

PUR SANG

het **MPN**-magazine

jaargang 12 • nummer 2 • augustus 2015



MF-PATIËNT ÉN ZIJN VROUW VERTELLEN HUN VERHAAL

Heftig ziektebeloop
vanaf twee kanten belicht

KLINISCH GENEESMIDDELENONDERZOEK

Basiskennis en overzicht van actuele studies

AANKONDIGING MPN CONTACTDAG

Kies uw workshops en meld u nu aan!

NIJMEEGSE HEMATOLOOG DR. SCHAAP IN BEELD

'Hematologie is het mooiste vak dat er is'

VAN DE REDACTIE

Er zijn de laatste jaren steeds meer goede medicijnen voor MPN-patiënten. Gelukkig maar. Ze kunnen de kwaliteit van leven behoorlijk verhogen. Het duurt vele jaren eer een geneesmiddel op de markt verschijnt. In de rubriek MPN Basiskennis kunt u lezen wat er allemaal gebeurt voordat een medicijn beschikbaar is. In “MPN & Wetenschap” vindt u een actueel overzicht van studies met nieuwe geneesmiddelen in Nederland. Gebruikt u veel verschillende medicijnen, dan is het artikel over medicijnbeoordeling zeker het lezen waard.

Ed Buijsman ergert zich in zijn column aan de zogenaamde overheveling van zijn medicijn en twijfelt aan het nut ervan.

In “MPN en Maatschappij” wordt onder andere uitleg gegeven over die overheveling van medicijnen en wat je kunt doen als je problemen hebt bij het verkrijgen van een duur medicijn.

Het patiëntverhaal vertelt de ziektegeschiedenis van Dolf van den Berg. Meer dan een jaar herstelt hij nu van een stamceltransplantatie. Hij is positief en zou graag een kop koffie drinken met zijn stamceldonor. Aansluitend op het verhaal van Dolf volgt dat van Marjolein, de echtgenote van Dolf. Ziek-zijn doe je niet alleen.

In “Zorgverlener in Beeld” leest u over het werk van hematoloog dr. Schaap. ‘Alleen met passie en in teamverband houd je mijn werk vol’, zegt hij.

Tenslotte een aankondiging van de MPN Contactdag. Deze zal op zaterdag 31 oktober 2015 plaatsvinden in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in Leiden. We hopen velen van u te kunnen begroeten.

Namens de redactie van Pur Sang,

Ed van den Bergen
pursang@mpn-stichting.nl

PUR SANG THEMA'S



MPN&MENS

Patiëntverhaal: Dolf van den Berg 4

MF-patiënt kroop meerdere keren door het oog van de naald



MPN&WETENSCHAP

Meedoen aan een klinische studie? 12

Overzicht van lopende klinische studies in Nederland



MPN&MAATSCHAPPIJ

De toegang tot dure geneesmiddelen 14

Wat te doen bij problemen?

VAST IN PUR SANG

Van de redactie	2
MPN Basiskennis: Geneesmiddelenonderzoek en klinische studies	7
Column Ed Buijsman: "L01XX05"	9
Zorgverlener in beeld: hematoloog Dr. Schaap	10
MPN Prikbord	18
Veelgestelde vragen	24

EXTRA

Partnerverhaal: Marjolein van den Berg	16
Aankondiging MPN Contactdag	20
Medicijnbeoordeling	22

Door Marloes van de Waterbeemd

"IK BEN GEEN STANDAARD MF-PATIËNT. IK HAD GEWOON PECH DAT IK ALLES KREEG WAT MOGELIJK IS"

MF-patiënt is na diagnose myelofibrose, Streptokokken A-bacterie, acute leukemie en stamceltransplantatie blij dat hij weer opnieuw kan beginnen

Dolf van den Berg is 56 jaar. Op 15 mei 2015 vierde hij echter opnieuw zijn eerste levensjaar. Het is dan namelijk precies een jaar geleden dat hij een stamceltransplantatie onderging. Nu, een jaar later, is hij nog steeds bezig met herstellen. "Samengevat ben ik blij met hoe ik nu ben. Echt, ik had meerdere keren dood kunnen gaan. Ik had er ook veel slechter uit kunnen komen. Toevallig heb ik alles mee-gemaakt wat een myelofibrose (MF)-patiënt mee kan maken. Tenminste, dat denk ik. Ik zou niet weten wat voor gekkigheid je nog meer zou kunnen krijgen. Die ervaringen wil ik met mensen delen."

Het begon allemaal in oktober 2011. Toen werd de diagnose gesteld. "Ik sportte heel veel. Voetbal, tennis, ik had nooit gerookt." In dat jaar lukt het sporten voor Dolf niet meer. "Het ging gewoon niet, ik kon niet meer. Ik was intens moe en moest veel hoesten. Tijdens een weekend weg met vrienden werd het hoesten zo erg dat ook zij bezorgd om me werden." Na dat weekend gaat Dolf naar de huisarts en er worden longfoto's gemaakt. Deze wijzen op niets uit. Vervolgens wordt er bloedonderzoek gedaan. Die uitslagen zien er niet goed uit. Waarschijnlijk leukemie, aldus de huisarts.



Onvoorstelbaar! 670 cc; een heel nieuw leven!

Eerst collega, nu patiënt

Dolf is al 34 jaar getrouwd met Marjolein, heeft een zoon van 25 jaar, een dochter van 22 jaar en een kleinzoon van zes. Vrijwel zijn gehele carrière heeft hij leiding gegeven op de ICT-afdeling van een aantal ziekenhuizen. De laatste drie jaren was hij directeur van een bedrijf wat de communicatie moest verbeteren tussen huisartsen, apotheken en ziekenhuizen in de regio Leiden.

"Er werd een afspraak gemaakt bij de internist in het ziekenhuis in Woerden. Dat was leuk. Ik kwam bij artsen wie ik goed ken. Er volgden verschillende scans en bloedonderzoeken. Ze pakten echt snel door. Allemaal in een tijdsbestek van drie weken. Artsen hadden bij elkaar gezeten, maar wisten niet wat er aan de hand was. Dat er iets niet goed was, dat was wel duidelijk."

Er volgt een beenmergpunctie. Na drie weken wordt Dolf doorgestuurd naar dr. Jörgen Kuball en later dr. Reinier Raymakers van het Universitair Medisch Centrum in Utrecht. Na nog een bloedonderzoek belt de arts twee weken later. Dolf heeft myelofibrose, met JAK2-mutatie. "Ik was ook High Risk, de hoogste gradatie dus. De levensverwachting op dat moment was één jaar. Mijn bloedwaardes daalden zo snel, alle bloedlijnen waren laag. Mijn milt was 16 centimeter. Ruxolitinib (Jakavi®) was er toen nog niet. Stamceltransplantatie, de enige manier om van myelofibrose af te komen, was een risico, maar ik was relatief jong en wilde nog heel lang door."

Eerste poging stamceltransplantatie

Een donor voor stamcellen wordt al snel gevonden en op maandag 13 februari 2012 zal de transplantatie plaatsvinden. "Die zaterdag ervoor was alles nog goed. We zijn naar een verjaardag geweest, niets aan de hand. In die nacht van zaterdag op

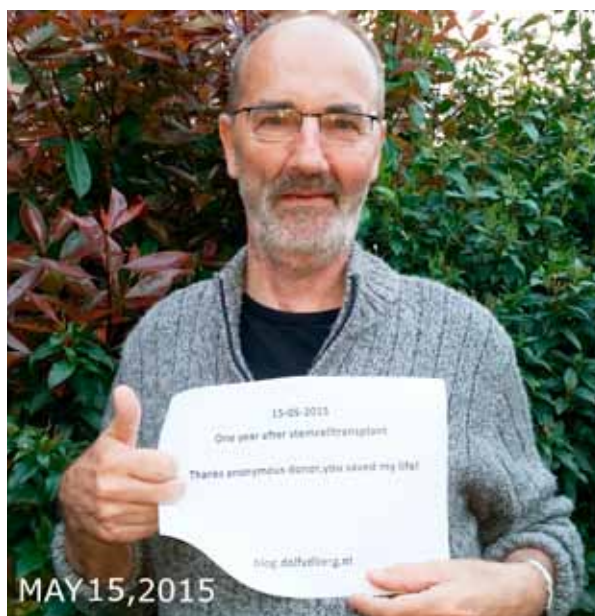
zondag werd ik rond 03:00 uur wakker met hoge koorts en badend in het zweet. Ik werd steeds zieker. Mijn gezicht en hals zetten helemaal op. Het ging zo akelig snel, vanaf 09:00 uur 's ochtends was ik al niet meer aanspreekbaar." Inmiddels is Dolf dan al via de Eerste Hulp in het ziekenhuis (UMCU) beland. Er wordt eerst gedacht aan een allergische reactie. Zijn toestand verslechtert alleen maar. Hij komt op de Intensive Care te liggen. Doordat zijn luchtpijp bekneld raakt door een opgezette keel, wordt hij ook beademd. Alles wordt opgetrommeld om te onderzoeken wat er aan de hand is, maar de artsen kunnen niets vinden. "Die ochtend daarna werd de verpleging gewisseld en de verpleegster voor overdag ging, gelukkig, eerst bij haar patiënten kijken. Ze kwam bij mij en voelde onder mijn hals en op mijn borst. Mijn huid was heel zacht, sponsachtig. Godzijdank had zij ervaring met Streptokokken A, een vleesetende bacterie, en ze heeft de arts erbij geroepen. Binnen een half uur lag ik op de operatietafel en hebben ze de geïnfecteerde huid en het weefsel, tot op de spieren, verwijderd. Het aanpakken van die bacterie wordt gedaan door blootstellen aan lucht en toedienen van zware antibiotica. Tien dagen later hebben ze huid van mijn been gehaald om de open wond weer te herstellen. Dat was de eerste keer dat ik door het oog van de naald kroop. Ik wil daarom benadrukken dat hygiëne heel belangrijk is. Oorzaak is nog steeds niet bekend, maar zo'n infectie kan ook voorkomen bij 'gezonde mensen'. Mijn weerstand was door de myelofibrose heel laag, daardoor was ik veel kwetsbaarder."

Na ongeveer zes weken, eind maart 2012, mag Dolf weer naar huis. Er wordt een bed in de woonkamer geplaatst en er volgt een revalidatieperiode met wondverzorging en fysiotherapie, want hij is sterk verzwakt. De stamceltransplantatie wordt uitgesteld.

Uitstel

Vóór de bacteriële infectie daalden de bloedwaarden van Dolf heel snel. Na alle infusen, medicijnen en speciale voeding die hij krijgt tijdens de behandeling van die infectie, blijft zijn bloedbeeld slecht, maar ineens toch stabiel. "Dat hebben ze even aangekeken en de artsen hebben toen gezegd dat ik de kans had om de stamceltransplantatie uit te stellen en dat ook moest doen."

Op dat moment besluit Dolf een verkorte IVA-procedure op te starten om volledig afgekeurd te worden door het UWV. Dit lukt, mede dankzij



Dolf is zeer dankbaar en wil graag contact met zijn stamcel donor

een UWV-arts die zich in de ziekte heeft verdiept.

"Mijn bucketlist was niet lang. Ik wilde twee dingen heel graag doen; met het hele gezin op vakantie naar Amerika en ik wilde samen met Marjolein een cruise maken. Dat hebben we gedaan. In december 2012 zijn we twee weken naar Orlando gegaan en in 2013 hebben Marjolein en ik een cruise gemaakt."

