

Crohniek

Uitgave van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

3

Themanummer
MEDICIJNEN



We hebben het maar te slikken... of niet?

Hoe trouw bent u?

Geneesmiddel zonder bijwerkingen bestaat niet



Live your Life



Goede zorg

Goede zorg voor IBD-patiënten is de titel van vijf van de Zeven IBD-dagen die deze maand georganiseerd worden in de ziekenhuizen. Dat betekent dat we de zorg voor patiënten delen met de artsen en verpleegkundigen waar u onder behandeling bent en dat we de informatie met u delen. Het zijn unieke dagen met veel deelnemers en natuurlijk hoop ik dat u er ook bij bent. U bent van harte welkom.

Goede en betaalbare zorg is een onderwerp dat bijna dagelijks in het nieuws is. Overal wordt op bezuinigd en de premie van de zorgverzekering gaat almaar omhoog of u krijgt minder vergoed. De dure geneesmiddelen worden in januari overgeheveld naar het ziekenhuisbudget en zoals u kunt lezen in het artikel van de heer Hurts van het ministerie van VWS hoeft u zich daar geen zorgen over te maken. Toch vormen wij, de CCUVN, al langere tijd met artsen, verzekeraars, andere patiëntenorganisaties en de stichting Eerlijke Geneesmiddelen Voorziening een denktank over deze ontwikkelingen. We zijn bezorgd over wat er gebeurt en gaan monitoren of u uw medicijnen wel krijgt en als dat niet zo is, wat daar de oorzaak van is.

Bezuinigingen

Bezuinigingen treffen ook de CCUVN. Met ingang van 1 januari 2012 wordt de jaarlijkse subsidie gekort met 20 procent en in 2013 met 50 procent en het jaar daarop krijgen we weer 30 procent minder. In drie jaar tijd gaat onze subsidie van € 120.000 terug naar € 35.000. Dat betekent dat we als organisatie moeten kijken hoe we de dienstverlening aan u op hetzelfde niveau kunnen houden of zelfs kunnen verbeteren en toch voldoende inkomsten blijven genereren. Daarom is het belangrijk dat u lid blijft van uw vereniging, zodat we voor uw belangen kunnen blijven opkomen. Het lidmaatschap van de vereniging wordt vaak

vergoed door de zorgverzekeraar. Maakt u daar gebruik van en blijf ons ondersteunen, want zonder u is er geen vereniging.



Herkenning

Dat er behoefte is aan de dienstverlening van onze vereniging blijkt uit de vele telefoontjes die wij krijgen. "Wat ben ik blij dat ik gebeld heb. Heeft u nog meer tips voor mij? Ik was bang voor enge verhalen en wist ook eigenlijk niet goed wat ik van een patiëntenvereniging kon verwachten. Ik ga me nu direct aanmelden en alvast bedankt voor de informatie."

Dit is een van de reacties die we krijgen van mensen die ons bellen. Het zijn mensen met crohn of colitis, maar ook ongeruste ouders die vragen hebben over hun kind. De herkenning van het probleem of bijwerkingen van medicijnen: onderwerpen die goed zijn om te delen met ervaringsdeskundigen bij de CCUVN. En als mensen tevreden zijn als ze ophangen, weten de medewerkers van het servicebureau, dat ze er niet voor niets zijn.

Reden genoeg om als u ook zo tevreden bent over de vereniging, andere mensen met de aandoening uit te nodigen om kennis te laten maken met de CCUVN. Vandaar dat u bij deze Crohniek een leuke kaart ontvangt, die u kunt doorsturen naar een vriend of familielid. Zo kunnen zij kennis maken met de CCUVN en misschien overwegen zij dan ook de stap te zetten om lid te worden. Want leden hebben we ook de komende jaren hard nodig om onze missie te volbrengen.

Tineke Markus
Directeur

IN DIT NUMMER

- 4** We hebben het maar te slikken of niet?
- 8** Patiënten hoeven er niets van te merken
- 12** Deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek?
- 16** Meld uw klachten en bijwerkingen
- 18** Geneesmiddel zonder bijwerkingen bestaat niet
- 22** Hoe trouw bent u?
- 26** Onderschatte boosdoener
- 28** Op bezoek bij Yakult

en verder...

