tweede door artsen die medisch-technisch heel goed waren, de derde groep door artsen die op beide aspecten heel goed scoorden en de vierde groep door artsen die op beide aspecten laag scoorden. Alleen de artsen die zowel communicatief als medisch-technisch sterk waren, boekten een grote gezondheidswinst met het voorschrijven van antidepressiva. Je kunt als arts dus nog zo aardig zijn, als je de techniek niet beheerst dan blijken adviezen veel minder effectief te zijn."

Is het vermogen om goed te kunnen communiceren aangeboren?

"Communicatieve vaardigheden zijn vormen van gedrag die je kunt aanleren. Die vaardigheden moeten wel passen bij de persoon, zodat het authentiek is. De beginsituaties van de artsen-in-opleiding (AIO's) kunnen enorm variëren. Je hebt natuur talenten die het zich gemakkelijk eigenmaken en de mensen die er wat minder talent voor hebben en er wat harder voor moeten werken. Er zijn argumenten om studenten niet alleen maar toe te laten op grond van de eindexamenresultaten, maar ook via een decentrale selectieroute, waarbij we ook kunnen toetsen op andere dingen dan alleen de cognitieve vaardigheden."

Hoe ziet het vaardigheidsprogramma eruit?

"We hebben een uitgebreid vaardigheidsprogramma in communicatie en consultvoering. Het doel daarvan is de patiënt op effectieve wijze als partner te leren betrekken in elk stadium van het medisch proces. Voordat we daarmee beginnen leggen we de studenten uit waarom de communicatie met een patiënt zo belangrijk is. We laten zien wat het hen oplevert. Dat zijn vaak hele harde gezondheidsuitkomsten. Studenten willen een goede arts worden. Zij willen ook goede uitkomsten. Aanvankelijk komt het gekunsteld over. Als ze bijvoorbeeld een gevoelsreflectie moeten geven, gebruiken ze in het begin van die standaardzinnen. Dan leren we ze dat ze naar zinnen moeten zoeken die bij

hen passen, zodat het authentiek wordt. Het programma start al in het eerste jaar van de studie en heeft een toenemende moeilijkheidsgraad. De echte communicatietraining start in het derde jaar. De trainingen zijn thema- en patiëntgericht. Voorbeelden van thema's zijn slecht-nieuwsgesprekken, onderhandelen of iemand motiveren voor een bepaalde leefstijl. Ze moeten die gesprekken patiëntgericht voeren, dus rekeninghouden met onder andere het denkniveau en het niveau van taalbeheersing. De feedback wordt gegeven door medestudenten, artsen en psychologen."

Welke rol kunnen moderne media spelen bij de communicatie tussen arts en patiënt?

"Patiënten zijn heel anders geïnformeerd dan vroeger. Ze hebben heel veel informatie. Het is de vraag wat daarvan van toepassing is voor die specifieke patiënt. We leren de AIO's vaardigheden om daarmee om te gaan. Hoe ze tijdens het spreekuur met de patiënt het computerscherm erbij gebruiken. Hoe ze samen informatie kunnen opzoeken en hoe je die deelt met de patiënt. Veel zaken moeten nog worden onderzocht. Welke rol kunnen sociale media als Facebook en Twitter bijvoorbeeld spelen? Hoe kun je een consult op afstand of een groepsconsult inzetten? Allemaal zaken waarvan we de meerwaarde nog niet goed kennen. De ontwikkelingen zijn zo snel gegaan! We moeten ze op een goede manier naar het onderwijs transformeren. Dat proberen we in kleine stappen te doen. De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst heeft richtlijnen vastgesteld over hoe je met moderne media om zou moeten gaan."

Het invoelend vermogen van de arts is erg belangrijk bij het opbouwen van een goede relatie tussen arts en patiënt. Leren artsen om te gaan met hun emoties?

"Hoe artsen met hun emotie omgaan zit slechts beperkt in ons programma communicatie en consultvaardigheden. Daar leren ze de vaardigheden die nodig zijn om een goede relatie met de patiënt op te bouwen. Als een student een goede gevoelsreflectie op het juiste moment moet geven of juist een stilte laat vallen op het juiste moment heeft dit natuurlijk ook veel te maken met zijn of haar eigen emotie."



dr. Evelyn van Weel-Baumgarten: "Er zijn veel argumenten om te investeren in een goede relatie tussen arts en patiënt."

De kosten van de gezondheidszorg staan onder druk. Een veelgenoemde oplossing is de uitgaven af te remmen door efficiënter te werken en alleen 'adequate' zorg aan te bieden. Valt deze tendens te combineren met het opbouwen van een goede relatie tussen arts en patiënt?

"Als je goed contact met je patiënt maakt, zeker aan het begin als je de relatie aan het opbouwen bent, dan win je daar later heel veel tijd mee terug. Als je effectiever bent bespaar je natuurlijk ook kosten. Als je heel veel dingen doet waar mensen zich niet aan houden, waardoor medicijnen worden weggegooid of behandelingen niet worden afgemaakt, dan kost dat de gezondheidszorg en de maatschappij natuurlijk ook heel veel geld. Er zijn heel veel argumenten om er nou maar wel in te investeren, want uiteindelijk win je ook heel veel terug!"

"In de huisartsenpraktijk kun je een enkel of een dubbel consult declareren, in tien minuten kun je bij bepaalde categorieën patiënten weinig bereiken. Voor sommige mensen heb je meer tijd nodig, migranten bijvoorbeeld om verstaanbare en begrijpelijke taal te spreken. Een arts moet altijd het doel van zijn handelen voor ogen houden. Wat wil je met die patiënt bereiken? Het kost echt veel meer als een patiënt drie keer terugkomt omdat de arts niet goed heeft geluisterd, dan iets meer tijd uit te trekken tijdens het eerste consult."

Welke invloed heb je als patiënt op het consult?

"Tijdens een presentatie voor patiënten met lymfeklierkanker, waar ik uitleg gaf over hoe wij in het Radboud UMC artsen trainen, uitten die patiënten hun behoefte aan een 'patiëntenstrategie'. Hoe kun je als patiënt, wanneer je niet tevreden bent over de communicatie met je arts, het consult bijsturen, zodat het wel op je eigen wensen en noden wordt afgestemd? Samen met dr. Sandra van Dulmen van het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg – Nivel - hebben we een onderzoeksproject gesubsidieerd gekregen waarmee ir. Inge van Bruinessen inmiddels bezig is. Er is een internet-interventie ontwikkeld, die bedoeld is om patiënten echt te helpen met hun eigen gespreksvaardigheden. Met het programma kunnen zij zich goed voorbereiden op het eerstvolgende consult met hun oncoloog, hematoloog of andere specialist, zodat het gesprek gemakkelijker gaat en ze er meer uithalen. Wat we willen en hopen is dat het blijkt te werken en dat we het dan ook breder kunnen uitzetten. We hebben het idee dat het bij meer patiënten met een ernstige ziekte zou kunnen helpen."

Wordt vervolgd

In dit artikel hebben we vooral gekeken naar de rol van de arts bij het opbouwen van een goede relatie. Bij een goede communicatie is er echter sprake van een dialoog. In een van de volgende uitgaven van Pur Sang zullen we daarom de kant van de patiënt bekijken. Wat kan hij doen om tot een goede dialoog te komen? De internet-interventie, zoals die ontwikkeld is voor patiënten met lymfeklierkanker zou wel eens heel interessant kunnen zijn voor MPN-patiënten!

C O L U M N

Risico

"U loopt een verhoogd risico en daar willen we wat aan doen. Dat wilt u toch ook?" Fijn dat 'we' dat willen, maar ik weet het nog zo net niet. De specialist bij wie ik onder behandeling ben, gebruikt regelmatig deze uitdrukking. Als mijn bloeddruk te hoog is, loop ik een 'verhoogd risico' op een TIA, of nog erger, een herseninfarct. Een te hoog cholesterolgehalte is ook al een risicofactor. Roken is heel erg (zeer groot risico!), maar dat doet ik niet. Niet slikken van de pillen die bedoeld zijn om mijn essentiële trombocytemie in bedwang te houden, verhoogt ook al het risico.

Het vervelende is dat bij die risico's nooit getallen worden genoemd. Hoeveel groter is het risico? En wat was het risico vroeger, toen ik nog niet ziek was? Eigenlijk kan ik er dus niet zoveel mee. Het lijkt wel of het noemen van een verhoogd risico is bedoeld om angst aan te jagen. Maar angst is een slechte raadgever.

Ooit heb ik tegen een van de mensen bij wie ik onder behandeling ben gezegd dat de opmerking over het 'verhoogde risico' mij niet zo veel zegt als er geen getallen bij worden gegeven. Dat had ik beter niet kunnen doen. De stemming was onmiddellijk verzuurd. Nu is de discussie over risico natuurlijk wel ingewikkeld. Niet iedereen zal onmiddellijk begrijpen wat ermee wordt bedoeld en wat je ermee kunt. Het is echter wel degelijk goed uit te leggen. En daarom zou informatie over risico's mét getallen best kunnen helpen.

Er wordt nog wel eens geklaagd over mondige patiënten. Zijn dat dan misschien mensen die geen genoeg nemen met het simpele feit dat ze een ziekte hebben? En ook niet alles wat de dokter zegt maar opvolgen? Veel medicijnen gaan gepaard met vervelende bijwerkingen en een mens zou, door iets na te laten, de keuze kunnen maken tussen een verhoogd (en bekend) risico en kwaliteit van leven. Bovendien: wie wel - ondanks de bijwerkingen - trouw de medicijnen tot zich neemt, loopt nog steeds een risico op een TIA, herseninfarct of weet ik wat. Maar daar hoor je nooit iemand over.