"In juli 2013 ging het weer achteruit. Toen mocht ik meedoen aan een klinische geneesmiddelenstudie met een nieuwe JAK2-remmer (pacritinib-trial). Door loting kwam ik helaas in de controlegroep. Ik kreeg *best available therapy*, dat wil zeggen dat de arts zijn best doet met alles wat hij heeft (bloedtransfusies enzovoort) maar ik kreeg geen pacritinib. In oktober onderging ik een MRI en bleek mijn milt met 44 procent te zijn toegenomen. Dat vond de leverancier van pacritinib interessant. Ik kwam in de pillengroep terecht."

Het medicijn is echter voor Dolf geen succes. Hij wordt alleen maar zieker; algehele malaise, diarree. In januari 2014 stopt hij met de trial. Zijn milt is op dat moment 26 centimeter. Hij krijgt Prednison en hydroxyureum (Hydrea®) 1000mg en is al een tijdje afhankelijk van bloedtransfusies. In februari slikt hij nog heel even ruxolitinib, maar ook dat maakt geen verschil.

Acute leukemie (AML)

"Ik denk dat pacritinib en ruxolitinib geen effect meer hadden doordat de leukemie al in mijn



lichaam sluimerde. In het UMCU werd weer een beenmergpunctie gedaan en het bleek inderdaad leukemie te zijn. Ik had 68 procent blasten in mijn bloed en 30 procent blasten in mijn beenmerg. Ik werd die week opgenomen in het UMCU. Plan van aanpak: eerst chemo om leukemie te bestrijden, dan even op krachten komen en dan meteen stamceltransplantatie erachter aan. Ik was echt heel ziek en had dus geen keus. De fase voor die transplantatie is me erg meegevallen. Ik heb me niet gek laten maken, artsen weten wat ze doen. Ik onderga het gewoon. Het moest toch! Ik heb gewoon gegeten en was weinig misselijk.”

Op 15 mei krijgt Dolf de stamcellen. “Op dat moment is het beenmerg gewoon dood. Je krijgt bloedplaatjes als het aantal onder de $10 \times 10^9/l$ is en bloedtransfusies bij een Hb onder de 5 mmol/l. De witte bloedcellen kunnen ze niet aanvullen. Je weerstand is door de chemo helemaal weg en het duurt zo’n twee weken tot de nieuwe stamcellen weer beginnen met opbouwen. Het ging weer mis. Mijn lichaam stopte gewoon. Eind mei is het letterlijk gestopt, toen hebben ze me gereanimeerd. Ik heb uiteindelijk 6,5 weken op de IC gelegen. Daarna nog een maand op de verpleegafdeling, om weer bij te komen. Daarnaast kreeg ik ook fysiotherapie. Ik was vel over been, twintig kilo afgevallen. Ik kon helemaal niets. Uiteindelijk lukte het om van bed naar rolstoel te kunnen en mocht ik naar huis. Weer het bed in de woonkamer en met heel veel fysiotherapie heb ik het gered. Die revalidatieperiode ben ik wel te overmoedig ingegaan. Vorige keer, na de bacterie, kon ik met drie weken weer wat door de kamer schuifelen. Dat dacht ik nu ook te kunnen, dat bleek anders te zijn! Op een gegeven moment voelde ik me niet lekker. Ik kreeg koorts en huiduitslag. Dit bleek afstoting te zijn. Witte bloedcellen van de donor vallen dan gewoon je lichaam aan. Ondanks dat de donor uitgekozen wordt vanwege de gelijkheid met de ontvanger, herkennen de witte bloedcellen toch verschillen. Dan gaan ze aanvallen. Eerst op de huid. Toen de mond. Later mijn ogen en de lever. Ik kreeg Prednison en een forse dosis ciclosporine (Neoral®). Ciclosporine onderdrukt de aanmaak van je bloedcellen en remt afstoting af. Met een week was het weer rechtgetrokken. Dat is wat ik ook steeds in mijn achterhoofd hield. Die *graft-versus-host* (afstoting) kan opkomen, maar dan is er wel een vangnet van medicijnen om het weer te onderdrukken. Zolang dat werkt, want het kan ook heel ernstig zijn, dan kun je er aan overlijden. Dat is ook de reden

waarom ik achter het standpunt sta van zo lang mogelijk een transplantatie uitstellen.”

De Prednison is inmiddels weer zo goed als afgebouwd, de ciclosporine is een klein beetje afgebouwd. “Verder beginnen we in juni met inenting. Door de transplantatie van nieuwe stamcellen, worden ziekten als Bof, Rode Hond en Mazelen niet meer herkend. Je begint gewoon echt weer opnieuw.”

Blog en positiviteit

Nu, een jaar later is Dolf nog steeds bezig met herstellen. Hij is vaak moe, kan nog weinig ondernemen en neemt elke dag zoals het komt. Hij leest zich veel in en heeft wereldwijd contact met lotgenoten via forums en facebookgroepen. Ook houdt hij een blog bij. “Dat blog is begonnen om vrienden en familie op de hoogte te houden, want elke keer bellen of mailen was een hoop gedoe. Nu ben ik er wel heel trots op hoe secuur we het bij hebben gehouden, zelfs in spannende tijden (dat deed Marjolein). Daardoor is het een mooie beschrijving geworden van mijn leven, óns leven met myelofibrose en alles wat daarbij komt kijken. Hoe het verder loopt, geen idee, we zien het wel. Positief blijven is ook heel belangrijk. In een hoekje gaan zitten huilen, daar is nooit iemand beter van geworden. Ik ben vooral heel erg dankbaar dat iemand bereid was om stamcellen af te staan en mij een nieuw leven te geven. Daarom baal ik er ook van dat in Nederland absoluut geen contact mag zijn tussen donor en ontvanger. Ik wil gewoon een bak koffie met die persoon drinken en hem persoonlijk bedanken!”

Op pagina 14 leest u hoe Marjolein, de vrouw van Dolf, met zijn ziekte omgaat.

Meer interesse in de ervaringen van Dolf? Volg zijn blog; <http://blog.dolfvdberg.nl/>

Oproep facebookgroep

Dankzij Dolf's ervaring met Amerikaanse facebookgroepen wil hij kijken of de communicatie en ervaringsuitwisseling tussen MPN-lotgenoten in Nederland verbeterd kan worden. Hij heeft daarvoor een facebookgroep aangemaakt: 'MPN Nederland ET/PV/MF'. Bij deze een oproep aan lotgenoten om, als zij dit willen, zich aan te melden bij deze groep. Delen van ervaringen is zo leerzaam. (De facebookgroep 'MPN Nederland ET/PV/MF' staat los van de MPN Stichting – red)

MPN BASISKENNIS

In dit MPN basiskennis artikel leest u meer over geneesmiddelenonderzoek en klinische studies. Voordat nieuwe geneesmiddelen op de Nederlandse markt beschikbaar mogen komen, vindt er uitvoerig onderzoek plaats. Dit geldt ook voor geneesmiddelen die voor MPN's worden ontwikkeld. Het onderzoek voor één geneesmiddel neemt vaak gemiddeld 10 tot 16 jaar in beslag. Na het lezen van dit artikel weet u meer over de verschillende fasen waaruit geneesmiddelenonderzoek bestaat en welke informatie voor u belangrijk is als u overweegt aan een klinische studie deel te nemen.

Geneesmiddelenonderzoek

Voordat een nieuw geneesmiddel op de markt beschikbaar komt, moeten onderzoekers weten of het geneesmiddel effectief en veilig is. Er vindt daarom uitvoerig onderzoek naar het nieuwe geneesmiddel plaats. De ontwikkeling van een nieuw geneesmiddel bestaat grofweg uit drie verschillende stappen: het laboratoriumonderzoek, het onderzoek bij dieren en het klinische onderzoek bij mensen.

Laboratoriumonderzoek

De eerste stap op zoek naar een nieuw geneesmiddel begint vaak in het laboratorium met basaal wetenschappelijk onderzoek. In dit stadium wordt geprobeerd op moleculair of genetisch niveau de precieze oorzaak van een ziekte op te helderen. Als de oorzaak van een ziekte redelijk goed bekend is, wordt naar een chemische verbinding gezocht die op positieve wijze zou kunnen aangrijpen op het ziekmakende proces. Wereldwijd wordt binnen de farmaceutische industrie, maar ook in universitaire centra en in onderzoeksinstituten van de overheid gezocht naar potentieel nieuwe geneesmiddelen.

Dierproeven

Op het moment dat de resultaten uit het laboratoriumonderzoek positief zijn, kan het nieuwe geneesmiddel worden onderzocht door middel van dierproeven. Bij het uitvoeren van dierproeven wordt gekeken wat de effectiviteit en de bijwerkingen van het nieuwe geneesmiddel zijn op de proefdieren.

Klinisch geneesmiddelenonderzoek

Pas op het moment dat het nieuwe geneesmiddel effectief en veilig lijkt voor proefdieren, wordt het



geneesmiddel onderzocht door middel van klinisch geneesmiddelenonderzoek (een klinische studie). In een klinische studie worden de effectiviteit en de bijwerkingen van het nieuwe geneesmiddel bij de mens onderzocht. Klinisch geneesmiddelenonderzoek kan worden onderverdeeld in vier fasen.

- Fase 1:

In de eerste fase van klinisch geneesmiddelenonderzoek wordt de verdraagbaarheid van het geneesmiddel getest bij een beperkt aantal proefpersonen. Deze proefpersonen zijn vaak gezonde vrijwilligers, maar soms ook patiënten. Er wordt in deze fase van het onderzoek vastgesteld of het geneesmiddel veilig is en of er bijwerkingen zijn. Daarnaast wordt gekeken hoe het nieuwe geneesmiddel werkt in het lichaam, hoe het wordt opgenomen, omgezet en uitgescheiden.

- Fase 2:

In de tweede fase van het onderzoek wordt het effect van het nieuwe geneesmiddel voor het eerst gemeten bij patiënten voor wie het geneesmiddel is bedoeld. Het belangrijkste doel is het vaststellen



gebeurt vaak bij vele tienduizenden patiënten. Meestal worden de bijwerkingen op de lange termijn onderzocht of wordt onderzocht of het geneesmiddel ook helpt tegen andere ziekten.

Strengere regels

Klinische studies moeten aan strenge nationale en internationale wet- en regelgeving voldoen. Deze wet- en regelgeving hebben als doel de veiligheid en het welzijn van proefpersonen en proefdieren te beschermen en te waarborgen dat de uitkomsten van de klinische studie betrouwbaar zijn.

Een onafhankelijke medisch-

van de dosis, veiligheid en de effectiviteit. Gewoonlijk wordt het nieuwe geneesmiddel bij vele honderden patiënten vergeleken met een placebo (een niet-werkzaam middel). Door loting bepaalt de onderzoeker wie welke behandeling krijgt. Dit wordt randomisatie genoemd. Vaak weet de onderzoeker zelf ook niet welke patiënt een placebo en welke patiënt het nieuwe geneesmiddel krijgt. Op deze manier kunnen de resultaten tussen de behandelgroepen eerlijk worden vergeleken.