- 3** Voorwoord
- 7** Nieuws
- 11** Test: opgeruimd is praktisch
- 15** Werken met IBD in Nederland
- 21** Column Kim Bergshoeff
- 25** EHBV
- 31** ICC Rubriek

We hebben het

Medicijnen kunnen IBD niet genezen, maar ze zijn wel belangrijk, want medicijnen kunnen klachten verminderen, mogelijk zelfs operaties voorkomen en de kwaliteit van leven verbeteren. Welke medicijnen zijn er allemaal en is elk middel geschikt voor iedere IBD-patiënt?

Nanne de Boer, MDL-arts in het VU Medisch Centrum te Amsterdam en Frank Kubben, MDL-arts in het Maasstad Ziekenhuis te Rotterdam leggen uit met welke geneesmiddelen IBD-patiënten allemaal te maken kunnen krijgen.

Inductie

“Medicijnen zijn grofweg onder te verdelen in twee categorieën”, vertelt Nanne de Boer. “Met inductiemedicatie breng je de ziekte tot rust en als dat gelukt is ga je over op onderhoudsmedicatie. Het medicatieschema is bij colitis ulcerosa iets anders dan bij de ziekte van Crohn. Meestal lukt het om de ziekte rustig te krijgen met prednison, maar dat is wel een vrij zwaar medicijn, vooral door de vervelende bijwerkingen. Bij colitis begint men vaak eerst met mesalazine, wat veel minder bijwerkingen kent. Afhankelijk van de ernst van de ontsteking kiest een arts voor het ene of het andere middel.”

Onderhoud

De groep onderhoudsmedicatie is groot. Als mesalazine inductietherapie bij colitis ulcerosa goed werkt, dan ga je hiermee door als onderhoud. Bij de ziekte van Crohn begin je vaak met een medicijn uit de groep thiopurines zoals Imuran® (werkzame stof: azathioprine) of Purinetol® (werkzame stof: 6-mercaptopurine). Als die niet genoeg voor de patiënt doen of er treden bijwerkingen op, dan stapt men soms over op Methotrexaat. Als dat niet werkt, kiest men voor een medicijn uit de groep biologicals. Deze medicijnen worden gebruikt om de ziekte in rustig vaarwater te brengen en te houden.” Er zijn momenteel twee biologicals: Remicade® (werkzame stof: infliximab) en Humira® (werkzame stof: adalimumab). Beide medicijnen worden ontwikkeld in laboratoria en

worden biologicals genoemd, omdat ze lichaamseigen eiwitten bevatten (van mens, muis, of rat). Patiënten krijgen het middel per infuus toegediend in het ziekenhuis. Humira® wordt thuis toegediend via een injectiespuit onder de huid. De meeste patiënten doen dit zelf.

Vervolg

“Remicade® geven we momenteel in het VUmc het meest, onder andere omdat mensen die niet tegen Remicade® kunnen daarna altijd nog Humira® kunnen proberen. Er is veel minder ervaring met het omdraaien van deze volgorde”, vervolgt Nanne de Boer. “De trend die ik steeds vaker zie, is het sneller inzetten van biologicals. En dus zien we ook steeds meer patiënten bij wie de biologicals niet meer werken. Daarna zijn patiënten soms aangewezen op ‘trials’ (wetenschappelijk onderzoek naar een nieuw medicijn) waarbij je als patiënt maar af moet wachten of het werkt en of je niet de pech hebt dat je in de placebogroep zit. Deelname aan dergelijk onderzoek is de beste manier om nieuwe medicijnen te ontwikkelen voor de toekomst.”

Nike of de Schoenenreus?