Ed Buijsman

"MUZIEK HEEFT ME DOOR DE ZWARE PERIODE HEEN GESLEEPT"

ET-patiënt Caroline Wubbolts haalt energie uit zingen in haar band

Caroline Wubbolts (43) heeft sinds 2008 essentiële trombocytomie (ET). Ze is woonstyliste bij een bedrijf in Beverwijk. Ze vindt het prachtig om bij mensen thuis te komen en een woonadvies op maat te geven dat helemaal past bij de smaak van de klant. "Met mensen werken en creatief bezig zijn, vind ik een geweldige combinatie!" zegt ze met blinkende ogen.

"Na het interview maak ik ook nog enkele foto's van je. Met zo'n oude microfoon erbij lijkt me prachtig. Tot volgende week hoor!" Zo besloot de interviewer het telefoongesprek met Caroline Wubbolts voor de Pur Sang. Even later ont-

ving hij een bevestigend e-mailtje. Ze had zin in het gesprek, maar die oude microfoon zag ze niet zitten. De meegestuurde internetlink maakte duidelijk waarom. Een moderne zangeres, met een ruig repertoire, maar ook met prachtige ballads. Helemaal van deze tijd. Een stoffige, ouderwetse microfoon past daar niet bij!

Paarse handen

In 2005 begonnen voor Caroline de eerste klachten. Ze kreeg pijnlijke en paarse handen en op verschillende plaatsen van haar lichaam had ze gesprongen adertjes. Ze werd getest op reuma, want die ziekte zit in de familie. Maar reuma bleek ze niet te hebben.

Tegelijkertijd begon Caroline last te krijgen van oorsuizen. "Misschien een gehoorbeschadiging door het vele spelen van *live muziek*", dacht ze. "Ik heb speciale oordopjes laten maken, die ik nog steeds draag. Ik zag ook niet meer zo goed en daarom ben ik naar de opticien gegaan. Ik kwam met een bril terug, maar die hielp eigenlijk niets." Caroline's bloed werd onderzocht en daaruit bleek dat ze bloedarmoede had. "Ik had ook nog last van migraine, nachtzweeten en vermoeidheid." Alle onderzoeken leverden geen duidelijke diagnose op. Er werd geopperd dat het mogelijk een *burn-out* zou kunnen zijn.

Moeilijk te accepteren

Caroline kon het moeilijk accepteren dat ze zo werd afgeremd. Ze probeerde wel rekening te houden met haar vermoeidheid door af en toe gewoon wat vroeger naar bed te gaan en wat minder te sporten. Zeer frustrerend, want ondanks het rustiger aandoen verdwenen haar klachten niet.

De vermoeidheid was niet Caroline's grootste probleem. Daar kon ze namelijk nog wel rekening mee houden. "De gewrichtspijn en vooral de migraine belemmerden mij het meest. Dan ben je gewoon uitgeschakeld voor een of twee dagen."



Caroline vindt positief denken erg belangrijk: "Als je positief denkt, dan voel je je beter, is mijn ervaring."



Een modern zangeres met een ruig repertoire maar ook gevoelige ballads, dat is wat Caroline in haar vrije tijd is.

"Mijn bloedplaatjes zaten toen op $950 \times 10^9/L$ (normaalwaarden liggen tussen de 150 en $400 \times 10^9/L$, red.). Ik kreeg carbasalaat-calcium (Ascal®) voorgeschreven. Om mijn maag te beschermen begon ik omeprazol te slikken."

Paniek slaat toe

Caroline vindt dat ze een fijne hematoloog heeft.

"Wij zitten op een lijn. Ze

zeigt hoe het is en betuttelt me niet. Als ze iets niet weet, dan bespreekt ze het in een hematologenoverleg. Ik heb nooit een *second opinion* overwogen. Ik heb veel vertrouwen in haar."

Ondertussen ging Caroline ook op zoek naar informatie op het internet. "Dat was mijn grootste fout", zegt ze nu. "Ik las daar dat ik over vijf jaar dood zou zijn. Ook al klopte deze informatie niet, ik was er toch een paar weken door van slag." Pas toen ze op de website van de MPN Stichting las over ET, viel alles op z'n plek. De beschrijving van de ziekte met al haar symptomen klopte helemaal. "Hèhè, nu weet ik wat het is", verzuchtte ze opgelucht.

Toch sloeg bij haar de paniek toe. Caroline vertrouwde haar lichaam niet meer. Ze was te bang om te leven en stopte met de dingen die ze normaal deed, zoals het bezoeken van de sauna. Zodra ze hoofdpijn had, vreesde ze dat ze iets in haar hoofd had. "Dat was mijn grootste angst."

Oplopende bloedwaarden

Begin 2009 liepen Caroline's bloedwaarden behoorlijk op. Ze had last van kortstondig geheugenverlies, verlies van concentratie en begon fouten te maken op haar werk. "Ik herkende mezelf niet meer en wist niet hoe ik ermee om moest gaan."

In goed overleg met haar werkgever en de bedrijfsarts meldde zij zich ziek voor één dag in de week. Na twee jaar, in 2011, kwam Caroline bij het UWV terecht. Ook al adviseerden de bedrijfsarts en de keuringsarts van het UWV haar om twee dagen per week minder te gaan werken, koos Caroline voor één dag minder. "Om me zo lang als mogelijk zo volwaardig mogelijk

Ze kreeg vele tips van mensen om haar heen. Zo is ze naar een acupuncturist geweest, en ook naar een homeopaat. "Dat heeft me veel geld gekost en helemaal niet geholpen." Wel paste ze op advies van de acupuncturist haar voeding aan. Ze ging veel minder zout gebruiken en de droppot liet ze staan. Ook zorgde Caroline dat ze voldoende vocht binnenkreeg.

Ze bleef altijd positief denken. "Je verlegt daarmee je grenzen en kunt veel meer aan." Met dezelfde inzet als tevoren is ze gewoon al die tijd blijven werken. "Ik pleegde natuurlijk roofofbouw. Mijn vrije tijd gebruikte ik dan om te herstellen." Haar problemen hing ze niet aan de grote klok. Haar ouders waren heel bezorgd en ze kon altijd bij hen terecht. Ook bij een goede vriendin en haar zus kon ze altijd haar verhaal kwijt. "Zij waren een echte steun voor mij en zijn dat nog!"

Burn-out

Op internet las ze veel over burn-outs. Veel klachten kwamen met die van haar overeen. Maar Caroline had geen spanningen en stress. "De geestelijke symptomen had ik niet. Voor mijn gevoel had ik dan ook geen burn-out."

"In 2008 kreeg ik ernstige darmproblemen. Ik had veel pijn en kon helemaal niet meer naar het toilet. Ik belandde in het ziekenhuis, waar men dacht aan de ziekte van Crohn. De internist keerde me helemaal binnenstebuiten, maar kon niets vinden "Omdat mijn bloedwaarden zo hoog waren stuurde hij me door naar een hematoloog. Die hematoloog had al een patiënt met ET onder behandeling en had meteen al een vermoeden dat ik aan deze ziekte leed. De botbiopsie en de beenmergpunctie gaven uitsluitel: ik had ET!"

te voelen en om financiële redenen." Caroline werd voor die ene dag afgekeurd, maar kwam niet in aanmerking voor een uitkering. Dan moet je namelijk voor meer dan 35 procent niet meer in staat zijn je eigen werk te doen. De collega's van Caroline gaven wel aan dat ze er voor haar zullen zijn als haar ziekte verergert en ze daardoor nog minder zou kunnen werken. Op dit moment werkt Caroline vier dagen per week: dinsdag, woensdag, vrijdag en zaterdag. "Die vrije dagen zijn fijn om tussentijds een beetje te herstellen."

Balans

"Het was een heel proces om weer een balans in mijn leven te vinden. Om het zo in te delen dat ik er zoveel mogelijk uit kan halen. Luisteren naar je lichaam werkt niet echt bij mij. Zodra ik een signaal krijg, ben ik eigenlijk al te laat." Daarom plant Caroline nu zo precies mogelijk in wat ze gaat doen en houdt daarbij goed rekening met wat ze aankan. "Dat heeft erg veel moeite gekost, want het past helemaal niet bij mijn impulsieve karakter."

Caroline heeft het idee dat ze nu alles goed op een rij heeft staan. Positief denken vindt ze heel belangrijk. "Als je positief denkt, dan voel je je beter, is mijn ervaring". Daarnaast kiest ze veel selectiever dan voorheen de mensen uit met wie ze wil omgaan. Mensen in wie ze energie wil steken en die haar ook weer energie teruggeven.

Caroline heeft een grote passie voor muziek. Muziek is een must voor haar. Ze zingt in een band, *The Relic*. "Ik haal daar zo ongelooflijk veel energie uit. Muziek heeft me door de zware periode heen gesleept. Honderd procent zeker!"



Zingen in haar band
The Relic is de passie van
Caroline.

Uitgaan van het positieve

Afgelopen februari 2013 was het heel erg koud. Toevallig viel op Caroline's werk ook nog de kachel uit. Op een van die koude februari-avonden zette haar lichaam helemaal op. "Ik leek wel een schildpad." Bovendien kreeg ze hartkloppingen en had veel hoofdpijn.

Uit bloedonderzoek bij de hematoloog bleek dat de waarden van haar bloedplaatjes waren gestegen naar $1700 \times 10^9/L$. Dat is 200 boven de kritische grens van 1500. Haar hematoloog overlegde met andere hematologen en stelde haar daarna voor om hydroxycarbamide (Hydrea®) te gaan gebruiken.

"Vlak voordat ik met hydroxycarbamide zou beginnen, werd mijn bloed nogmaals gecontroleerd. Uit dat onderzoek bleek dat de bloedplaatjes waren gezakt naar $1500 \times 10^9/L$. In samenspraak met mijn hematoloog besloot ik daarom om er nog niet mee te starten. Als ik zo kan verder leven tot mijn tachtigste, dan teken ik daarvoor. Ik hoop niet dat het andere vormen aanneemt. Ik vind het moeilijk om daarover na te denken. Er zijn positieve gevallen bekend van mensen die er tachtig mee worden. Daar ga ik van uit. Maar ik wil ook wel realistisch zijn. Ik zie het tegen die tijd wel. Ik hoop dat er in de tussentijd medicijnen worden gevonden die mijn ziekte onder controle kunnen houden."