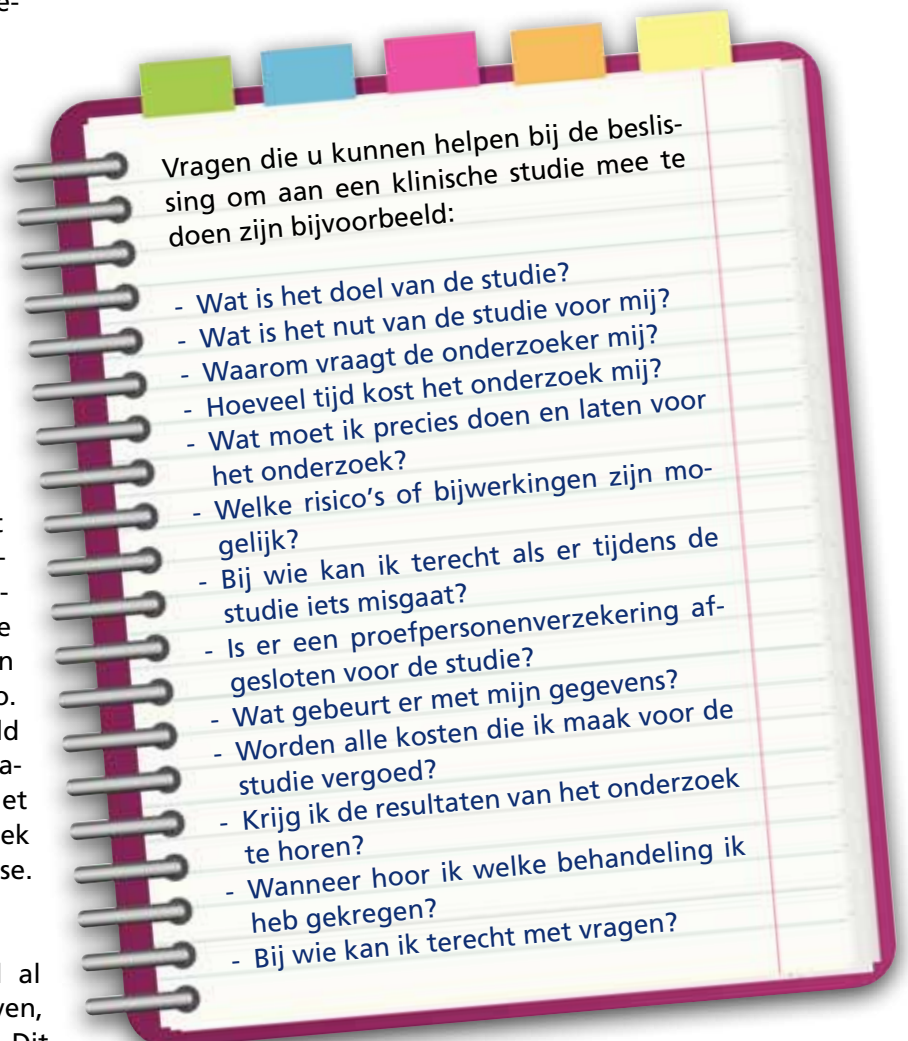
- Fase 3:

In de derde fase van het onderzoek wordt het nieuwe geneesmiddel gedurende een langere periode toegediend aan honderden of soms vele duizenden patiënten waarvoor het geneesmiddel is bedoeld. Dit onderzoek wordt uitgevoerd om meer inzicht te verkrijgen in het effect op de ziekte en de bijwerkingen die het geneesmiddel veroorzaakt. Hiervoor wordt het nieuwe geneesmiddel vergeleken met een bestaande behandeling of placebo. Op dit moment bevinden bijvoorbeeld de JAK2-remmers momelotinib en pacritinib zich in de derde fase van het klinisch geneesmiddelenonderzoek voor de behandeling van myelofibrose.

- Fase 4:

Ook als het nieuwe geneesmiddel al door artsen wordt voorgeschreven, wordt het nog steeds onderzocht. Dit

ethische toetsingscommissie (METC) beoordeelt de klinische studie en toetst of de studie aan alle wet- en regelgeving voldoet. In geval van een studie met proefdieren vindt deze beoordeling plaats door een onafhankelijke dierexperimentencommissie.



Vragen die u kunnen helpen bij de beslissing om aan een klinische studie mee te doen zijn bijvoorbeeld:

- Wat is het doel van de studie?
- Wat is het nut van de studie voor mij?
- Waarom vraagt de onderzoeker mij?
- Hoeveel tijd kost het onderzoek mij?
- Wat moet ik precies doen en laten voor het onderzoek?
- Welke risico's of bijwerkingen zijn mogelijk?
- Bij wie kan ik terecht als er tijdens de studie iets misgaat?
- Is er een proefpersonenverzekering afgesloten voor de studie?
- Wat gebeurt er met mijn gegevens?
- Worden alle kosten die ik maak voor de studie vergoed?
- Krijg ik de resultaten van het onderzoek te horen?
- Wanneer hoor ik welke behandeling ik heb gekregen?
- Bij wie kan ik terecht met vragen?

Vragen die door een medisch-ethische toetsingscommissie worden gesteld zijn bijvoorbeeld:

- Is het meedoen aan de klinische studie niet te belastend voor de proefpersonen?
- Zit het onderzoek goed in elkaar?
- Is het onderzoek echt nodig?
- Is de informatie voor de proefpersonen in orde?

Pas als een klinische studie door een medisch-ethische toetsingscommissie is goedgekeurd mag het onderzoek starten en een arts of onderzoeker u vragen om als proefpersoon mee te doen.

Proefpersoon: rechten en plichten

Een behandelend arts kan u als patiënt vragen om deel te nemen aan een klinische studie. De onderzoeker van de klinische studie is verplicht patiënten voorafgaand aan het onderzoek mondeling en schriftelijk informatie over de studie te geven. Het is belangrijk dat u als patiënt duidelijk wordt ingelicht over het doel, de methode, de procedure, de voordelen en de risico's van de studie. Laat u als patiënt goed informeren en lees schriftelijke informatie over een klinische studie daarom altijd goed door. Belangrijk is dat u de informatie ook begrijpt. Een onderzoeker kan u voor, tijdens en na het onderzoek altijd informeren en vragen beantwoorden. U kunt u daarnaast extra laten informeren door een onafhankelijke deskundige. Een onafhankelijke deskundige weet veel over het onderwerp, maar is niet betrokken bij de studie.

Uiteindelijk beslist u altijd zelf of u meedoet aan een klinische studie. Wanneer u besluit deel te nemen aan een klinische studie moet u daarvoor schriftelijk toestemming geven. Dit wordt ook wel 'informed consent' genoemd. Vanaf het moment dat u schriftelijk toestemming heeft gegeven, bent u proefpersoon. Mocht u zich bedenken, dan heeft u altijd het recht om te stoppen met de studie.

Op pagina 12 van deze Pur Sang vindt u een overzicht van de klinische studies die op dit moment lopen voor Nederlandse MPN-patiënten.



C O L U M N

L01XX05

Eind 2014 was ik van plan om een column over de wijziging van het vergoedingssysteem van onder andere hydroxyureum (Hydrea®) te schrijven. Dat lukte niet, omdat de voor het stukje noodzakelijke antwoorden niet op tijd beschikbaar waren. Vervolgens besloot ik om er op mijn website maar een vervolgverhaal (inmiddels bij deel 5) van te maken. En nu, zes maanden verder, moet ik vaststellen dat het een gebed zonder eind is geworden. In die tijd heb ik vaak gedacht: 'kan het nog gekker?' En ja hoor, het bleek steeds gekker te kunnen. Het begon met: "U krijgt de Hydrea® niet meer vergoed". De dame in de apotheek legde uit dat op 1 januari 2015 de regels zouden veranderen. Voortaan werd Hydrea® alleen nog maar vergoed, als het via een ziekenhuisapotheek zou worden geleverd. Ze mompelde iets over "veranderde regelgeving". Ik moest verder maar bij het ziekenhuis informeren. Een beetje zoeken maakte al snel duidelijk wat er aan de hand was. We hebben hier te maken met de 'Overheveling overige oncolytica'. In de stukken over het waarom van deze operatie kwam ik enge woorden tegen als "doelmatigheidsverhoging", "specialistisch zorgpad" en "kwaliteitsverhoging". De minister rekende op lagere kosten, bijvoorbeeld door "scherpere inkoop". Leuk, maar waar praten we eigenlijk over? De kosten bedroegen bij mijn apotheek € 0,36 per capsule van 500 mg Hydrea®. In het ziekenhuis blijken ze nu € 0,36 te kosten. Kostenverlaging? Zeker niet de mijne. Ik kon naar de apotheek op de fiets. Nu moet ik naar het ziekenhuis; 15 kilometer met de auto én dure parkeertickets van bijbehorende parkeergarage. Ik heb nog bij het ministerie geïnformeerd naar het nut en de noodzaak van het geheel. Inderdaad, voor Hydrea® was er sprake van "minder grote inkoopvoordelen". En ook nog: "de patiënten mogen geen hinder ondervinden". De verantwoordelijkheid lag verder bij het ziekenhuis. U zoekt het maar uit, dus. Ik krijg nu 100 pillen per keer; beleid van het ziekenhuis. Ik kom echter maar twee keer per jaar voor controle. Dus dat past allemaal niet. Logisch denken over hoe dit allemaal in elkaar steekt, heeft geen zin. En ik ben ook even kwijt waarin nu precies de kwaliteitswinst ook al weer zou zitten. Is dit misschien een praktijkvoorbeeld van het veel gehoorde begrip "zelfredzaamheid"? En o ja: L01XX05 is bureaucratisch jargon voor Hydrea®.

Ed Buijsman



“Ik wilde nooit iets anders dan arts worden.”

Dr. Michel Schaap, hematoloog (56) heeft nooit getwijfeld

“Voor mij was het nooit een vraag wat ik zou worden. Als kind van vier liep ik al met de stethoscoop van mijn vader rond mijn nek. Ik vond dat mega interessant. Ik wilde nooit iets anders dan arts worden. Dat was voor mij al vroeg duidelijk!”

Als hij wordt uitgeloot voor de studie geneeskunde, gaat dr. Schaap psychologie studeren. Daar kan hij nog wel wat aan hebben als hij later toch nog medicijnen gaat studeren. Na twee jaar wordt hij ingeloot. Hij besluit om een jaar extra hard te werken. Terwijl hij begint met zijn studie geneeskunde, rondt hij tevens het derde jaar van de studie psychologie af. Tijdens zijn co-schappen komt hij terecht op de afdeling interne geneeskunde hemato-oncologie in het oude Sint Jozefziekenhuis in Eindhoven. Mede door de bevlogen hematologen die daar rondlopen, krijgt hij een klik met dat vak.

Even nog vraagt hij zich af of hij toch niet net als zijn vader neuroloog gaat worden, maar als hij weer op een afdeling terecht komt waar bloedziekten behandeld worden, is hij definitief om. “De complexiteit, de puzzels die erin zitten, de manier van behandelen en de genezende opties die je hebt in de hematologie maken het voor mij tot een geweldig vak!” vertelt dr. Schaap enthousiast.

Hematologie is het specialisme dat zich bezighoudt met bloedziekten. Dat zijn goedaardige en kwaadaardige aandoeningen van bloed, beenmerg en lymfeklieren. Maar ook stollingsafwijkingen en bloedtransfusieproblemen.

MPN's

Naast zijn werk als hematoloog in het Radboud Universitair Medisch Centrum (Radboud UMC) in Nijmegen is hij daar ook klinisch programma directeur Stamceltransplantatie (SCT). Hij is verantwoordelijk voor het gehele stamceltransplantatieprogramma in het Radboud UMC. Tegelijkertijd houdt hij zich vanuit die functie veel

bezig met klinisch onderzoek naar cellulaire immunotherapie. “Alles wat met celtherapie te maken heeft, waarbij je geen geneesmiddelen maar cellen het werk laat doen.”