Vaak noemt de arts de merknaam bij het voorschrijven van een medicijn. Soms staat er bij het ophalen bij de apotheek een heel andere naam op het doosje. De MDL-arts schrijft bijvoorbeeld Imuran® voor, maar je krijgt azathioprine van de apotheker. Waarom is dat? “Artsen schrijven vaak de merknaam voor, maar voor apothekers is het soms wenselijk, meestal omwille van kostenreductie, om merkloze medicijnen te leveren, helaas vaak

Kinderen

Bij kinderen met de ziekte van Crohn probeert men met voedingstherapie de ziekte rustig te krijgen. “Kinderen worden dan langdurig gevoed met (sonde)voeding”, vertelt Nanne de Boer. “Gelukkig heeft dat vaak het gewenste effect. Bij kinderen werkt die voedingstherapie veel beter dan bij volwassenen.” Het gebruik van steroïden en de duur hiervan wordt zo beperkt mogelijk gehouden. De dosering van medicijnen wordt ook aangepast aan het lichaamsgewicht. Waar mogelijk krijgen kinderen vloeibare vormen in plaats van tabletten.

maar te slikken... of niet?



www.dokterisbezig.nl

zonder overleg met de voorschrijvende arts”, licht Nanne de Boer toe. “Het is net als met sportschoenen kopen. Met schoenen van de Schoenenreus kom je ook van A naar B, maar op Nikes gaat het toch een stuk comfortabeler. Het merk is wat duurder, maar ook vaak iets beter. Er is aangetoond dat bij patiënten die Imuran® gebruiken, het percentage werkzame stof in het bloed hoger is dan bij patiënten die het merkloze medicijn (azathioprine) met dezelfde werkzame stof hebben geslikt. Bij sommige medicijnen is het ook zo dat je van de merkloze meer pillen moet slikken om tot dezelfde dosering te komen. Mijn ervaring is: hoe minder pillen een patiënt in moet nemen, hoe groter de kans dat diegene dat ook daadwerkelijk doet. En ik wil het beste voor mijn patiënten.”

Bijwerkingen

Wie medicijnen slikt, heeft kans op bijwerkingen. Soms zijn ze zelfs vervelender dan de oorspronkelijke kwaal. De meest voorkomende bijwerkingen zijn misselijkheid, maag- en darmklachten, hoofdpijn, duizeligheid en bloedarmoede. Vermoeidheid, aften en botontkalking liggen ook op de loer.

“Het is algemeen bekend dat IBD-patiënten vaak moe zijn. Bloedarmoede kan een oorzaak zijn. Dit ontstaat door een tekort aan ijzer, vitamine B12 of foliumzuur in het bloed”, zo vertelt Frank Kubben. (Lees meer over ijzertekort op pagina 26/red.).

Als de vermoeidheid door een tekort aan vitamine B12 komt, wordt deze aangevuld met injecties. De assistente van de huisarts (of soms de patiënt zelf) zet deze injecties om de drie maanden in de spier.

Aften te lijf

“Pijnlijke aften in de mond komen bij 10 procent van de IBD-patiënten voor. Het is dan belangrijk te screenen op ijzer- of foliumzuurtekort”, zegt Kubben. “Er kan ook sprake zijn van bloedarmoede of ontstekingsactiviteit die behandeld moeten worden. Vaak is behandeling met lidocainegel (een lokaal verdovingsmiddel) genoeg.”



Maagzuur

Maagzuur is een veelvoorkomende kwaal bij IBD-patiënten. Bij refluxklachten worden maagzuurremmers (H2-blokkers zoals ranitidine), protonpompremmers zoals omeprazol en mucosaprotectiva zoals sucralfaat toegepast. Vaak is gebruik van maagzuurbinders ook al voldoende. De bacterie *Helicobacter pylori* kan worden behandeld met verschillende combinaties van een protonpompremmer en twee soorten antibiotica. Een protonpompremmer zorgt voor minder aanmaak van maagzuur. Bij ongeveer 25 procent van de patiënten met de ziekte van Crohn worden aanwijzingen voor de ziekte in de slokdarm, maag of twaalfvingerige darm gevonden. In deze gevallen is prednisolon, azathioprine en/of een biologisch een goede behandeling. Soms volstaat het gebruik van gebroken budesonidecapsules.

Allopurinol bij azathioprine

Als je azathioprine of 6-mercaptopurine slikt, kun je last krijgen van bijwerkingen door afwijkende hoge bloedspiegels van afbraakstoffen. Dit komt doordat sommige patiënten de pech hebben dat zij deze medicijnen afwijkend afbreken. "Een nieuwe ontwikkeling is het gebruik van het anti-jichtmiddel allopurinol, in combinatie met een heel lage dosering azathioprine of 6-mercaptopurine."