Humor

Caroline heeft een bijzonder gevoel voor humor, waarmee zij haar ziekte kan relativiseren. "Ik heb een vriendin met een spierziekte. Zij loopt wat moeilijk. Ik zeg vaak tegen haar: Daar heb je haar weer met haar sexy loopje. Dan vraagt ze mij: Wat heb jij dan? En dan antwoord ik: Ik spaar plaatjes...! We hebben al afgesproken wat we gaan doen als we samen oud zijn: dan gaan we de bingo verzorgen op de Zonnebloemboot!"

WETENSCHAPPER IN BEELD



Voor deze rubriek sprak de redactie van Pur Sang met twee wetenschappers die in het Cambridge Institute for Medical Research aan allerlei vraagstukken rond myeloproliferatieve ziekten (MPN's) werken. Hun laboratorium bestaat uit ongeveer twintig wetenschappers onder leiding van professor Tony Green. Samen met andere groepen ontdekte deze groep in 2005 de JAK2-mutatie als veelvoorkomende oorzaak van MPN's.

David Kent (32) vertelt over hoe zijn passie voor stamcellen ooit begon: "Het leek wel *science fiction* die dag in 2003. Ik keek door een microscoop naar een cel die niet veel anders leek dan een luchtbel, waarvan werd vermoed dat het een stamcel was. Het idee dat deze ene kleine cel in staat was om alle biljoenen bloedcellen van een muis te vormen, leek onvoorstelbaar." Sindsdien is David gedreven om te begrijpen hoe deze cellen zorgen voor de vorming van steeds de juiste hoeveelheid en type bloedcellen. Sinds zijn promotieonderzoek naar stamcellen, raakte David daarnaast meer geïnteresseerd in hun rol bij menselijke ziekten. "MPN's zijn een goed voorbeeld om te kijken naar de vroege verstoringen in de aanmaak van bloedcellen. Deze ziekten ontstaan immers vanuit



David Kent.

stamcellen, die een verstoorde balans hebben in hun celdelingsproces. Hopelijk vinden we een manier om de verstoorde balans te herstellen of zelfs de ziekteveroorzakende cellen aan te pakken."

Ontdekking JAK2-mutatie

De tweede wetenschapper met wie we spraken is Jyoti Evans-Nangalia (33). Zij is naast wetenschapster ook arts in het Addenbrooke's ziekenhuis. Toen ze studeerde werd al snel haar voorkeur voor hematologie duidelijk: "Het bloedsysteem, de ziekten die dit systeem kunnen aantasten en de behandelingen ervoor zijn

echt mijn interessegebied. Met name toen het voor mij duidelijk werd dat hematologie een veld was waar veel onderzoek werd gedaan naar het begrijpen van ziekten en waarom ze ontstaan." Jyoti wilde niet alleen arts worden, maar ook graag haar steentje bijdragen aan het onderzoek naar de ziekten van haar patiënten. Ze was altijd al geïnteresseerd in MPN's, maar toen in 2005 de JAK2-mutatie werd ontdekt, raakte ze echt geïnspireerd en besloot ze er verder



Jyoti Evans-Nangalia.

onderzoek naar te doen. Op dit moment is Jyoti bezig met haar promotieonderzoek naar de gebeurtenissen op DNA-niveau bij MPN's, waarbij ze meer te weten hoopt te komen over de oorzaak van deze ziekten.

Hoop voor MPN-patiënten

In het lab van professor Green ligt de komende jaren de focus op het begrijpen van MPN's door middel van uitgebreide studies naar het DNA van patiënten. Het doel is om te kijken naar de stapsgewijze vorderingen van de ziekte en de invloed van mutaties op dit proces. Door te kijken naar genen en eiwitten in het ziekteproces, hopen deze wetenschappers bijvoorbeeld te gaan begrijpen hoe MPN's soms snel overgaan in vergevorderde stadia en in (de meeste) andere gevallen relatief stabiel blijven gedurende vele jaren. Volgens Jyoti zal de komende tien jaar de kennis over de basis van MPN's ontzettend worden uitgebreid, waardoor er meer opties zullen komen voor patiënten. David voegt hieraan toe dat het een opwindende tijd is in het lab vanwege de mogelijkheid om te kunnen kijken naar individuele stamcellen in verschillende stadia van MPN's. We kunnen dan ook stellen dat er veel enthousiasme en energie doorklinkt vanuit beide wetenschappers. Het is een fijn besef dat er wereldwijd veel onderzoek wordt gedaan en dat hier dus hoop ligt voor MPN-patiënten.



door Paul Meijer namens de werkgroep projectplan 'Hoe gaat het écht met je?'

HOE GAAT HET ÉCHT MET DE PATIËNT?

MPN Stichting werkt samen in project voor patiëntgerichte zorg

In de zorg wordt regelmatig alleen gekeken naar lichamelijke waarden, terwijl voor de patiënt vaak ook andere zaken belangrijk zijn. Zoals het kunnen uitvoeren van je baan, het kunnen zorgen voor je gezin en dergelijke. Om deze zaken als patiënt te kunnen blijven doen, kan een medische behandeling ondersteunend zijn, maar soms zijn daarvoor ook andere dingen nodig. Om dit goed in kaart te kunnen brengen doet de MPN Stichting mee aan het project 'Hoe gaat het écht met je?'.

Begin 2013 zijn zeven patiëntenorganisaties¹ gezamenlijk gestart met het project 'Hoe gaat het écht met je? Patiëntenperspectief bij inzicht in integrale gezondheidstoestand'. De aanleiding om dit project te starten is de constatering dat de arts de kwaliteit van leven van de patiënt niet altijd betreft bij de behandeling.

Medische uitslagen staan nu nog centraal

Meestal kijkt een arts alleen naar fysiologische aspecten van de patiënt zoals zijn bloedwaarde, hartfunctie, longinhoud of andere medische uitslagen. De arts start een behandeling op basis van deze uitslagen en de patiënt zou zich dan beter moeten voelen dan vóór die behandeling. Maar in de praktijk kan het zijn dat de patiënt zich ondanks goede medische uitslagen toch niet zo goed voelt. Bijvoorbeeld omdat hij zich moe voelt of omdat hij moeite heeft om zijn aandoening te accepteren. Dit aspect krijgt nu vaak geen plek in de zorg. De patiënt wordt dan naar huis gestuurd omdat de behandeling is afgerond. Met de resterende klachten of gevoelens van onmacht blijft de patiënt zitten.

Vragenlijst vanuit patiëntenperspectief

Voor de longaandoening COPD is al eerder een goede vragenlijst ontwikkeld die vanuit het

perspectief van de patiënt kijkt naar de gezondheid van de patiënt. Deze vragenlijst heet het *Nijmegen Clinical Screening Instrument* (NCSI) en is ontwikkeld door Jan Vercoulen van de Universiteit Nijmegen. De vragenlijst bevat vragen over de kwaliteit van leven en over beperkingen die de patiënt ervaart. De patiënt vult deze lijst zelf in. De uitkomst van de vragenlijst wordt in kleuren van een stoplicht weergegeven (rood, geel, groen) zodat meteen is te zien op welk vlak het goed en op welk het minder goed gaat met de patiënt. Rood

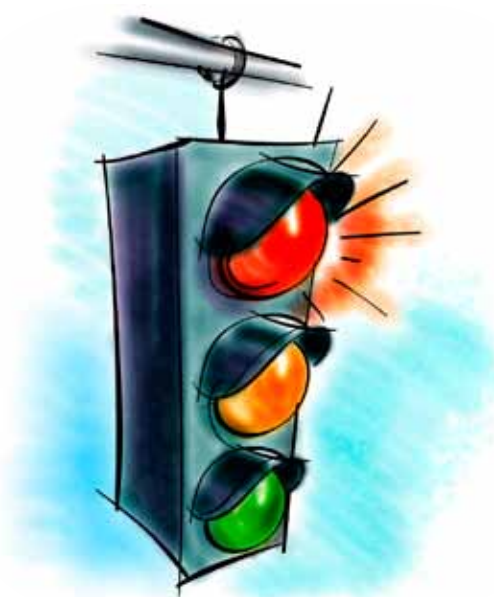
kan bijvoorbeeld aangeven dat iemand moeite heeft om een trap op te lopen, of moeite heeft met het accepteren dat hij een beperking heeft. De arts of verpleegkundige bespreekt de uitkomst van de vragenlijst met de patiënt, zodat ze gezamenlijk kunnen zoeken naar een oplossing. Op deze manier is zorg te verlenen die aansluit bij de situatie van de individuele patiënt.

Aanpassen vragenlijst

In het project 'Hoe gaat het écht met je?' gaan de zeven patiëntenorganisaties aan de slag om de bestaande vragenlijst verder te ontwikkelen tot een lijst waarin ook vragen zijn opgenomen over de specifieke aandoening, waaronder dus ook de myeloproliferatieve ziekten (MPN's). In samenwerking met de Universiteit Nijmegen toetsen de organisaties de nieuwe vragenlijst, zodat aan het eind van het project de arts of verpleegkundige de vragenlijst daadwerkelijk in de praktijk kan gebruiken.