In de loop der jaren raakt dr. Schaap steeds meer bij MPN-patiënten betrokken. Wanneer de JAK2-remmers op de markt verschijnen doet de mogelijkheid zich voor om met allerlei trials mee te doen. Samen met Dr. P. te Boekhorst, hematoloog in het Erasmus MC in Rotterdam, werkt hij momenteel aan een speciaal protocol voor stamceltransplantaties voor MF-patiënten. Dit doen ze vanuit de HOVON SCT groep (zie kader).

HOVON: Stichting voor Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland. Deze stichting houdt zich bezig met het verbeteren en bevorderen van behandelmethoden voor volwassen patiënten met hematologische kwaadaardige ziekten.

“Er dienen zich steeds weer nieuwe mogelijkheden aan. Dat proberen we uit te dragen. De timing bij een SCT is altijd lastig. Het is zoeken naar het juiste moment. Bij MF is het niet bekend dat je een hoger risico hebt als je een SCT later doet. Je hebt een goede inventarisatie nodig met objectieve gegevens. Je maakt een inschatting van de ernst van de problemen die de patiënt ervaart en besluit dan om een SCT al dan niet uit te voeren. We leven in het JAK2-tijdperk (een mutatie in het JAK2-gen is de belangrijkste genetische verandering die leidt tot een MPN – red.). Met de nieuwe medicijnen kunnen we de zogenaamde constitutionele symptomen zoals nachtzweeten, het grieperige gevoel, jeuk en een vergrote milt afremmen. Zo brengen we patiënten in een betere conditie, zodat ze de SCT wellicht beter kunnen doorstaan. Soms voelen ze zich zo goed dat je je dan afvraagt of een SCT nog wel op korte termijn moet gebeuren. Hier doen we onderzoek naar. Wat is de invloed van deze nieuwe medicijnen en de daarmee bereikte betere conditie op de uitkomst van de SCT?”

Binnen de HOVON wordt veel beleid geformuleerd. Zo worden er ook afspraken gemaakt over dure geneesmiddelen. "We stellen richtlijnen op welke patiënten in aanmerking komen voor dure medicijnen. In goede studies moet wel aangetoond zijn dat een middel werkt. Als een patiënt niet geïndiceerd is voor een medicijn en hij past niet in een studie dan kunnen we het middel niet geven. Samen met de vakvereniging en de HOVON overleggen we met de overheid en de zorgverzekeraars om een middel vergoed te krijgen."

Concentratie van zorg

Dr. Schaap vindt dat hematologen de tijd voor hun patiënten moet nemen. "Alles moet goed uitgelegd worden en je moet de perspectieven van verschillende behandelopties duidelijk naast elkaar zetten. Het is belangrijk voor de patiënt dat hij gezien wordt in een ziekenhuis dat ervaring heeft met de vaak toch zeer specifieke en ook veelal dure behandeling van een bepaald ziektebeeld. Een MPN is een zeldzame ziekte. In een groot ziekenhuis als het Radboud UMC zien we veel MPN-patiënten. Daardoor krijgen we de mogelijkheid om expertise op te bouwen. Doordat we met allerlei trials meedoen, beschikken we ook over specifieke kennis met betrekking tot werking en bijwerkingen van de nieuwe middelen die worden ingezet. Het mes snijdt dan aan twee kanten. Doordat wij een grotere patiëntenpopulatie hebben, kunnen we ook goed onderzoek doen naar de werking van bepaalde medicijnen of behandelprotocollen. Ik ben er voorstander van om zeldzame ziekten als MPN's te laten behandelen in zo'n veertien tot zestien gespecialiseerde ziekenhuizen verspreid over Nederland waar de artsen en verpleegkundigen deskundig zijn in MPN's."

Overleg

In het Radboud UMC vindt er aan het begin van elke werkdag gezamenlijk overleg plaats. Er kan dan scholing op een specifiek onderdeel plaatsvinden, over een nieuw te starten protocol bijvoorbeeld. Dit valt samen met de complicatiebespreking. Wekelijks is er een multidisciplinair overleg. Bij dat overleg wordt de hele ziektegeschiedenis goed in kaart gebracht. Als er over een MPN-patiënt wordt gesproken, is de patholoog aanwezig die het beenmergbiopt bespreekt, de cytogeneticus bespreekt de cytogenetica, de moleculair bioloog de moleculaire of cytogenetische afwijking in de cellen dat iets over de prognose van de ziekte zegt. Vaak ook nog de immunoloog van het laboratorium die aan de hand van een

flowcytometrie (zie kader) vertelt over de eventuele onrust in het bloed of beenmerg.

Flowcytometrie is een techniek voor het tellen en bestuderen van cellen in een vloeistof zoals bloed of beenmergaspiraats.

Vervolgens worden de risico's geclassificeerd en worden de behandelopties op een rij gezet. "Uiteindelijk komen we tot een gezamenlijke conclusie en bepalen we het advies dat we aan de patiënt gaan geven. In de achtergrond gebeurt er dus een heleboel met patiënten waar ze veelal geen weet van hebben. Natuurlijk twifelen we ook wel eens. Dat doen we allemaal. Beslissingen zijn niet altijd even makkelijk. Daarom houden we dat multidisciplinair overleg. Op basis van wetenschappelijke kennis en persoonlijke ervaring nemen we een besluit. Je moet consequent zijn en een consistent beleid voeren, waarbij je je aan richtlijnen en protocollen houdt. Maar er blijven altijd nuances. Het is geen wet van Meden en Perzen."

Dr. Schaap adviseert patiënten die een zeldzame ziekte hebben om zich aan te sluiten bij een organisatie voor patiënten, zoals de MPN Stichting. "Op het internet is naast betrouwbare informatie ook veel misleidende informatie te vinden. Patiëntenorganisaties – ondersteund door medische adviseurs – geven goede, betrouwbare informatie. Zo wordt voorkomen dat patiënten op het verkeerde been gezet worden of valse hoop koesteren."

Passie

Hematologen maken enorm lange dagen en hebben een zeer intensief beroep. "Vaak maken we met onze behandelingen patiënten ontzettend ziek, bijvoorbeeld met een chemokuur. Dan balanceren mensen op het randje van leven en dood. Die patiënten moet je 24 uur per dag maximaal bewaken en optimale zorg verlenen.

We hanteren een hoog niveau van perfectie. We leggen de lat enorm hoog. Dat houd je, naast je ontspanning buiten je werk, alleen vol met passie. Door met het hele team ervoor te staan!"



Dr. Schaap, hematoloog

MEEDOEN MET EEN KLINISCHE STUDIE?

Actueel overzicht klinische studies voor MPN patiënten in Nederland

Er wordt wereldwijd veel geneesmiddelenonderzoek uitgevoerd op MPN gebied. Ook MPN-patiënten in Nederland kunnen met klinische studies te maken krijgen. Maar welke studies zijn er momenteel in Nederland? En hoe kunt u aan deze studies meedoen? Omdat het aanbod van klinische studies erg onoverzichtelijk kan zijn heeft de MPN Stichting alle klinische studies die op dit moment in Nederland actief zijn voor u op een rij gezet. In dit artikel zullen de belangrijkste studies worden toegelicht.

In het basiskennis artikel van deze Pur Sang (pagina 7) heeft u kunnen lezen wat geneesmiddelenonderzoek is en hoe dit in algemene zin in zijn werk gaat. Klinische studies zijn een belangrijke laatste fase van geneesmiddelenonderzoek voordat het medicijn beschikbaar komt voor patiënten.

Lopende klinische studies MF

Op dit moment lopen er in Nederland voornamelijk klinische studies voor patiënten met myelofibrose (MF). Momenteel zijn er negen studies actief, waarbij het in zeven studies gaat om een JAK2-remmer. In een aantal van deze studies wordt er onderzoek gedaan met de JAK2-remmer ruxolitinib (Jakavi®) die al geregistreerd is voor de behandeling van MF. In sommige van deze studies wordt een combinatie van ruxolitinib met één of meerdere andere medicijnen onderzocht. Verder wordt de behandeling met andere JAK2-remmers dan ruxolitinib onderzocht, zoals pacritinib en momelotinib.

Naast de studies met JAK2-remmers zijn er twee studies die de effectiviteit onderzoeken van middelen die een andere werking hebben. Het gaat hier om een remmer van een andere "signaalroute" in het lichaam (de Hedgehog signaalroute) en om een middel (pomalidomide) dat het immuunsysteem kan beïnvloeden, en daarmee de ziekte. In de tabellen 1a t/m 1c op de pagina hiernaast vindt u een overzicht met de belangrijkste kenmerken van deze studies.

Lopende klinische studies ET en PV

Voor patiënten met essentiële trombocytemie (ET) en polycytemia vera (PV) lopen er weinig tot geen studies in Nederland. Dit betekent niet dat er

weinig onderzoek wordt gedaan naar ET en PV maar zegt slechts iets over de studies waar Nederlandse MPN-patiënten aan kunnen deelnemen. Er loopt wel een belangrijke studie (RESPONSE) voor PV-patiënten (tabel 2). Hierbij wordt gekeken naar de werkzaamheid van ruxolitinib bij patiënten die niet goed reageren op hydroxyureum (Hydrea®). Uit deze studie is al gebleken dat ruxolitinib effectief is voor deze groep PV-patiënten. Ruxolitinib kan daarom al worden voorgeschreven bij PV. De studie loopt echter nog door zodat ook de effectiviteit en veiligheid na een langere periode kunnen worden onderzocht.

Deelnemen aan een studie

Mocht u als MPN-patiënt geïnteresseerd zijn om deel te nemen aan klinische studies in Nederland, dan kunt u dit altijd het beste overleggen met uw hematoloog. Deelname aan klinische studies kan niet in alle ziekenhuizen. Vaak zijn de studies voorbehouden aan de universitair medische centra (en in sommige gevallen de grotere STZ-ziekenhuizen). Indien u onder behandeling bent bij een algemeen ziekenhuis betekent het niet dat u niet kunt deelnemen aan een studie. In overleg met uw hematoloog of internist kunt u worden doorverwezen naar een universitair medisch centrum om deel te nemen aan een studie. Vaak zijn de voorwaarden (inclusie- en exclusiecriteria) streng. In de meeste gevallen komen patiënten alleen in aanmerking als de standaardtherapie niet voldoende werkt. Overleg met uw specialist wat voor u de mogelijkheden zijn.

Meer informatie

Op de website van de MPN Stichting (www.mpnstichting.nl) vindt u uitgebreidere tabellen met meer informatie over alle genoemde klinische studies die in Nederland lopen. Wereldwijd vinden nog meer klinische studies plaats op het gebied van MPN, maar deze zijn in principe niet toegankelijk voor Nederlandse MPN-patiënten.

OVERZICHT LOPENDE STUDIES

Tabel 1a: Klinische studies voor MF-patiënten

Naam studie	RESUME	CINC424A2201	PERSIST-1 (PAC325)
Titel	Pomalidomide in bloedtransfusie-afhankelijke patiënten met MF	Ruxolitinib in patiënten met MF	Pacritinib in patiënten met MF
Klinische fase	III	Ib	III
Type geneesmiddel	Immunomodulator	JAK-2 remmer	JAK-2 remmer
Stofnaam geneesmiddel	Pomalidomide	Ruxolitinib	Pacritinib
Merksnaam geneesmiddel	Pomalyst	Jakavi	Pacritinib
Producent geneesmiddel	Celgene Corporation	Incyte Corporation, Novartis	CTI BioPharma
Planning studie (verwachting)	Startdatum: sept 2010 Einddatum: maart 2018	Startdatum: maart 2011 Einddatum: dec 2017	Startdatum: dec 2012 Einddatum: jan 2018
Huidige status	Gesloten voor deelname	Werving patiënten	Gesloten voor deelname

Tabel 1b: Klinische studies voor MF-patiënten (vervolg)

Naam studie	CLDE225X2116	PERSIST-2 (PAC326)	CPIM447X2104C
Titel	Combinatie van Sonidegib en ruxolitinib in patiënten met MF	Pacritinib in patiënten met MF en trombocytopenie	Combinatie van PIM447, ruxolitinib en LEE011 in patiënten met MF
Klinische fase	Ib/II	III	I
Type geneesmiddel	Hedgehog signaling pathway-remmer, JAK2-remmer	JAK2-remmer	Pan-PIM-remmer, JAK2-remmer, CDK4/6-remmer
Stofnaam geneesmiddel	Sonidegib, Ruxolitinib	Pacritinib	PIM447, Ruxolitinib, LEE011
Merksnaam geneesmiddel	Odomzo, Jakavi	Pacritinib	PIM447, Jakavi, LEE011
Producent geneesmiddel	Novartis	CTI BioPharma	Novartis
Planning studie (verwachting)	Startdatum: mei 2013 Einddatum: dec 2016	Startdatum: dec 2013 Einddatum: dec 2018	Startdatum: feb 2015 Einddatum: mei 2017
Huidige status	Werving patiënten	Werving patiënten	Nog niet geopend

Tabel 1c: Klinische studies voor MF-patiënten (vervolg)

Naam studie	SIMPLIFY-1	PF-04449913
Titel	Momelotinib vergeleken met ruxolitinib in patiënten met MF	PF04449913 in patiënten met MF die eerder met een JAK2-remmer zijn behandeld
Klinische fase	III	II
Type geneesmiddel	JAK2-remmer	Hedgehog signaling pathway-remmer
Stofnaam geneesmiddel	Momelotinib	PF-04449913
Merksnaam geneesmiddel	Momelotinib	PF-04449913
Producent geneesmiddel	Gilead	Pfizer
Planning studie (verwachting)	Startdatum: mei 2015 Einddatum: jan 2017	Startdatum: okt 2014 Einddatum: okt 2017
Huidige status	Werving patiënten	Werving patiënten

Tabel 2: Klinische studie voor PV-patiënten

Naam studie	RESPONSE
Titel	Ruxolitinib in PV-patiënten die resistent of intolerant zijn voor hydroxyureum
Klinische fase	III
Type geneesmiddel	JAK-2 remmer
Stofnaam geneesmiddel	Ruxolitinib
Merksnaam geneesmiddel	Jakavi
Producent geneesmiddel	Incyte Corporation, Novartis
Planning studie (verwachting)	Startdatum: okt 2010 Einddatum: dec 2018
Huidige status	Gesloten voor deelname



Door mr. J. van der Meer (advocaat KienLegal B.V.), dr. R. Raymakers (hematoloog UMC Utrecht) en dr. K. Klauke (voorzitter MPN Stichting)

DE TOEGANG TOT DURE GENEESMIDDELEN

Hoe kan de patiënt daarin zijn weg vinden?

Er speelt momenteel een aantal discussies bij de toegang tot (dure) geneesmiddelen. In diverse media wordt daar nu vaak over gesproken. Ook voor MPN-patiënten die medicijnen gebruiken als de JAK2-remmer ruxolitinib (Jakavi®) is dit relevant. Voor de MPN Stichting dus zaak om dit nauwlettend te volgen en u op de hoogte te houden. In de vorige editie van de Pur Sang hebben we u laten weten welke praktische problemen er waren met de overheveling van (dure) geneesmiddelen. In dit artikel wordt in een vogelvlucht verteld welke politieke discussies spelen en wat de mogelijke aangrijpingspunten zijn voor patiënt en arts om eventuele problemen in de toegang tot een duur geneesmiddel op te lossen.

Een stukje theorie: bekostiging van (dure) geneesmiddelen

In Nederland kan een geneesmiddel op twee manieren worden bekostigd, namelijk: (1) rechtstreeks via de zorgverzekeraar en (2) via het ziekenhuisbudget.

(1) Een bekostiging vindt rechtstreeks via de zorgverzekeraar plaats als een geneesmiddel bij de openbare (stads)apotheek wordt opgehaald en thuis door de patiënt wordt gebruikt.

We spreken dan van een extramuraal (buiten de muren van het ziekenhuis) geneesmiddel. Of het geneesmiddel wordt vergoed door de zorgverzekeraar is afhankelijk van de vraag of het geneesmiddel is opgenomen in het Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS). Bij sommige geneesmiddelen zijn vergoedingsvoorwaarden opgenomen in 'bijlage 2 van de regeling zorgverzekering'. Het geneesmiddel wordt dan alleen vergoed als aan de voorwaarden is voldaan. Bijvoorbeeld: er moet sprake zijn van een bepaalde aandoening. Op deze regel bestaan uitzonderingen. De Hoge Raad heeft in een uitspraak namelijk aangegeven dat als er sprake is van bijzondere omstandigheden, ook moet worden vergoed als niet is voldaan aan de voorwaarden.¹ Dit is voor het eerst dat de Hoge Raad heeft bevestigd dat een zorgverzekeraar ook een vergoedingsplicht kan hebben als een patiënt niet 100% aan de voorwaarden voldoet. Voordat deze uitspraak werd gedaan, was er regelmatig dis-

cussie tussen patiënt en zorgverzekeraar over de vraag of een vergoeding werd gegeven als een patiënt niet voldeed aan de voorwaarden.

(2) Bekostiging vindt via het ziekenhuisbudget plaats op het moment dat een geneesmiddel via het ziekenhuis wordt voorgeschreven, geleverd (in de ziekenhuisapotheek) en/of wordt toegediend.

We spreken dan van een intramuraal (binnen de muren van het ziekenhuis) geneesmiddel. Een geneesmiddel wordt (kortgezegd) via het ziekenhuisbudget betaald als het geneesmiddel hoort tot 'de stand van de wetenschap en praktijk'.² Om te beoordelen of een geneesmiddel behoort tot de stand van de wetenschap en praktijk, wordt gekeken naar richtlijnen, standaarden of wetenschappelijke publicaties. Vooral bij zeldzame aandoeningen is opname in een richtlijn niet altijd te verwachten (vanwege de kleine patiëntenaantallen), maar kan de wetenschappelijke onderbouwing alsnog worden gevonden in publicaties van artsen. Hoeveel geld een ziekenhuis beschikbaar heeft voor geneesmiddelen is afhankelijk van de hoogte van het ziekenhuisbudget. Dit budget wordt elk jaar met zorgverzekeraars afgesproken.

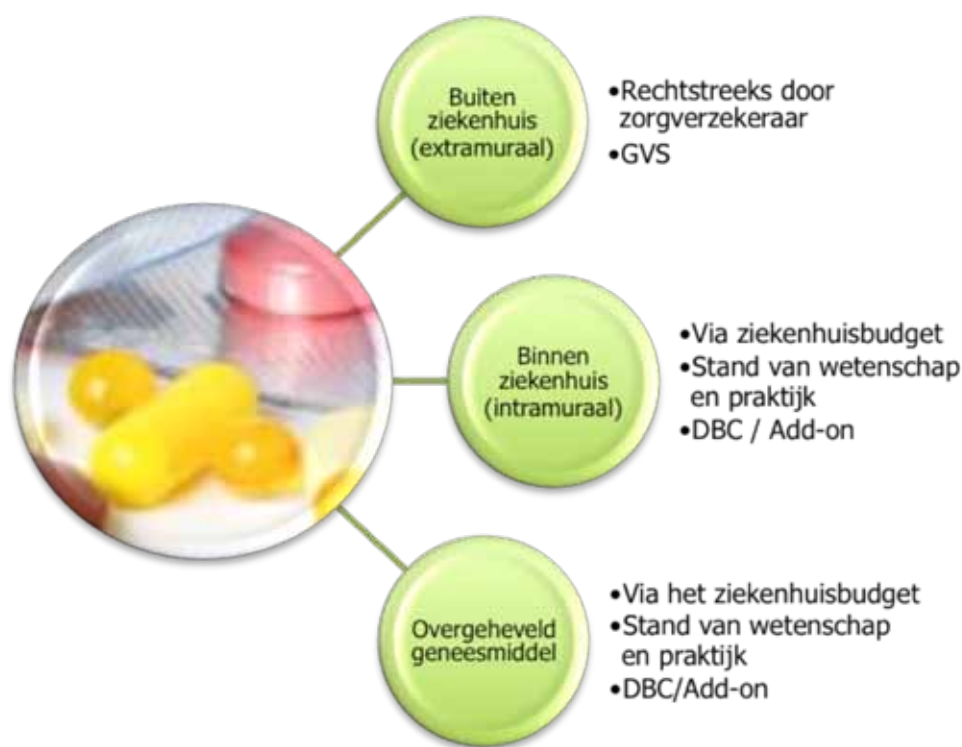
De overheveling van een geneesmiddel houdt in dat het middel nu via het ziekenhuisbudget wordt bekostigd, ook al wordt het thuis gebruikt. Het geneesmiddel moet meestal in de ziekenhuisapotheek worden opgehaald.

De 'overheveling' van dure geneesmiddelen naar het ziekenhuisbudget

Bij een specifieke groep geneesmiddelen geldt dat de plaats van toediening geen antwoord geeft op

¹ Uitspraak van de Hoge Raad van 19 december 2014, ECLI:NL:HR:2014:3679.

² Artikel 2.4 van het Besluit zorgverzekering en artikel 2.1 lid 2 van het Besluit zorgverzekering.



Figuur 1: De aanspraak op geneesmiddelen samengevat. Geneesmiddelen worden 'betaald' uit het Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS) of uit het ziekenhuisbudget. Dit is afhankelijk van of het medicijn buiten of binnen het ziekenhuis wordt toegediend. Een uitzondering geldt voor de geneesmiddelen die zijn 'overgeheveld', deze worden altijd bekostigd uit het ziekenhuisbudget. Binnen het ziekenhuisbudget worden de kosten betaald uit het 'reguliere' DBC-tarief of via een extra declaratie bij de zorgverzekeraar (add-on), afhankelijk van of het geneesmiddel op de add-on lijst staat.

de vraag of het geneesmiddel onder het GVS of het ziekenhuisbudget valt. De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft namelijk een paar groepen geneesmiddelen 'overgeheveld' van het GVS naar het ziekenhuisbudget. De redenen waren onder andere dat een paar geneesmiddelen zowel onder het GVS als het ziekenhuisbudget vielen (er was een dubbele aanspraak) en dat ziekenhuizen de geneesmiddelen over het algemeen effectiever kunnen inkopen. Zo zijn ook enkele geneesmiddelen voor MPN-patiënten overgeheveld: hydroxycarbamide (Hydrea®), ruxolitinib (Jakavi®), anagrelide (@Xagrid), thalidomide (Softenon®/Thalomid®) en busulfan (Myleran®/Busulfex®). Deze geneesmiddelen moeten daardoor sinds begin dit jaar in de ziekenhuisapothek worden opgehaald (zie ook de Pur Sang van december 2014).