Stand van zaken

Het project is gestart met het verzamelen van kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van de patiënt, vragenlijsten die de organisaties zelf al hebben ontwikkeld en richtlijnen waarin het patiëntenperspectief is opgenomen. Dit materi-



¹ De zeven organisaties zijn: Schildklierstichting Nederland, Nederlandse Vereniging van Gravespatiënten, MPN Stichting, Nederlandse Klinefelter Vereniging, Contactgroep Marfan Nederland, Stichting Bekkenbodempatiënten en Woortblind.

aal wordt gebruikt om de vragenlijst aan te passen. Vervolgens hebben de zeven deelnemende patiëntenorganisaties de bestaande NCSI-vragenlijst bekeken en aangegeven op welke punten de lijst moet worden aangepast. Zo ontstaat er een vragenlijst die voor tachtig procent bestaat uit vragen die voor elke aandoening gelden en voor twintig procent uit vragen die ziektespecifiek zijn. Zo zijn voor MPN-patiënten met name vragen over vermoeidheid opgenomen en voor mensen met bekkenbodemp Problemen vragen over seksualiteit.

Klankbordgroep

De nieuwe vragenlijst zal worden voorgelegd aan de ontwikkelaar van de NCSI, Jan Vercoulen, en vervolgens aan een klankbordgroep. In de klankbordgroep zitten zorgverleners die vanuit de zeven deelnemende patiëntenorganisaties zijn voorgedragen. In de fase erna zal de vragenlijst aan een groep 'expertpatiënten' worden voorgelegd. Deze zullen beoordelen of het patiëntenperspectief voldoende in de vragenlijst is opgenomen. Tot slot zal de vragenlijst als proef in de praktijk worden gebruikt bij patiënten. De Universiteit Nijmegen gaat beoordelen of de vragen wetenschappelijk verantwoord zijn. Als dit het geval is, dan zal in 2015 worden onderzocht hoe de vragenlijst ook echt in de praktijk is te gebruiken.

Vermoeidheid meten

Een ander onderdeel van het project 'Hoe gaat het écht met je?' gaat over vermoeidheid. Veel patiënten hebben last van vermoeidheidsklachten. Er bestaan verschillende meetinstrumenten voor meerdere aandoeningen die vermoeidheid meten. De zeven deelnemende patiëntenorganisaties willen de bestaande initiatieven om vermoeidheid te meten in kaart brengen. Dit onderdeel is aan het project toegevoegd omdat vermoeidheid bij veel aandoeningen een grote rol speelt en het uiteraard ook echt samenhangt met de vraag hoe het écht met iemand gaat.

Inventarisatie meetinstrumenten vermoeidheid

In het eerste halfjaar van het project is geïnventariseerd welke onderzoeken er op het gebied van vermoeidheid lopen, welke instrumenten bestaan om vermoeidheid te meten en welke instituten in Nederland zich met onderzoek naar vermoeidheidsklachten bezighouden. Er is gesproken met het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCv) over de aanpak van vermoeidheidsklachten bij diverse patiëntengroepen, zoals ex-kankerpatiënten of

mensen met diabetes. Ook zijn de meetinstrumenten die dit kenniscentrum gebruikt in kaart gebracht.

Zorgen voor afstemming

De volgende stap in het project is een verdere kennismaking met andere instituten die zich met vermoeidheidsklachten bezighouden en zorgen dat er afstemming plaatsvindt tussen de verschillende instituten en de gebruikte meetinstrumenten. Uiteindelijk zal het patiëntenperspectief bij deze initiatieven worden ingebracht, zodat er een meetinstrument is dat de vermoeidheidsklachten niet alleen vanuit het perspectief van de zorgverlener meet, maar ook vanuit het perspectief van de patiënt. De MPN Stichting houdt u op de hoogte!

Vrijwilliger met ET gezocht

De MPN Stichting is nog op zoek naar een patiënt met essentiële trombocytomie die mee wil werken aan het project 'Hoe gaat het écht met je?' en plaats wil nemen in de adviesgroep. Bent u geïnteresseerd? Neem dan contact met ons op via info@mpn-stichting.nl

Voucherproject

De MPN Stichting kan aan het project 'Hoe gaat het écht met je?' deelnemen door een subsidie uit het zogenaamde vouchersysteem van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), subsidiestroom 2. Deze subsidie is bedoeld om samenwerking tussen patiëntenorganisaties te stimuleren en heeft als doel een sterkere positie van de cliënt te bewerkstelligen. Projectsubsidie hiervoor kon worden aangevraagd met tenminste zeven vouchers. Iedere patiëntenorganisatie kreeg hiervoor een voucher van VWS. De MPN Stichting heeft haar voucher voor drie jaar ingezet voor dit project. De Schildklierstichting Nederland is de penvoerder van het project.

SUBTIELE BALANS TUSSEN ZIEKTE EN GEZONDHEID

Het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek van de MPN Stichting ontvangt met regelmaat aanvragen voor een financiële bijdrage voor het tot stand komen van proefschriften. Zo ook van haar eigen bestuurslid Informatievoorziening, Karin Klauke. Naast haar vrijwilligerswerk doet zij onderzoek naar het ontstaan van bloedcelaandoeningen. Op 23 oktober promoveerde zij cum laude aan de Universiteit van Groningen in de Medische Wetenschappen.



“In mijn werk streef ik naar meer kennis over hoe gezonde bloedstamcellen kunnen transformeren naar leukemische stamcellen en allerlei type ziekten kunnen veroorzaken. De balans tussen ziekte en gezondheid blijkt vaak erg subtiel”, vertelt Karin over haar onderzoek binnen de groep van professor Gerald de Haan.

Deling van stamcellen

Stamcellen zijn nodig voor de vorming van alle cellen in ons lichaam gedurende ons hele leven. In bijna ieder orgaan zijn stamcellen ontdekt. Stamcellen hebben de unieke eigenschap om, relatief ongelimiteerd, zichzelf te vernieuwen, waardoor vanuit één stamcel twee stamcellen ontstaan. Hierdoor blijven er gedurende ons hele leven stamcellen behouden. Ook kunnen stamcellen uitrijpen tot alle verschillende celtypes waaruit het orgaan bestaat. Bloedstamcellen kunnen bijvoorbeeld uitrijpen tot rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. Naarmate stamcellen ouder worden kunnen ze zichzelf steeds minder goed vernieuwen. Dit zien we bij mensen doordat het op hogere leeftijd bijvoorbeeld langer duurt om te herstellen van verwondingen en ziektes, maar ook doordat onze huid ‘rimpeliger’ wordt. Een sterk verstoorde balans in de deling van bloedstamcellen kan ook leiden tot ziektes, zoals kanker of myeloproliferatieve ziekten (MPN's). Een MPN kenmerkt zich doordat

stamcellen niet goed meer reageren op omgevingsignalen en te veel en te snel delen.

Polycomb-eiwitten

Zogenaamde *polycomb*-eiwitten blijken vaak betrokken te zijn bij bloedcelaandoeningen. Een abnormale hoeveelheid van deze eiwitten, of mutatie in genen die coderen voor deze eiwitten, wordt vaak gevonden in bloedcelziekten als MPN's, lymfomen en leukemie. Karin onderzocht de rol van polycomb-eiwitten in normale stamceldelingen en bij het ontstaan van MPN's en leukemie.

Polycomb-eiwitten organiseren hoe het DNA is verpakt in de cel. Deze organisatie bepaalt welke genen 'aan' of 'uit' staan en of een (bloed)stamcel zichzelf zal vernieuwen of zal uitrijpen tot rode of juist witte bloedcellen. Het eiwitcomplex in samenstelling varieert doordat vier verschillende eiwitten al of niet aanwezig zijn. Deze eiwitten concurreren met elkaar voor dezelfde positie in het complex. Een van de vier eiwitten moet aanwezig zijn om celvernieuwing mogelijk te maken. Als dit eiwit ontbreekt, en één van de andere drie eiwitten in het complex zit, wordt de aanmaak van nieuwe stamcellen geremd en specialiseren de cellen juist tot bloedcellen. Afhankelijk van welke eiwitten plaats nemen in dit complex, verandert de manier waarop DNA in de stamcel 'gevouwen' is. Daarmee bepaalt deze 'schakelaar' welke genetische informatie wordt gebruikt voor de functie van een nieuwe cel: wordt dat een nieuwe stamcel of een uitgerijpte bloedcel? Als de schakelaar voor te veel nieuwe stamcellen zorgt ontstaat leukemie, als er te weinig nieuwe stamcellen bijkomen ontstaat bloedceltekort.

Leukemie bij muizen

Om de ontwikkeling van leukemie bij muizen te bestuderen, heeft Karin het eiwitcomplex vervolgens gemanipuleerd in stamcellen. Hiervoor markeerde ze individuele stamcellen met een 'barcode', die bij iedere celdeling wordt doorgegeven aan de dochtercellen. De cel waaruit de leukemie is ontstaan, kan zo worden teruggevonden. Karin heeft zo in haar onderzoek aangetoond dat leukemie uit meerdere leukemiestamcellen kan ontstaan. Deze cellen hebben verschillende eigenschappen rond groei en uitrijping en reageren soms verschillend op stress, zoals chemotherapie. Deze studie benadrukt daarom het nut van combinatie-therapie met meerdere chemotherapeutica om leukemie te behandelen en genezen.

STUDENTEN HOGESCHOOL MAKEN KENNIS MET MPN'S

Leerzame opdracht over MPN's voor derdejaars Biochemie



De Noordelijke Hogeschool Leeuwarden

Myeloproliferatieve ziekten (MPN's) behoren tot de categorie zeldzame ziekten. MPN's komen maar bij 1 tot 2 op de 100.000 mensen voor. Een grote kans dus dat veel mensen nog nooit van deze ziekten hebben gehoord. Daarom is scholing erg belangrijk. HBO-studenten in Leeuwarden komen voor het eerst in aanraking met MPN's via het vak Biochemie.

Bij de opleiding Life Science & Technology in Leeuwarden (een samenwerkingsverband tussen de Noordelijke Hogeschool Leeuwarden en Hogeschool Van Hall Larenstein) hebben twaalf studenten zich onlangs in een negen weken durende opdracht verdiept in MPN's. Bij de derdejaarsmodule Biochemie was de opdracht 'JAK2-remmers bij MPN's' zelfs zo populair dat twee groepen moesten worden gevormd die aan dit onderwerp konden werken.