Add-on geneesmiddelen

Vrijwel elke behandeling in het ziekenhuis heeft een DBC-code. Deze code wordt geopend als de behandeling wordt gestart, en gesloten als de behandeling klaar is. Binnen één DBC-code vallen bijvoorbeeld de kosten van de arts, de kosten van hulpmiddelen en de kosten van geneesmiddelen. De hoogte van een DBC is gebaseerd op de gemiddelde kosten van een behandeling. Het tarief is niet altijd hoog genoeg om de kosten van dure geneesmiddelen te dragen. De Nederlandse Zorgautoriteit heeft daarom lijst gemaakt van een aantal (extra) dure geneesmiddelen (de 'prestatietabel

add-on geneesmiddelen').³ Als een geneesmiddel op deze lijst is opgenomen, kan een extra declaratie voor het geneesmiddel worden ingediend bovenop het DBC-tarief. Dit kan alleen als het geneesmiddel wordt voorgeschreven bij een van de op de lijst genoemde aandoeningen. Als het geneesmiddel niet, of niet voor een bepaalde indicatie, is opgenomen op de add-onlijst moeten de kosten van het geneesmiddel worden betaald via de 'reguliere' DBC-tarieven.

Discussies

Discussies ontstaan als:

- een intramuraal (of overgeheveld) geneesmiddel niet als add-on staat genoemd, en het DBC-tarief de kosten niet dekt;
- het ziekenhuisbudget een plafond heeft bereikt en bepaalde intramurale geneesmiddelen niet meer kunnen worden voorgeschreven (ondanks declaratiemogelijkheden);
- een extramuraal (niet overgeheveld) geneesmiddel is opgenomen op bijlage 2 van het GVS, maar niet voor de aandoening waarvoor het is voorgeschreven.

Problemen die kunnen ontstaan voor MPN-patiënten

Als discussie bestaat over de bekostiging van een intramuraal geneesmiddel zal deze worden gevoerd tussen de arts en het ziekenhuis. Bij dure geneesmiddelen voor MPN-gerelateerde aandoeningen kunnen de volgende situaties voorkomen:

¹ Nederlandse Zorgautoriteit, Prestatie- en tarieventabel met goedgekeurde add-on geneesmiddelen, te raadplegen via: www.nza.nl.

- 1) het geneesmiddel (bijvoorbeeld Interferon) is niet opgenomen als add-on voor essentiële trombocytomie (ET) of polycythaemia vera (PV) en er is geen budget voor het geneesmiddel, maar het geneesmiddel wordt wel genoemd in de behandelrichtlijnen en er is een medische noodzaak;
- 2) het geneesmiddel is (nog) niet voor de aandoening opgenomen in de richtlijnen, maar er is wel sprake van medische noodzaak. Bijvoorbeeld, uit ervaring van de behandelend arts blijkt dat ruxolitinib, dat wordt vergoed voor myelofibrose, heel werkzaam kan zijn bij een patiënt met PV, de kans dat hier in de richtlijnen en literatuur een onderbouwing voor komt is vanwege de zeldzaamheid van de aandoening nihil,
- 3) het budget is onvoldoende.

Voor patiënten, maar ook voor artsen, zijn dergelijke belemmeringen vaak niet inzichtelijk. Een goed en open overleg tussen patiënt, arts en ziekenhuis over de toegang tot een duur geneesmiddel is daarom essentieel.

Wat te doen als er problemen ontstaan?

Als een belemmering ontstaat in de toegang tot een geneesmiddel is het voor de arts/patiënt van belang de volgende informatie te verzamelen:

- welke status heeft het geneesmiddel in de richtlijn?
- binnen welk budget valt het geneesmiddel (GVS of ziekenhuisbudget)?
- is het geneesmiddel opgenomen als add-on voor de aandoening waarvoor het is voorgeschreven?

Als er sprake is van onvoldoende budget:

- kan overleg plaatsvinden tussen arts en ziekenhuis (budgethouder van het ziekenhuis) over de inzet van het geneesmiddel;
- indien nodig kunnen vervolgens aanvullende afspraken worden gemaakt met de zorgverzekeraar voor de inzet van het geneesmiddel;

Als arts en ziekenhuis danwel ziekenhuis en zorgverzekeraar er in onderling overleg niet uitkomen, kan de patiënt zich nog rechtstreeks wenden tot de zorgverzekeraar. Daarbij kan de patiënt zich (kostenloos) laten bijstaan door de helpdesk van de Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening (www.stichtingegv.nl).



"Je leert genieten van datgeen wat nog wél kan"

Door Marloes van de Waterbeemd

"HET IS SIMPEL, OOK MIJN LEVEN STAAT OP Z'N KOP"

Het verhaal van de partner

Dat MF-patiënt Dolf van den Berg een heftige 'achtbaan' achter de rug heeft en nog bezig is met herstellen, heeft u op pagina 4 al kunnen lezen. Zijn vrouw, Marjolein van den Berg (56), is al die tijd niet van zijn zij geweken. Aan Pur Sang vertelt ze hoe zij de ziekte van Dolf ervaart.

"Als Dolf om 11:00 uur zegt 'zullen we even gaan wandelen?' en ik ben in het huishouden bezig dan stop ik direct en gaan we weg. Ik laat op dat moment alles vallen want dan heeft hij wat energie en gaan we iets doen. Willen we bijvoorbeeld naar de sleepbootdagen in Vianen gaan, dan rijden we er heen. Lukt het toch niet, dan draaien we weer om. Dan hebben we in ieder

geval het ritje erop zitten, genoten van het zonnetje en het fluitenkruid en het koolzaad langs de weg. Het is een andere manier van genieten. Wat voor anderen normaal is, dat ga je heel veel meer waarderen. Dat leer je wel."

De knop om

"Je moet de focus leggen op dat wat je wel kunt en niet op wat niet meer lukt. We hebben ergens lang geleden de knop omgezet. We gaan bijvoorbeeld naar een verjaardag, daar willen we graag heen voor die vrienden. De ochtend daarvoor gaat hij rusten. Vervolgens gaan we een uurtje naar de verjaardag en gaat hij bij thuiskomst weer naar bed. Als je dat iemand vertelt en de reactie krijgt: 'dat je voor een uurtje naar die verjaardag gaat!' Dan denk ik juist: nee, we zijn leuk naar een verjaardag geweest. We hebben vrienden weer gezien. Je doet even je best, je trekt je joggingpak uit en wat leuks aan. Je moet er wat van maken. Het is heel simpel, ook mijn leven staat volledig op z'n kop. Het is per periode verschillend. Je kunt niet zeggen 'het gaat moeilijk', of 'het gaat niet moeilijk'. De periode dat hij in eerste instantie ziek werd, dan denk je: wat gaat ons allemaal overkomen? Wat is de toekomst? We gingen heel snel naar diverse lotgenotendagen, nog geen maand na de diagnose. Daar hingen allemaal grote statistieken, waarvan ik dacht 'dat had ik eigenlijk allemaal nog niet perse willen weten'."

Doodeng

"De periode dat hij in het ziekenhuis lag was griezelig en doodeng. Tijdens de bacterie-infectie was het ook letterlijk bedreigend voor ons, want wij werden óók bekeken. Zware antibioticakuur, GGD erbij. Het was heel eng. Vervolgens zijn er de momenten waarop je wordt opgeroepen door het ziekenhuis: 'Je moet nu naar het ziekenhuis komen. De bloedplaatjes zijn onder de $10 \times 10^9/l$ en we moeten hem intuberen. Als die intubatiebuis iets in zijn luchtpijp raakt dan bloedt hij dood. Maar we moeten het wel doen. En direct, we kunnen niet wachten met behandelen tot jullie er zijn want anders stikt hij.' Dan stap ik 's nachts met onze kinderen in de auto en is het weer afwachten wat we aan zullen treffen. Leeft Dolf nog?"

"Daarna kwam de periode dat Dolf thuis lag en niets kon. Dan is er veel verzorging nodig. Van 08:00 uur tot 00:00 uur ben je bezig met verzorgen. De verpleegkundige doet enkel wond-

verzorging. De daaropvolgende periode ga je weer opbouwen. Vervolgens hebben we gedaan wat we konden, zoals op vakantie gaan. Dat is wel zorgelijk, want je weet dat hij heel ziek is. Dat er ooit nog wat moet gebeuren waarvan je niet weet of hij het aankan. Je doorstaat alle perioden met angst voortdurend op de achtergrond."

Begrip van buitenaf

"Ik vind op zich dat het goed gegaan is. De tweede periode dat hij thuis was hebben we wel onderschat. Het duurde veel langer voordat hij vooruitgang boekte. Het maakte het ook moeilijk dat hij zo moe was, want hij wilde niemand zien. En dan heb je op een gegeven moment dus een situatie waarin je man thuis zit, te moe en te ziek is om wie dan ook op visite te hebben. Ook geen familie. Hij wilde geen telefoon opnemen, helemaal niets. En dat is wel een moment dat het moeilijk is om dat goed gecommuniceerd te krijgen. Want dan loop je tegen onbegrip aan. Het is moeilijk om daar evenwicht in te krijgen."

Open en eerlijk

"Heel belangrijk is dat wanneer je in het ziekenhuis loopt als naaste, je de vragen stelt die bij je leven. In het UMCU staat het personeel daar gelukkig voor open. Ze komen er altijd op terug als het op een eerder moment niet lukt. Als je met vragen blijft rondlopen, geeft dat onrust. Toen Dolf op de IC lag, mocht ik dag en nacht bellen. Dat heb ik ook gedaan. Ik had best een strak dagschema, ik ben erg van de structuren. Ik zette om zeven uur de wekker en een kwartiertje later belde ik, vóór de wisseling van de verpleegkundigen, naar de afdeling om te vragen hoe de nacht was gegaan. En vandaaruit bepaalde ik mijn dagschema. Structuur is wel heel belangrijk. Als ik 's nachts naar bed ging was ik meestal zo moe dat ik meteen in slaap viel. Maar als ik bijvoorbeeld om 03:00 uur wakker schrok dan kon ik het ziekenhuis bellen en gaven ze nog even uitleg hoe het verlopen was. Ik kreeg altijd eerlijk antwoord. Mijn petje af voor de verpleging en voor het hele medische team. Met zoveel geduld en toewijding. Knap hoor."

"Het is belangrijk om je vragen te kunnen stellen"



Bedankt Pelgrimshoeve!

De Pelgrimshoeve in Zoetermeer is een snuffelmarkt (permanente tweedehandsmarkt) waarvan een groot deel van de opbrengst bestemd is voor goede doelen in binnen- en buitenland. In 2014 heeft de Pelgrimshoeve in totaal ruim € 250.000,- gedoneerd aan meer dan 300 goede doelen. Ook de MPN Stichting heeft een gift mogen ontvangen van maar liefst € 750,-. Dit bedrag komt volledig ten goede aan het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek van de MPN Stichting.

Bij deze willen we de Pelgrimshoeve hartelijk danken voor hun gift.

Uw bloed serieus genomen

Lees meer over bloedonderzoek op uwbloedserieus.nl

Wij nemen uw bloed serieus!

Bent u op zoek naar betrouwbare informatie over medisch laboratoriumonderzoek? Kijkt u dan eens op www.uwbloedserieus.nl, een informatieve website van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde (NVKC). Op deze website vindt u meer informatie over medisch laboratoriumonderzoek met onder andere antwoord op veel gestelde vragen en uitleg over 270 verschillende laboratoriumtesten.



Bedrijven verplicht arbeidsbeperkten in dienst te nemen

Een ruime meerderheid van de Tweede Kamer steunde het wetsvoorstel "Wet banenafpraak en quotum arbeidsbeperkten" van staatssecretaris Jetta Kleinsma. In de eerste kamer werd deze zogenaamde "Quotumwet" op 31 maart 2015 aangenomen. Doel van de wet is het creëren van 125.000 banen voor mensen met een geestelijke of lichamelijke arbeidshandicap. De wet verplicht bedrijven met 25 of meer (voltijds) medewerkers om minimaal 5% arbeidsbeperkten in dienst te hebben. Reeds aanwezige arbeidsbeperkten tellen gewoon mee voor het quotum. Wanneer een bedrijf dat onder de Quotumwet valt niet voldoet aan de norm, dan kan een boete worden opgelegd van maximaal 5000 Euro. Omdat de wet alleen geldt voor bedrijven met meer dan 25 (voltijds) medewerkers is de wet slechts van toepassing op 5% van alle bedrijven maar deze vertegenwoordigen wel 50% van alle werknemers in Nederland.

Vrijwilligers gezocht!

In de vorige Pur Sang deed de MPN Stichting een uitgebreide oproep voor vrijwilligers voor een aantal specifieke werkzaamheden. We zijn verheugd dat enkele enthousiaste personen zich gemeld hebben en dat we een aantal functies hebben kunnen vullen. Momenteel zoeken we nog een vrijwilliger met (para)medische achtergrond om bij te dragen aan de informatievoorziening. Hierbij moet u onder andere denken aan het verstrekken van informatie via de website en via de Pur Sang, het beantwoorden van patiëntenvragen en/of het lezen van wetenschappelijke artikelen. Daarnaast zijn we op zoek naar een webredacteur die nieuwsberichten wil schrijven en plaatsen op de website. Bent u of kent u iemand die ons met deze werkzaamheden zou kunnen helpen, stuur dan een e-mail met uw interesse en persoonlijke gegevens naar info@mpn-stichting.nl met als onderwerp 'Vrijwilliger'. De MPN Stichting kan niet bestaan zonder vrijwilligers! Alvast bedankt!

Gezocht:

- Vrijwilliger met (para)medische achtergrond
- Webredacteur

Ervaart u hobbels bij werk?

Lukt het u om werk te vinden dat past bij uw situatie? Lukt het om met uw MPN uw baan te behouden? Welke belemmeringen ervaart u? Welke mogelijkheden benutten werkgevers en/of overheidsinstanties niet of onvoldoende? Ieder(in), de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte, doet momenteel onderzoek naar belemmeringen die mensen met een beperking of chronische ziekte ondervinden bij werk.

De MPN Stichting is lid van Ieder(in). De signalen uit dit onderzoek gebruikt Ieder(in) in haar lobbyactiviteiten richting politiek en andere organisaties betrokken bij werk. Vanwege de nieuwe wetgeving rond werk (Participatiewet) zijn actuele signalen erg belangrijk. Wilt u meedoen aan dit onderzoek? Vul dan de vragenlijst 'Ervaart u hobbels bij werk?' in. Dit duurt ongeveer 15 minuten. U vindt de vragenlijst op <https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/participatie>. Bij voorbaat dank namens Ieder(in) en haar partners.

Ervaart u hobbels bij werk?

[klik hier](#)

Ruxolitinib vergoed voor PV-patiënten

In de vorige Pur Sang informeerden we u over het feit dat de JAK2-remmer ruxolitinib (Jakavi®) sinds maart 2015 is goedgekeurd voor gebruik door patiënten met polycythemia vera (PV) die resistent of overgevoelig zijn voor hydroxycarbamide (Hydrea®).

De MPN Stichting is verheugd om u te melden dat inmiddels ook de aanvraag voor vergoeding van ruxolitinib voor deze PV-patiënten is goedgekeurd. Per 1 juli 2015 kan het ziekenhuis de kosten voor ruxolitinib voor deze groep PV-patiënten declareren bij de zorgverzekeraar als een add-on geneesmiddel (zie voor meer uitleg over vergoeding van geneesmiddelen het artikel op pagina 14). Hiermee is de vergoeding van ruxolitinib voor PV-patiënten die resistent of overgevoelig zijn voor hydroxyureum dus geregeld.

Tien jaar JAK2!

Het is dit jaar 10 jaar geleden dat de JAK2-mutatie werd ontdekt als belangrijkste veroorzakende mutatie van myeloproliferatieve neoplasmata (MPNs). Door de ontdekking van de JAK2-mutatie in 2005 begrijpt men beter hoe essentiële trombocytemie (ET), polycythemia vera (PV) en myelofibroze (MF) ontstaan en kan de diagnose gemakkelijker worden gesteld.

Er zijn de afgelopen 10 jaar veel ontwikkelingen geweest. Zo zijn er geneesmiddelen ontwikkeld die specifiek werken door JAK2 te remmen. De eerste JAK2-remmer, ruxolitinib (Jakavi®), is inmiddels op de markt voor MF- en PV-patiënten. Andere JAK2-remmers worden momenteel getest in klinische studies (zie ook het overzicht van lopende klinische studies op pagina 12). Naast de JAK2-mutatie zijn er de afgelopen jaren ook andere mutaties ontdekt die bijdragen aan het begrip van de ziekten en het stellen van de diagnose. De belangrijkste mutaties hierbij zijn CALR en MPL. Helaas zijn er ook nog veel zaken over MPN's onbekend en is er nog steeds vraag naar geneesmiddelen die zorgen voor genezing en/of minder bijwerkingen. Het wetenschappelijk onderzoek naar MPN's gaat daarom 10 jaar na dato gewoon verder!



AANKONDIGING MPN CONTACTDAG

Zaterdag 31 oktober 2015 in het LUMC te Leiden

MPN Contactdag

Op zaterdag 31 oktober 2015 zal de MPN Stichting weer een Contactdag organiseren. De MPN Contactdag is gericht op het informeren van MPN-patiënten en hun naasten en op het bevorderen van lotgenotencontact. De Contactdag zal net als voorgaande jaren georganiseerd worden in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in Leiden. Het programma zal aanvangen om 10:30 uur (met ontvangst vanaf 10:00 uur) en de dag zal eindigen rond 15:30 uur. Het programma zal zoals gebruikelijk starten met een presentatie van een hematoloog. Tijdens deze presentatie zal er naast uitleg over MPN's ook aandacht worden besteed aan nieuwe ontwikkelingen op wetenschappelijk gebied. De presentatie zal dit jaar worden verzorgd door Prof. Dr. H. Schouten van Maastricht UMC+.

Workshops en discussiegroepen

In navolging van de afgelopen twee jaar zullen er weer diverse workshops worden gehouden en zullen er open discussies zijn over essentiële trombocytemie (ET), polycythaemia vera (PV) en myelofibrose (MF). Uit de evaluatie van de Contactdag van vorig jaar is gebleken dat veel donateurs graag meerdere workshops of discussiegroepen hadden willen bijwonen. Daarom is besloten om dit jaar het programma zo in te richten dat iedereen twee keer een workshop en/of discussiegroep kan bezoeken. Voor de workshops en discussies kunnen we gebruik maken van verschillende ruimtes in het LUMC. Er zijn experts aanwezig die de workshops zullen geven. Om u een voorproefje te geven van de inhoud van de aanstaande Contactdag vindt u in deze Pur Sang alvast wat meer informatie over

DE WORKSHOPS

Discussiegroepen: ET, PV of MF

Bezoekt u voor de eerste keer de Contactdag of wilt u misschien meer duidelijkheid over uw ziekte? Heeft u behoefte om te praten of meer te weten te komen over uw ziekte, dan is een van deze open discussies zeker iets voor u. Het is altijd fijn om persoonlijk met lotgenoten te praten en mensen te ontmoeten die de ziekte net als u aan den lijve ondervinden. U wordt ingedeeld met patiënten die dezelfde ziekte hebben. U kunt in kleine groepjes met elkaar van gedachten wisselen. En heeft u vragen dan zullen de begeleiders van deze groepen proberen uw vragen te beantwoorden.

Moderators: Vrijwilligers van de MPN Stichting

Discussiegroep: 'Je bent jong en je wilt wat'

Helaas zijn er ook relatief jonge mensen die een MPN hebben. Zij moeten vaak nog jarenlang werken en hebben net als de 'oudere' MPN-patiënt bijna allen dezelfde klachten. Jongeren lopen echter tegen nog andere problemen aan, bijvoorbeeld: zeg ik tegen mijn baas dat ik een MPN heb? Wat betekent dat voor mijn baan? Ondanks dat ik jong ben, heb ik geen energie, dus 'stappen' zit er niet altijd in. Wat houdt een MPN in voor mijn relatie en mijn kindwens? Bezoek deze discussiegroep speciaal voor MPN-patiënten jonger dan 40 jaar en herken de problemen waar jongeren met een MPN mee moeten 'dealen'.

Moderator: Vrijwilliger van de MPN Stichting

Workshop: 'Elk voordeel heeft zijn nadeel'

Wie wordt behandeld met geneesmiddelen kan te maken krijgen met ongewenste bijwerkingen. Bijwerkingen kunnen veel impact hebben, ondanks dat het bekende bijwerkingen zijn. Daarnaast verschillen bijwerkingen per patiënt. Wie de bijsluiter van een geneesmiddel leest, kan denken 'waar begin ik aan'. In deze workshop leert u wat bijwerkingen zijn, welke typen bijwerkingen bestaan en hoe u een bijwerking kunt herkennen en melden. Van een aantal veelgebruikte MPN geneesmiddelen zullen de meest voorkomende bijwerkingen worden besproken. U krijgt tijdens deze workshop de gelegenheid om met andere MPN-patiënten uw ervaringen met bijwerkingen te delen en mogelijk tips uit te wisselen. Ook zal er gelegenheid zijn om vragen te stellen.

Spreeker: Apotheker

de workshops en discussiegroepen (zie kader). We hopen dat u op die manier gemakkelijker een keuze kunt maken.

Op het bijgevoegde aanmeldformulier vindt u een overzicht van alle workshops en discussiegroepen en kunt u uw voorkeuren aangeven. U kunt drie voorkeuren aangeven, maar u zult door ons worden ingedeeld voor twee workshops/discussiegroepen. Wij zullen zoveel mogelijk rekening houden met uw voorkeur. Hoe eerder u zich aanmeldt, hoe groter de kans dat we u kunnen indelen bij uw favoriete workshop. Vanwege de beperkte ruimte zullen wij echter niet iedereen kunnen indelen bij de workshop of discussiegroep van zijn/haar keuze. Wij geven bij de indeling voorrang aan patiënten boven naasten. Wij hopen op uw begrip hiervoor.

Kosten

Donateurs van de MPN Stichting en de eerste introducté betalen € 7,- per persoon. Voor niet-donateurs en overige introducés zijn de kosten € 12,-

per persoon. Lunch en alle andere consumpties zijn hierbij inbegrepen.

Aanmelden

Komt u ook naar de MPN Contactdag 2015? Vul dan het aanmeldformulier in en stuur dit voor 1 oktober 2015 toe aan het secretariaat van de MPN Stichting (adres op formulier). U kunt ook een email sturen naar info@mpn-stichting.nl met daarin de gevraagde gegevens.

Door de gekozen invulling van de MPN Contactdag 2015 hopen wij dat alle patiënten die op deze dag aanwezig zijn hun verhaal kunnen delen, kunnen luisteren naar de verhalen van andere patiënten, vragen kunnen stellen aan andere patiënten, kortom: meer informatie kunnen verzamelen over MPN's. Het bestuur van de MPN Stichting wenst u een informatieve, maar ook fijne dag toe.

Aan de beschrijving van het programma en de workshops kunnen geen rechten worden ontleend. Wijzigingen zijn voorbehouden.