JAK2 van het rechte pad af; de biochemie

Bij het grootste deel van de MPN-patiënten is er sprake van een mutatie in het JAK2-gen. Dit zorgt voor de vorming van een fout JAK2-eiwit. Het JAK2-eiwit wordt normaal gesproken geactiveerd door signalen van buitenaf (zoals groeifactoren, bijvoorbeeld erythropoëetine, ook wel aangeduid als EPO). Actief JAK2 zet door middel

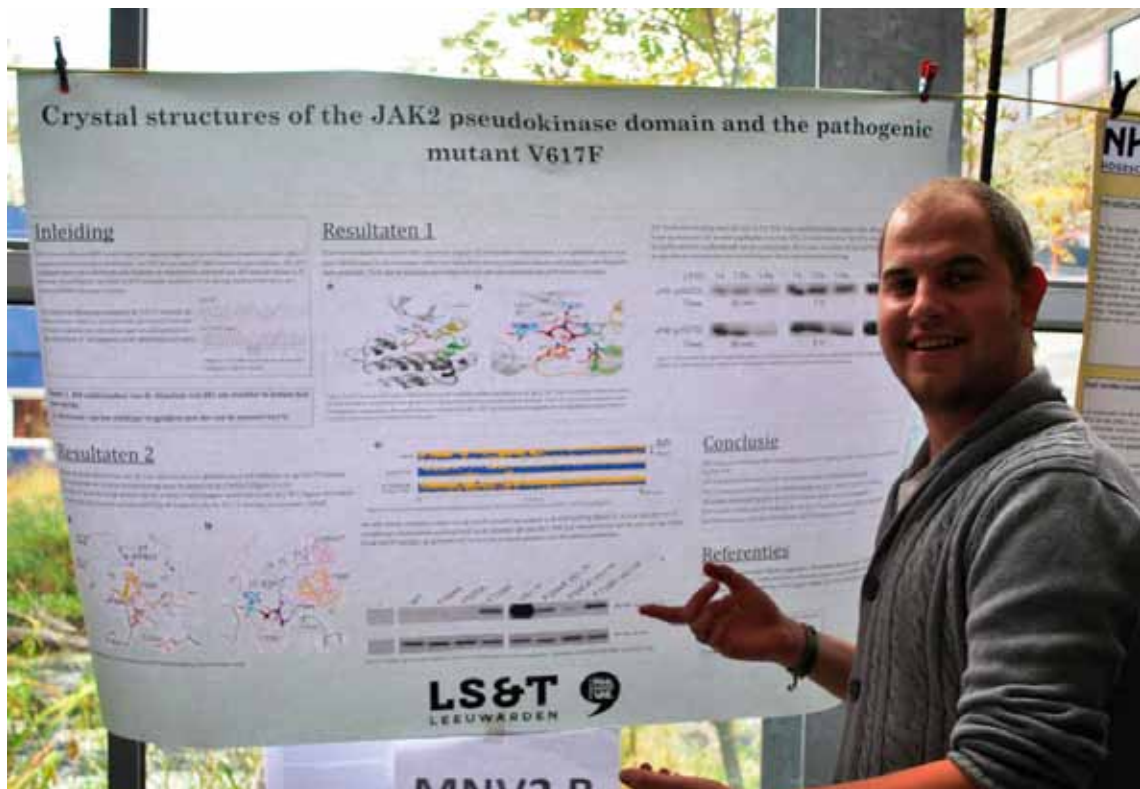
van een ingewikkeld biochemisch proces de cel aan tot celdeling. Door een mutatie in het JAK2-gen staat het JAK2-eiwit per ongeluk altijd 'aan' waardoor cellen in afwezigheid van het signaal gaan delen. Hierdoor ontstaat de woekering van cellen zoals we die zien bij MPN-patiënten; het worden er veel te veel. Verschillende takken van de wetenschap zijn nu bezig met onderzoeken of het mogelijk is remmers voor het foutieve JAK2-eiwit te ontwikkelen.

Het JAK2-eiwit is een goed thema voor het vak Biochemie

De werking van het JAK2-eiwit is een typisch biochemisch proces. Het is daarom een uitermate geschikt onderwerp om uit te diepen voor het vak Biochemie. Hierbij kunnen studenten niet alleen iets leren van het specifieke onderwerp, maar doen zij ook algemene kennis op over biochemie.

Studenten aan het werk

Bij deze opdracht hebben twee groepen van zes studenten aan het onderwerp gewerkt. Beide groepen hebben na het bestuderen van de algemene wetenschappelijke literatuur een presentatie voor bijna honderd medestudenten en docenten gegeven. Hierin hebben ze een overzicht gegeven van de werking van JAK2, de relatie met MPN's en het idee achter het



Student Arthur Knopper legt enthousiast uit wat de invloed is van de JAK2-mutatie op de eiwitstructuur.

remmen van JAK2 als behandeling bij MPN. Na deze presentaties hebben de groepen zich nog verder verdiept in specifieke biochemische aspecten. JAK2-mutaties en JAK2-remmers kwamen hierbij uitgebreid aan bod. De studenten hebben hierover een verslag geschreven. Vervolgens moesten de studenten nóg gedetailleerder JAK2-mutaties of JAK2-remming bestuderen door één onderzoeksartikel dat recentelijk is gepubliceerd uit te diepen en uit te leggen aan de hand van een posterpresentatie. De studenten hebben posterpresentaties gegeven over de volgende onderwerpen:

- De kristal-structuur van het JAK2 eiwit en het verschil met de JAK2^{V617F} mutant (zie foto);
- De ontdekking van LY2784544, een klein molecuul dat de activiteit van JAK2^{V617F} kan remmen;
- Verschillende biologische activiteit van ziektegeassocieerde JAK2-mutaties;
- Selectieve remming van uitrijping van voorlopercellen in PV dat door JAK2 wordt gedreven.

Benieuwd naar wat de studenten vonden van hun opdracht over MPN's? Lees dan het kader bij dit artikel!

Geslaagd?

De derdejaarsstudenten van de opleiding Life Science & Technology in Leeuwarden hebben de opdracht over MPN's zeer leerzaam gevonden. Eén van de studenten, Karst Wierenga, vertelt: "Als chemiestudent heb ik eerder in mijn opleiding nog niet echt veel met biologie gedaan. De stof die werd behandeld was daarom nieuw en daardoor soms toch wel lastig voor mij. Voor het vak biochemie vind ik MPN's en JAK2 een goed en leerzaam onderwerp. Van MPN's had ik via mijn opleiding - en ook privé - nog nooit gehoord en ik had mij er dus ook niet in verdiept. Maar toen we tijdens het project hiermee bezig gingen, vond ik het toch wel een interessant onderwerp en heb ik er veel over geleerd." Medestudent Mark Siderius heeft zich ook via het vak Biochemie in MPN's verdiept, maar wist al wel wat deze ziekte inhoudt: "Ik had me al eerder verdiept in leukemiën en MPN's. Dat was echter altijd op een hematologische manier, maar niet in de biochemie achter JAK2. Het verdiepen in MPN's als onderdeel van de module Biochemie was zeer interessant en leerzaam. Door nu het biochemische mechanisme achter de aandoening en achter de nieuwe JAK2-remmers te achterhalen leer je veel meer over de aandoening en de behandeling daarvan." Behalve tot extra kennis leidde deze opdracht voor de studenten ook tot een ander prima resultaat: alle twaalf studenten zijn geëindigd met ruime voldoende voor zowel presentatie, het verslag als de poster.

MEEPRAKEN OVER MPN-ONDERZOEK

MPN Stichting geeft mening over klinische studies

Het wordt steeds gebruikelijker om ook patiëntenorganisaties te betrekken bij de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen. Ook de MPN Stichting wil hierover graag meepraten, bijvoorbeeld door een mening te geven over de verwachtingen, doelstellingen en veiligheid van klinisch onderzoek. In dit artikel treft u een verslag van de eerste stappen van de MPN Stichting op dit gebied.

Sinds de ontdekking van de JAK2-mutatie als een belangrijke oorzaak van myeloproliferatieve ziekten (MPN's) zijn verschillende farmaceuten begonnen met het ontwikkelen van medicatie gericht op het JAK2-eiwit. Om te weten of een nieuw medicijn en/of behandeling werkt en veilig is voor patiënten, zetten zij klinische studies op. Die studies vinden plaats in een ziekenhuis of een kliniek, waar patiënten op vrijwillige basis meewerken aan een onderzoek. In deze klinische studies test men in verschillende fases de werkzaamheid en veiligheid van het nieuwe medicijn. Registratie door de Europese Geneesmiddelen Autoriteit (EMA) volgt als alle fases succesvol zijn doorlopen.

Patiënten begrijpen

Het is essentieel dat farmaceuten de verwachtingen en behoeften van patiënten begrijpen om deze zo goed mogelijk te kunnen beantwoorden met onderzoek, steun en informatie. Patiëntenorganisaties kunnen hen daarbij input leveren, bijvoorbeeld door te beoordelen of het onderzoeksprotocol van de klinische studie realistisch is en aansluit op de noden van de patiënten, of zelfs te helpen bij het beoordelen van de resultaten. Ook kunnen patiëntenorganisaties helpen bij het schrijven van informatiebrochures voor patiënten over de klinische studie.

Wat kan de MPN Stichting doen?

Ook voor de MPN Stichting is hierin een rol weggelegd, en de eerste stappen op dit gebied zijn

inmiddels gezet. Zo heeft de EMA onlangs de MPN Stichting benaderd of zij vanuit patiëntenperspectief de opzet van een nieuw uit te voeren klinische studie van een farmaceut wil beoordelen. Deze klinische studie is nog vertrouwelijk, dus helaas kan er over de inhoud nog niet in detail worden getreden.