Workshop 'Werk aan de winkel'

Verscheidene MPN-patiënten kunnen door de vermoeidheid of door andere klachten van hun ziekte hun werkzaamheden minder goed uitvoeren dan voorheen. Deze MPN-patiënten krijgen dan te maken met arbo-artsen via de werkgever maar ook met het UWV. Tijdens de MPN Contactdag zal een verzekeringsarts van het UWV u vertellen over het keuringsproces en kunt u vragen stellen over UWV-gerelateerde zaken.

Spreker: Verzekeringarts van het UWV

Workshop: 'Waar is al dat prikken goed voor?'

Wat is de samenstelling van bloed en hoe worden bloedcellen aangemaakt? Wat gebeurt er met de bloedbuisjes nadat u bij het polilaboratorium bent geweest om bloed te laten prikken? Wat is het verschil tussen een beenmergpunctie en een beenmergbiopsie? Hoe wordt de JAK2-mutatie onderzocht? In deze workshop krijgt u antwoord op deze vragen en leert u meer over het klinisch chemisch laboratorium.

Spreker: Laboratoriumspecialist klinisch chemie

Workshop/discussiegroep: 'Help, mijn dierbare heeft een MPN'

De MPN Stichting is van mening dat naasten ook een belangrijke rol spelen in het ziekteproces van een MPN patient. Het is belangrijk dat er meer aandacht en ondersteuning komt voor naasten van MPN-patiënten. Daarom gaat de MPN Stichting hier samen met enkele andere patiëntenorganisaties volgend jaar mee aan de slag in het zogenaamde Voucher-project 'Naasten in beeld'. In deze workshop speciaal voor naasten van MPN-patiënten wordt de focus nu ook alvast gelegd op u als naaste. U krijgt handvatten aangereikt van een professional hoe u kunt omgaan met de ziekte van uw dierbare, en hoe u kunt bijdragen aan een positief verloop van het ziekteproces. Ook is er ruimte om onder begeleiding van een professional in discussie te gaan met andere naasten over zaken waar u als naaste van een MPN-patiënt tegenaan loopt. Dit programma zal een deels interactief karakter hebben.

Spreker: Professional

GEBRUIKT U VEEL MEDICIJNEN?

Neem dan uw medicijngebruik eens onder de loep

Veel mensen met een chronische ziekte zoals een myeloproliferatief neoplasma (MPN) gebruiken verschillende medicijnen tegelijk. U misschien ook. Zonder dat u of uw arts dat weet, kan dat extra klachten geven. Bijvoorbeeld omdat de medicijnen niet bij elkaar passen of elkaar tegenwerken. Wilt u weten of dat voor u ook geldt? Neem dan uw medicijngebruik eens onder de loep. Dat kunt u doen samen met uw huisarts of apotheek. Zo'n zogenaamde 'medicatiebeoordeling' wordt vaak vergoed door de verzekeraar.

De 'medicatiebeoordeling' begint met een gesprek met uw huisarts of apotheek. Eén van hen kijkt samen met u welke medicijnen u allemaal slikt. Ook vraagt de apotheker of huisarts of u klachten, problemen, vragen of wensen heeft.

Na dat gesprek bespreken de huisarts en de apotheker met elkaar uw medicijngebruik. De apotheker kijkt vooral hoe verschillende medicijnen op elkaar inwerken. De huisarts let meer op welk effect de medicijnen hebben op uw gezondheid. Uiteindelijk bepalen de huisarts en apotheker samen of uw medicijngebruik aangepast kan (of moet) worden. In een tweede gesprek krijgt u hierover een advies.

Minder moe

Dat zo'n medicatiebeoordeling nuttig kan zijn, blijkt uit het verhaal van Matthias Friedenberg (75). Hij slikte voor meerdere aandoeningen maar liefst elf verschillende medicijnen. "Iemand van de apotheek kwam bij mij thuis. Ik vertelde dat ik gezond oud wilde worden, maar dat ik het gevoel had dat het gebruik van zoveel medicijnen daar niet aan bijdroeg. Uiteindelijk hebben we samen met mijn huisarts besloten te stoppen met vier pillen. Ik voel me nu minder moe en heb een betere conditie. Voorheen viel ik regelmatig overdag in slaap. Dat komt eigenlijk niet meer voor."



Dosering aanpassen

De ervaring van Matthias Friedenberg is geen uitzondering. Apotheker Jacqueline Hugtenburg uit Amstelveen doet samen met huisartsen al geruime tijd medicatiebeoordelingen. Hugtenburg: "Meestal komen er bij een medicatiebeoordeling zo'n drie tot vijf problemen aan het licht. Voor de meeste daarvan is een oplossing te vinden, bijvoorbeeld door de dosering aan te passen of door een ander middel te kiezen."

Onhandig klein

Huisarts Petra Elders benadrukt dat de patiënt zelf een belangrijke rol in de medicatiebeoordeling heeft. "De patiënt vertelt ons hoe zijn medicijnen bevalen en welke problemen hij tegenkomt. Uit onderzoek weten we dat patiënten een derde van de problemen zelf aangeven. Dat zijn vaak dingen die wij als huisarts of apotheker niet bedenken. Bijvoorbeeld een pilletje dat onhandig klein is om te slikken. Of een slikmoment dat niet goed past bij de dagindeling."

Vijf keer nuttig

Wanneer is een medicatiebeoordeling zeker nuttig?

1. Als u veel (meer dan vijf) verschillende medicijnen slikt.
2. Als u klachten heeft die te maken kunnen hebben met uw medicijngebruik, zoals misselijkheid, vermoeidheid of duizeligheid.
3. Als u moeite heeft om uw medicijnen uit elkaar te houden of op de juiste tijd in te nemen.
4. Als u naast uw medicijnen ook nog middelen van de drogist of homeopathische medicijnen gebruikt. Deze kunnen de werking van uw medicijnen beïnvloeden.
5. Als u moeite heeft met het innemen van uw medicijnen.

Op <http://zorgzine.npcf.nl/> medicijnen kunt u testen of een medicatiebeoordeling nuttig is voor u. Meer tips over veilige zorg vindt u op www.mijnzorgveilig.nl.



Fonds Wetenschappelijk Onderzoek

Alle giften, overbetalingen en legaten zullen ten goede komen aan het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek van de MPN Stichting. De donateursgelden 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 Barendrecht, 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) onder Ervaringen delen. Neem bij problemen met aanmelden contact op met Joyce Duut (MPN-mailgroep-owner@yahoo.com).



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

IBAN: NL75 INGB 0009 5988 57

KvK nummer: 28098255

Donateurschap

€ 25,- per kalenderjaar, over te maken op NL75 INGB 0009 5988 57, 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 trombocytomie (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, Moordrecht

Redactie

Ed van den Bergen (redacteur)

Karin Klauke (redacteur)

Jan Meijer (redacteur)

Betty van der Veen (hoofdredacteur)

Esmeralda Wybrands (eindredacteur)

Marloes v/d Waterbeemd (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 pijler Informatievoorziening van het bestuur van de MPN Stichting, in samenwerking met de Medisch Adviesraad.

MPN en vakantie

- **Waar moet ik op letten als ik mijn medicijnen meeneem op vakantie?**

Als u op vakantie gaat naar het buitenland, dan mag u de medicijnen die u gebruikt voor uw MPN gewoon meenemen. Geneesmiddelen voor MPN's vallen niet onder de Opiumwet en mogen daarom gewoon worden meegenomen naar andere landen. Wel is het verstandig om uw medicijnen mee te nemen in de originele verpakking van de apotheek met een sticker met uw persoonsgegevens en dosering erop. Mocht er eventueel om gevraagd worden bij de douane dan kunt u op die manier duidelijk maken dat het om geneesmiddelen gaat en niet om drugs. Reist u met het vliegtuig, dan is het verstandig om uw medicijnen in de handbagage mee te nemen. In het vliegtuigruim kan het namelijk erg koud worden en dat kan schadelijk zijn voor de werking van het medicijn. Bovendien heeft u de medicijnen op die manier altijd bij de hand. Denk eraan dat het ook op uw vakantieadres belangrijk is dat u uw medicijnen onder de juiste omstandigheden bewaart (bijvoorbeeld bij de juiste temperatuur).

Verder kan het handig zijn om een medicijnpaspoort mee te nemen op reis. Het medicijnpaspoort kunt u halen bij uw huisarts of apotheek. In het medicijnpaspoort staat welke medicijnen u gebruikt (met de internationale stofnamen genoemd). Dat is handig als u in het buitenland onverhoopt medische hulp of nieuwe medicijnen nodig heeft. Het medicijnpaspoort wordt ook wel geneesmiddelenpaspoort of Europees Medisch Paspoort genoemd.

- **Ik gebruik Hydrea. Moet ik extra oppassen in de zon?**

Het is altijd verstandig om uzelf goed te beschermen tegen de schadelijke UV-straling van zonlicht, bijvoorbeeld door een zonnebrandcrème met een goede beschermingsfactor te gebruiken. Dit is extra belangrijk als u hydroxycarbamide (Hydrea®) gebruikt. Hydrea kan namelijk een verhoogde kans op een vorm van huidkanker (plaveiselcelcarcinoom) geven na langdurig gebruik. Houdt daarom ook uw huid goed in de gaten en laat opvallende veranderingen beoordelen door uw huisarts of specialist.

MPN en 'superfoods'

- **Mag ik 'superfoods' gebruiken als MPN-patiënt?**

In de media wordt regelmatig gesproken over "superfoods". Winkels en drogisterijen adverteren er volop mee: "Superfood is gezond!". Maar is dat zo en geldt het ook voor MPN-patiënten? Regelmatig krijgt de MPN Stichting deze vraag van een MPN-patiënt. Heeft het gebruik van superfoods een negatief effect op de MPN of op de effectiviteit en bijwerkingen van de medicijnen? De term "superfoods" wordt gebruikt voor voedingsmiddelen die een hoog gehalte hebben aan goede voedingsstoffen en antioxidanten. Deze zouden allerlei positieve effecten hebben op de gezondheid. Voorbeelden zijn gojibessen, cacaobonen en chiazaad. Maar ook "gewone" producten worden soms als superfoods aangemerkt. Een voorbeeld hiervan is vette vis, vanwege de omega-3 vetzuren. In het algemeen geldt dat er onvoldoende wetenschappelijk onderzoek is gedaan naar de positieve effecten van superfoods. Het is daarnaast onvoldoende bekend of superfoods effect hebben op het ziektebeloop van MPN's of interacties geven met MPN geneesmiddelen. Het is daarom verstandig om superfoods niet overmatig te eten. Als u toch graag superfoods eet, laat het dan altijd onderdeel zijn van een gevarieerd en afwisselend dieet. Met een gevarieerd dieet zorgt u dat u voldoende van alle benodigde voedingsstoffen binnen krijgt. Overleg bij twijfel altijd met uw behandelend specialist.

MPN en donorschap

- **Mag je als MPN-patiënt ook bloed- of orgaandonor zijn?**

MPN-patiënten kunnen geen bloed- of orgaandonor zijn. Dit heeft te maken met het feit dat MPN's zogenaamde klonale ziekten zijn. Bij MPN-patiënten is er sprake van een woekering van verkeerde (klonale) cellen in het beenmerg. De klonale cellen zitten ook in het bloed en zouden daardoor met het gedoneerde orgaan (of met de bloedtransfusie) overgebracht worden naar de ontvanger. Dit moet voorkomen worden en daarom mag een MPN-patiënt geen donor zijn.