In april van dit jaar willigde de MPN Stichting een verzoek in van farmaceut Novartis, die voor een internationale bijeenkomst in Zwitserland voor Novartis-onderzoekers en hematologen op zoek was naar een patiënt die over zijn of haar ervaring met ruxolitinib (Jakavi®) kon vertellen. Ruxolitinib is ontwikkeld door Novartis en is de eerste JAK2-remmer die is geregistreerd door de EMA. Momenteel beoordeelt het Ministerie van

Volksgezondheid, Wetenschap en Sport of ruxolitinib wordt opgenomen in het Nederlandse geneesmiddelenvergoedingssysteem. Het is ongebruikelijk dat onderzoekers van de farmaceutische industrie contact hebben met patiënten, waardoor het menselijke aspect bij het ontwikkelen van een nieuw medicijn helaas soms onderschikt blijft aan het wetenschappelijke aspect. Daarom juichte de MPN Stichting dit verzoek van harte toe en bracht een patiënte aan die haar ervaring met de toehoorders wilde delen.

Toekomstbeeld

Steeds meer partijen erkennen het nut van betrokkenheid van patiëntenverenigingen bij klinische studies. Subsidiegevers en toetsingscommissies die de aanvraag van onderzoekers beoordelen eisen steeds meer dat zij voor de opzet van de studie contact hebben gehad met patiëntenverenigingen. Ook al kunnen niet alle patiëntenverenigingen op wetenschappelijk niveau meepraten en meedenken, zij kunnen zeker een bijdrage leveren. Als geen ander weten zij wat er speelt onder de patiënten, en wat zij belangrijk vinden. In de toekomst zal de MPN Stichting hopelijk vaker een nuttige bijdrage kunnen leveren!





Nieuwe dosis Pegasys-wegwerpspuiten verkrijgbaar

Voorgevulde wegwerpspuiten van peginterferon alfa-2a (Pegasys®) van leverancier Roche zijn behalve in een dosis van 180 en 135 mcg nu ook verkrijgbaar in een dosis van 90 mcg. Dit is goed nieuws voor gebruikers die 90 mcg of minder peginterferon alfa-2a per keer moeten spuiten. Vanaf heden kan uw arts u dus ook de nieuwe wegwerpspuiten voorschrijven. U kunt uw arts hier ook op attenderen. Blijf als patiënt altijd zelf goed opletten en controleer de dosering!

MPN STICHTING OP: YouTube

Presentatie dr. Te Boekhorst nu online!

Heeft u de MPN Contactdag 2013 gemist, of wilt u de presentatie van dr. Te Boekhorst op deze dag nog eens rustig nakijken en naluisteren? Surf dan naar ons nieuwe YouTube-kanaal: www.youtube.com/user/MPNStichting!

U kunt ook DVD's van voorgaande MPN Contactdagen bestellen. Een overzicht van de inhoud van alle beschikbare DVD's vindt u op de website van de MPN Stichting (www.mpnstichting.nl > MPN Stichting > Voorlichtingsmateriaal > Materiaal aanvragen > Patiënten).

Agenda MPN Stichting 2014

Het bestuur en de vrijwilligers van de MPN Stichting gaan met regelmaat op pad. Hieronder ziet u een lijst van activiteiten die alvast voor 2014 zijn gepland:

22-24 januari	Nederlands Hematologie Congres (Papendal)
8 februari	MPN Bestuursvergadering en vrijwilligersmiddag
1 maart	Nationale Zeldzame Ziektendag
22 maart	Huisartsbeurs LHV (Utrecht)
12 april	Strategiedag MPN-bestuur
2-4 mei	Internationale MPN-conferentie IMEDEX (Praag, Tsjechië)
24 mei	MPN Bestuursvergadering (Amersfoort)
30 augustus	MPN Bestuursvergadering (Amersfoort)
25 oktober	MPN Contactdag (Leiden)
15 november	MPN Bestuursvergadering (Amersfoort)

Wordt u onze nieuwe vrijwilliger?



Vrijwilliger lotgenotencontact

De MPN Stichting is op zoek naar een patiënt met myelofibrose die als *stand-in* zou kunnen optreden bij afwezigheid van de vaste vrijwilliger voor de lotgenoten-telefoon op maandag tussen 10.00 en 12.00 uur. Mocht u interesse hebben, dan kunt u hiervoor een cursus volgen. De kosten hiervan worden vergoed door de MPN Stichting.



Vrijwilliger ET voor projectplan

Samen met zes andere patiëntenorganisaties doet de MPN Stichting mee aan het project 'Hoe gaat het echt met je?'. Met een nieuw te ontwikkelen methode is het in de toekomst hopelijk mogelijk om in een korte vragenlijst de emotionele, psychologische en sociale gevolgen van een aan-doening in kaart te brengen en te 'meten'. De MPN Stichting is nog op zoek naar een patiënt met essentiële trombocytemie die mee wil werken met dit project en plaats wil nemen in de adviesgroep (zie ook pagina 12 in deze Pur Sang).

Kijk voor meer informatie op www.mpn-stichting.nl onder 'Nieuws'.

Sanofi stopt klinische studies met fedratinib/SAR302503

De klinische studies met fedratinib/SAR302503 worden stopgezet vanwege serieuze neurologische complicaties bij een kleine groep patiënten in de fase 3-studie. Dit is besloten na evaluatie door de farmaceut en de Amerikaanse *Federal Drug Agency*. Ook Nederlandse patiënten deden mee aan de fase-3 klinische studie. Fedratinib is een JAK2-remmer die is ontwikkeld door Sanofi. Er wordt nu onderzocht hoe de bijwerkingen hebben kunnen ontstaan. Het is onwaarschijnlijk dat de ontwikkeling van fedratinib verder wordt doorgezet.

1 maart 2014: Nationale Zeldzame Ziektendag

Op 28 februari 2014 vindt de eerste Internationale Zeldzame Ziektendag plaats. Honderden patiëntenorganisaties uit meer dan veertig landen laten dan van zich horen rond de slogan 'Rare Disorders without Borders' (Zeldzame ziekten zonder grenzen). Aansluitend vindt op 1 maart in Nederland de Nationale Zeldzame Ziektendag plaats. Tijdens deze dag zal de nadruk liggen op het inspireren van patiënten(organisaties) om een actieve rol in te nemen. Zie www.zeldzameziektendag.nl.



Bestel nu: postzegels van de MPN Stichting!

Ter gelegenheid van ons tienjarig jubileum hebben we nu onze eigen MPN Stichting-postzegel! Via het gebruik van deze postzegel kunt u helpen om de bekendheid van MPN's te vergroten, en het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van MPN te ondersteunen. De meerprijs van een velletje van tien postzegels – een meerprijs van € 2,- – komt namelijk geheel ten goede aan het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek van de MPN Stichting. Een velletje postzegels van tien stuks kost € 8,-, en deze kunt u bestellen door:

1. een e-mail te sturen naar info@mpn-stichting.nl o.v.v. 'postzegels'
2. en vervolgens € 8,00 euro per besteld velletje over te maken op gironummer 9598857 t.n.v. MPN Stichting te Almere o.v.v. uw naam en 'postzegels'. Voor overboekingen vanuit het buitenland gelden de volgende codes: IBAN: NL27, PSTB:0009598857 en BIC: PSTBNL21.

Zodra de MPN Stichting uw betaling heeft ontvangen, krijgt u de postzegels zo snel mogelijk thuisgestuurd.

www.mpn-stichting.nl

Patiëntenorganisaties luiden de noodklok

Op 15 oktober jl. boden vijftig landelijke patiëntenorganisaties, waaronder de MPN Stichting, namens meer dan een miljoen patiënten de Tweede Kamer het manifest 'Een meedenkende patiënt is een goedkope(re) patiënt' aan. De vijftig organisaties waarschuwen voor de steeds kleiner wordende rol die patiëntenorganisaties kunnen spelen en de gevolgen die dit heeft voor de kwaliteit van en kosten in de zorg. Zie www.mpn-stichting.nl.

NADRUK OP LOTGENOTENCONTACT

Een nieuwe opzet voor de MPN Contactdag

Ter gelegenheid van het tienjarig jubileum van de MPN Stichting had de MPN Contactdag 2013 een andere opzet dan voorheen. Het accent lag op lotgenotencontact. Vormgegeven in speciale workshops en discussiegroepen voor patiënten en hun vrienden en familie, leidde dit tot een directer contact tussen de deelnemers.

De dag werd geopend door Karin Klauke, bestuurslid Informatievoorziening van de MPN Stichting. Zij sprak over de dag als een dag met een dubbel gevoel: verdriet vanwege het overlijden van Frans Pross en trots vanwege het tienjarig jubileum van de stichting. Karin typeerde Frans als een gedreven en capabele voorzitter. Een vriendelijk man die zich met hart en ziel heeft ingezet voor nieuwe ontwikkelingen binnen de MPN Stichting, waaronder de vorming van het *MPN Advocates Network*, een Europees netwerk van patiëntenorganisaties voor myeloproliferatieve ziekten (MPN's). Mede dankzij zijn inspanningen is deze contactdag een mooie jubileumeditie geworden.

Kwaliteit van leven

Karin lichtte de nieuwe opzet van de dag toe en introduceerde hematoloog dr. Peter te Boekhorst van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Hij gaf een update van de recente medische ontwikkelingen op MPN-gebied. Gelukkig begon Te Boekhorst bij de basis. De verschillende MPN's, essentiële trombocytomie (ET), polycythaemia vera (PV) en myelofibrose (MF), kwamen aan bod: de diagnose, de diverse bloedbeelden en behandel-mogelijkheden. De kwaliteit van leven bij deze ziekten vormde een belangrijk onderdeel van zijn presentatie.

Dr. Peter te Boekhorst vertelde dat vermoeidheid, botpijn, jeuk en nachtzweet een paar verschijnselen zijn die het leven van MPN-patiënten knap ingewikkeld kunnen maken. Opvallend was de gelijke verdeling van klachten onder ET-, PV- en MF-patiënten. Veel mensen denken dat MF-patiënten het meest klachten hebben, maar dat is niet het geval. Ook van de ET- en PV-patiënten geeft zeven-tig tot tachtig procent aan last te hebben van vermoeidheid en vijftig procent van jeuk.



Discussie in groepjes van MPN-patiënten.

Ook de nieuwe studies kwamen ruimschoots aan bod. Voor het recent ontdekte gemeenschappelijke kenmerk van de MPN-ziekten – de JAK2-mutatie – zijn verschillende medicijnen in ontwikkeling. Studies met ruxolitinib (Jakavi®) laten zien dat het medicijn ook klachten vermindert bij mensen zonder deze mutatie. De MPN Stichting is samen met de beroepsgroepen druk bezig dit middel vergoed te krijgen door de zorgverzekeraars.

Partners van MPN-patiënten

Na de lezing van dr. Te Boekhorst leidde Manon de Boom van TopVrolijk Theater de mensen op enthousiaste wijze naar de juiste discussiegroepen en workshops. In diverse ruimtes in het onderwijsgebouw van het Leids Universitair Medisch Centrum had de MPN Stichting workshops geregeld voor patiënten. In de grote zaal vond het partnerprogramma plaats. Dit bestond onder andere uit een interactieve presentatie van klinisch psychologe Indra Willers. Zij gaf tips voor het evenwichtig houden van de partnerrelatie. Ook kwamen tijdens dit programma de partners zelf aan het woord in de vorm van ervaringsverhalen van Paul Meijer en Monique Nijs. Veel besproken zaken waren herkenbaar: het moeilijk kunnen plannen van leuke dingen, soms een scheiding in activiteiten, het onbegrip van de omgeving ("je ziet toch niks?") en de vaak eenzijdige focus op de patiënt. Het was mooi om te zien hoe de omgeving dikwijls pal voor de MPN-patiënten staat, een lans breekt voor het begrip en helpt in praktische zin en met mentale kwesties, waarbij de acceptatie van de ziekte als een van de belangrijkste werd gezien.

Enthousiast lotgenotencontact

In de kleinere zaaltjes ging het er niet minder enthousiast aan toe. De MPN-patiënten konden deelnemen aan een tweetal workshops naar keuze. Voor de drie ziektebeelden ET, PV en MF hadden het bestuur en de vrijwilligers van de MPN Stichting open discussies georganiseerd. Na een voorstelrondje kwamen de discussies dikwijls snel op gang aan de hand van algemene vragen (in groepjes en plenair). Voorbeelden van vragen waren: "Welke medicijnen gebruikt u en heeft u last van bijwerkingen?" Of "Hoe gaat uw familie of omgeving om met uw MPN?". Soms stelden patiënten ook vragen aan de vrijwilligers van de MPN Stichting of werden er tips uitgewisseld en verzameld op *flip-overs*.

Naast de open discussies waren er themaworkshops. Hieronder volgt een overzicht met onderwerpen die aan bod kwamen:

- Workshop bloed- en beenmerguitslagen: dr. Betty van der Veen, klinisch chemicus in opleiding aan het Medisch Centrum Leeuwarden, gaf een interactieve presentatie over de aanmaak van bloed en de bloed- en beenmerguitslagen waarmee MPN-patiënten te maken kunnen krijgen. Zij besprak de weg van bloedafname en beenmergpunctie tot diagnose door de stappen onder de loep te nemen die in het laboratorium worden gemaakt. Ook ging ze wat dieper in op de JAK2-mutatie. Veel mensen grepen de gelegenheid aan om onduidelijkheden waarmee ze soms al langer rondliepen helder te krijgen. Ook was er de mogelijkheid om eens zelf door een microscoop te kijken.
- Workshop MPN en arbeid: MPN-patiënten Jaap Last en Dolf van den Berg leidden de workshop die de ervaringsverhalen van de deelnemers als uitgangspunt had. Jaap en Dolf deelden met de

deelnemers tips rond de UWV-procedure, welke informatie je met je werkomgeving deelt en de relatie met de bedrijfsarts. Belangrijk advies van hen was om in een vroeg stadium zoveel mogelijk informatie over de MPN aan de bedrijfsarts te geven, het verschil tussen kortdurende en langdurende concentratie goed uit te leggen, iemand mee te nemen naar gesprekken met het UWV, alert te zijn op verkeerde diagnoses (met name *burn-out* en het chronisch vermoeidheidssyndroom *ME*) en voor gesprekken met het UWV of je bedrijfsarts een brief van je hematoloog te vragen.

- Workshop medicijnen en bijwerkingen: ziekenhuisapotheekster in opleiding Edmé Meuwese gaf in een presentatie een uitgebreid overzicht van alle medicijnen waarmee MPN-patiënten in aanraking kunnen komen. Hun werking en mogelijke bijwerkingen kwamen aan bod, net als interessante sites waarop patiënten zaken kunnen nalezen: www.apotheek.nl en www.mijnbijwerking.nl. Op www.meldpuntmedicijnen.nl en www.lareb.nl kunnen patiënten eventuele bijwerkingen van medicijnen melden. Aan het eind van de presentatie was er gelegenheid om vragen te stellen.
- De workshop Leven met een chronische ziekte bestond uit praktische oefeningen om jezelf te leren kennen, te ontdekken wat je belangrijk vindt en waar je je prettig bij voelt en hoe je binnen de mogelijkheden die je binnen je ziekte hebt invulling kunt geven aan persoonlijke waarden. Ook werd uitgelegd hoe je actief met je persoonlijke doelen aan de slag kunt. Persoonlijke opdrachten werden afgewisseld met evaluaties met je buurman of buurvrouw. De workshop werd gegeven door Hester Trompeter, psycholoog en onderzoeker verbonden aan de universiteit Twente.



De dag eindigde met het invullen van het evaluatieformulier en het bedanken van het bestuur, de workshopleiders en de betrokken vrijwilligers. Ondanks het nog zo verse afscheid van Frans Pross, maar juist dankzij al zijn inspanningen voor deze MPN Contactdag en die van alle vrijwilligers, werd het een mooie jubileumeditie.

Deze jubileumeditie van de MPN Contactdag werd drukbezocht.

DE ONTDEKKING VAN NIEUWE SUBGROEPEN PATIËNTEN

De huidige snelle technologische ontwikkelingen in de wetenschap resulteren in veel complexe en grote gegevensverzamelingen, die begrijpelijk moeten worden gemaakt. En dit is precies de rol van de bio-informaticus; het zoeken naar de relevantie en relaties tussen de vele gegevens. Erdogan Taskesen is zo'n bio-informaticus. De MPN Stichting ondersteunde onlangs de uitgave van zijn proefschrift met een financiële bijdrage uit haar Fonds Wetenschappelijk Onderzoek.

Erdogan Taskesen is een echte duizendpoot: hij studeerde elektrotechniek, computertechniek én hogere informatica en in 2007 studeerde hij af als bio-informaticus. Hierna vervolgde hij zijn opleiding met een promotietraject bij de afdeling Hematologie onder leiding van prof. Delwel en prof. Löwenberg, in samenwerking met de afdeling Delft Bioinformatics Lab van prof. Reinders van de Technische Universiteit Delft. Op 21 januari 2014 zal Erdogan zijn proefschrift verdedigen aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Tijdens zijn promotietraject heeft hij gekeken of leukemiepatiënten op basis van bepaalde technieken zijn onder te verdelen in subgroepen, waarop mogelijk de behandeling kan worden aangepast. Omdat de mens wel 30.000 genen heeft, betekent dit dat de gegevensverzamelingen die hij door moest spitten erg groot en ingewikkeld zijn. Een lastige klus dus. In dit artikel legt Erdogan uit wat hij precies heeft gedaan en wat zijn bevindingen zijn.

MPN en AML

Myeloproliferatieve neoplasieën (MPN) is een verzamelnaam voor een groep van ziekten waarbij de patiënt een woekering van cellen in het beenmerg heeft. Bij een heel klein deel van de patiënten kan de MPN zich geleidelijk ontwikkelen naar myelodysplastisch syndroom (MDS) of een acute vorm van myeloïde leukemie (AML). Bij AML is de uitrijping van bloedcellen verstoord. In een normale (gezonde) situatie zullen onrijpe bloedstamcellen in het beenmerg via verschillende stappen uitrijpen tot bloedcellen in het bloed: de rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. Bij AML rijpen de bloedcellen niet volledig uit. Deze onrijpe cellen zijn niet functioneel en kunnen de gezonde bloedcellen in het beenmerg en het bloed verdringen. Dit heeft als resultaat een tekort aan bruikbare bloedcellen, met alle gevolgen van dien. Bij AML zijn de genen die belangrijk zijn bij de uitrijping van bloedcellen afwijkend van de genen

van gezonde mensen. Om patiënten goed te kunnen behandelen moeten we dus meer weten over welke genen een afwijkend patroon hebben, dus welke genen te veel 'aan' of te veel 'uit' staan.

Genexpressie en DNA-methylatie

Met nieuwe geavanceerde technieken is het mogelijk om voor duizenden genen tegelijk te meten of ze 'aan' of 'uit' staan (dit heet genexpressie). Deze meting kan indicatief zijn voor hoe de ziekte zich ontwikkelt en wat mogelijk de beste behandeling is. De meeste onderzoeken die tot nu toe zijn gedaan, maken gebruik van genexpressie en kijken dus alleen of een gen 'aan' of 'uit' staat. In dit onderzoek hebben we voor honderden patiënten de genexpressiestatus onderzocht samen met een nieuwe bron van moleculaire data, *DNA-methylatie* geheten. Het doel van de studie is om nieuwe groepen van AML-patiënten te identificeren.

Door de gegevens van de genexpressietechniek te combineren met DNA-methylatie hebben we twee nieuwe groepen gevonden. De nieuwe patiëntgroepen blijken een zogenaamd RAEB(T)-profiel¹ te hebben (cluster 3 en cluster 11) en mutaties in genen die coderen voor eiwitten die betrokken zijn bij hoe een gen wordt afgelezen (zogenaamde *splicefactoren*). In eerdere studies is aangetoond dat de gevonden genmutaties voorkomen bij myelodysplastische syndromen (MDS). Dit geeft aan dat we door de gecombineerde data patiënten nog beter kunnen karakteriseren.

MPN-patiënten classificeren

De verwachting is dat de beschreven bevinding in de toekomst kan bijdragen tot het ontwikkelen van behandelingsvormen die specifiek gericht zijn tegen een bepaald type AML en dus efficiënter zouden moeten werken. Deze techniek zou in de toekomst mogelijk ook kunnen worden gebruikt om MPN-patiënten te classificeren.

¹ Een RAEB(T)-profiel van genexpressie betekent dat de genexpressie van deze groep AML-patiënten overeenkomt met MDS-patiënten met veel blasten in het bloed.

Fonds Wetenschappelijk Onderzoek

Alle giften, overbetalingen en legaten zullen ten goede komen aan het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek van de MPN Stichting. De donateurs gelden en bovenstaande giften kunnen als eventuele aftrekposten bij de belastingaangifte worden opgevoerd. Voor het verstrekken van legaten wordt de volgende formulering aanbe-

volen: 'Ik legateer aan het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek van de MPN Stichting, statutair gevestigd te Katwijk, de som van €....., vrij van rechten en kosten.'
De MPN Stichting is door de Belastingdienst aangemerkt als ANBI.

Informatie en lotgenotencontact

Informatielijn

088 - 0074300 (Wo 20:30 - 21:30)

088 - 0074350 (Do 10:00 - 11:30)

Lotgenotencontact

Voor elk van de ziekten ET, PV en MF is er een contactpersoon. Voor contact met een lotgenoot kunt u op de aangegeven tijden bellen naar onderstaande nummers. LET OP: onderstaande bereikbaarheidstijden kunnen soms wijzigen. Check dus altijd even de tijden op de website van de MPN Stichting (www.mpn-stichting.nl) of vraag het bij de informatielijn voordat u een contactpersoon gaat bellen.

ET 088 - 0074310 (Wo 19:00 - 20:00)

PV 088 - 0074320 (Ma 19:00 - 20:30)

MF 088 - 0074330 (Ma 10:00 - 12:00)

Website

www.mpn-stichting.nl

MPN Mailgroep

Er is ook een gratis e-mailgroep voor MPN patiënten, hun familieleden en directbetrokkenen. Via deze weg kunnen deelnemers informatie uitwisselen, ervaringen delen en op de hoogte blijven van de nieuwste (wetenschappelijke) ontwikkelingen. Meer informatie over het aanmelden vindt u op de website van de MPN Stichting (www.mpn-stichting.nl) via Lotgenoten → MPN Mailgroep. Neem bij problemen met aanmelden contact op met Joyce Duut (MPN-mailgroep-owner@yahoo.com).



Volg de MPN Stichting
ook op Twitter via
[@mpnstichting](https://twitter.com/mpnstichting)

Dringend verzoek

U bewijst zichzelf en ons een dienst door het secretariaat van de MPN Stichting op de hoogte te stellen indien Pur Sang onjuist is geadres-

seerd en wanneer er wijzigingen optreden in uw adres, telefoonnummer of e-mailadres.

Colofon

Contact

Secretariaat MPN Stichting

Postbus 10496

6000 GL Weert

Tel. 088 - 0074300

E-mail: info@mpn-stichting.nl

Website: www.mpn-stichting.nl

Giro: 9598857

KvK nummer: 28098255

Donateurschap

€ 25,- per kalenderjaar, over te maken op Giro 9598857, MPN Stichting te Almere o.v.v. "donateurschap" en uw naam en adres.

Algemene informatie

De MPN Stichting is een patiëntenorganisatie van, voor en door mensen met een myeloproliferatieve aandoening (MPN) zoals:

- essentiële trombocytemie (ET)
- polycythaemia vera (PV)
- myelofibroze (MF)

De MPN Stichting richt zich op lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatieverstrekking aan patiënten, hun naasten en beroepsgroepen in de zorg.

Druk

Twigt Grafimedia, Waddinxveen

Redactie

Ed van den Bergen (redacteur)

Alice Gerritsen (redacteur)

Karin Klauke (hoofdredacteur)

Esmeralda Wybrands (eindredacteur)

Pur Sang verschijnt driemaal per jaar.

Redactie: pursang@mpn-stichting.nl

Disclaimer

De inhoud van dit blad is met uiterste zorgvuldigheid en in nauwe samenwerking met specialisten samengesteld. De MPN Stichting is niet aansprakelijk voor schade die direct of indirect voortvloeit uit het juist of onjuist gebruiken van de informatie.

VEELGESTELDE VRAGEN

Regelmatig wordt de MPN Stichting benaderd door mensen die met bepaalde vragen zitten. De meest gestelde vragen worden in deze rubriek beantwoord, door de peiler Informatievoorziening van het bestuur van de MPN Stichting, in samenwerking met de Medische Adviesraad.

MPN'S EN GRIEPPVACCINATIE

- **Is een griepvaccinatie voor MPN-patiënten noodzakelijk?**

Veel MPN-patiënten krijgen ieder jaar automatisch een oproep voor een gratis griepvaccinatie. Een griepvaccinatie is voor patiënten met een myeloproliferatieve aandoening (MPN) niet noodzakelijk, maar de meeste artsen en patiënten achten het wel wenselijk. Als MPN-patiënten griep krijgen duurt het over het algemeen wat langer voordat men weer is opgeknapt. Bovendien zijn de symptomen van de griep bij hen vaak heftiger. MPN is namelijk een ziekte waarbij normale cellen in het beenmerg en het bloed worden verdrongen, dus ook de immuuncellen. MPN-patiënten hebben daardoor vaak een verminderde afweer, vooral patiënten met myelofibrose (MF). Patiënten bij wie de milt is verwijderd (*splenectomie*) worden ook aangeraden om een griepvaccinatie te nemen, omdat ze een verhoogde kans hebben om infecties op te lopen. De milt heeft namelijk ook een rol in het afweersysteem.

- **Hebben de medicijnen die ik gebruik voor mijn MPN invloed op de griepvaccinatie?**

De meest gebruikte medicijnen bij MPN zijn hydroxycarbamide (Hydrea®) en peginterferon alfa-2a (Pegasys®). Een wisselwerking tussen deze middelen en de grieprik wordt niet verwacht. Er is dus geen bezwaar bij het krijgen van een grieprik wanneer u deze middelen gebruikt. Of JAK2-remmers het effect op vaccinatie verminderen is nog niet bekend.

MPN'S EN VOEDINGSSUPPLEMENTEN

- **Mag ik bij MPN voedingssupplementen gebruiken?**

Een voedingssupplement is een geconcentreerde bron van een of meerdere vitaminen, mineralen of andere nutriënten. Vaak wordt gedacht dat vitamines de weerstand kunnen verhogen. De werking van voedingssupplementen is echter niet wetenschappelijk bewezen, en zeker niet getest bij MPN-patiënten. Het is altijd het beste om te overleggen met uw arts als u voedingssuplemen-

ten wilt gaan gebruiken. Soms zitten er in voedingssupplementen toevoegingen die ongunstig kunnen zijn voor het bloedbeeld van MPN-patiënten. Ook kunnen sommige voedingssupplementen, hoge dosis vitamines of kruiden de effectiviteit van geneesmiddelen beïnvloeden, door het verminderen of verhogen van de werking.

- **Mag ik bij MPN ijzertabletten gebruiken?**

Dit is beter van niet, want dit kan invloed hebben op de bloedcelaanmaak. Inname van extra ijzer, door ijzertabletten of voedingssupplementen die ijzer bevatten, kan bijvoorbeeld de rode bloedcelproductie stimuleren. Dit is zeer ongewenst bij patiënten met polycythaemia vera (PV), die al een te hoog aantal rode bloedcellen hebben. Door aderlatingen wordt een ijzertekort gecreëerd, wat de aanmaak van rode bloedcellen remt, dus toevoegen van ijzer werkt hier averechts. Bij essentiële trombocytomie (ET) en MF kan het anders zijn. Bij MF kan extra inname van ijzer in sommige gevallen gunstig zijn tegen bloedarmoede. Vaak helpt dit alleen maar indien er een ijzertekort is, niet als men normale hoeveelheden ijzer heeft. Het mag duidelijk zijn: ijzer heeft grote invloed op de bloedcelaanmaak. Neem dus alleen extra ijzer in in samenspraak met uw arts.

- **En hoe zit het dan met Vitamine K? Dat beïnvloedt toch de bloedstolling?**

Vitamine K helpt bij de aanmaak van stollingsfactoren. Dat zijn eiwitten die voorkomen in bloedplasma en noodzakelijk zijn voor de bloedstolling. De meeste MPN-patiënten slikken carbasalaatcalcium (Ascal®) of acetylsalicylzuur (Aspirine®) om de kans op stolselvorming in het bloed (trombose) te voorkomen. Als er een zeer groot risico is op trombose, of als een trombose ontstaat terwijl men al carbasalaatcalcium of acetylsalicylzuur gebruikt, dan worden soms ook nog vitamine K-antagonisten gebruikt. Deze antistollingsmiddelen danken hun werking aan het feit dat ze vitamine K tegenwerken. Patiënten die deze middelen gebruiken moeten extra goed letten op de dosering vitamine K in supplementen. Een grote hoeveelheid vitamine K kan de werkzaamheid van het antistollingsmiddel verminderen.