Bij mesalazinepreparaten slikte je vroeger maagbeschermers, maar dat is niet meer nodig. Door de 'nieuwe' pillen met een maagsapresistent laagje, werken de pillen pas in de darmen.

Botontkalking

Bij gebruik van prednisolon krijg je een extra recept voor vitamine D (400 IE) en calcium (500-1200 mg), om botontkalking tegen te gaan. Eén op de vijf mensen met IBD heeft sowieso een meer dan gebruikelijke mate van botontkalking. Dit wordt veroorzaakt doordat de darm niet genoeg vitamine D en calcium opneemt uit voedsel, door weinig lichaamsbeweging, weinig zonlicht of een te laag lichaamsgewicht. Bij IBD-patiënten met risicofactoren voor osteoporose adviseren artsen een botdichtheidsmeting (DEXA) te doen. In het verleden werd bij patiënten met IBD vaak verminderde botdichtheid gevonden. Met het huidige arsenaal aan medicijnen komt osteoporose bij patiënten met IBD aanzienlijk minder vaak voor.

Zonder recept

Loperamide, dat zonder recept verkrijgbaar is, helpt bij diarree als gevolg van medicijngebruik. Bij (hoofd)pijn en koorts wordt paracetamol geadviseerd. Andere pijnstillers zoals ibuprofen of diclofenac kunnen een opvlamming veroorzaken. Deze middelen zijn onder verschillende merknamen te koop. Let op met medicijnen, vitaminen en mineralen die zonder recept verkrijgbaar zijn. Ze kunnen mogelijk de werking van IBD-medicijnen versterken of verzwakken. Laat uw arts weten als u medicijnen of vitaminen zonder recept gebruikt.

Zo min mogelijk pillen

Als de ziekte rustig is, wordt waar mogelijk het medicijngebruik afgebouwd. Hoe minder tabletten, hoe meer kans dat ze door de patiënt worden ingenomen. "Medicijnen waarvan het effect niet direct merkbaar is, worden nogal eens vergeten. Of ze geven zoveel bijwerkingen dat het niet te doen is", zegt Kubben. Zoek dan met de arts naar een alternatief. Bijvoorbeeld kauwtabletten calcium in plaats van bruistabletten, of vloeibare ijzersuppletie in plaats van tabletten.

Verskillende werking

Medicijnen werken niet bij iedereen hetzelfde en ook bijwerkingen kunnen verschillen. Ook kan het zijn dat de werking in de loop der tijd verandert. Het blijft soms schipperen tussen ziekteverschijnsel, bijwerking en belasting van het gebruik van de medicijnen. Overleg altijd met uw arts over uw persoonlijke medicijngebruik of als u het behandelplan wilt aanpassen.

Kim Bergshoeff & Petra Wiebenga

Meer lezen

- Brochure 'Medicijnen bij de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa' – van de CCUVN, te bestellen of te downloaden via www.crohn-colitis.nl
- Richtlijn diagnostiek en behandeling van inflammatoire darmziekten bij volwassenen 2009. Zie www.cbo.nl
- Richtlijn diagnostiek en behandeling van inflammatoire darmziekten bij kinderen 2008. Zie www.cbo.nl
- Farmacotherapeutisch Kompas. CVZ. www.fk.cvz.nl

UITNODIGING IBD-dagen

Op 10, 17 en 24 september vinden de IBD-dagen weer plaats. De IBD-dagen zijn een samenwerking tussen de CCUVN en de ICC en worden jaarlijks gehouden. U hoort er de laatste stand van zaken op IBD-gebied en u kunt elkaar en de CCUVN ontmoeten. U bent er dit jaar toch ook (weer) bij? De organiserende ziekenhuizen bieden een aantrekkelijk programma om uit te kiezen. Op onze website vindt u de ziekenhuizen en de data. Ook kunt u zich via de website opgeven. Het loopt storm met inschrijvingen. Vol is vol.



Salofalk® en Sandoz

Patiënten zoeken momenteel regelmatig contact met ons met vragen over vervanging van mesalazines en dan met name over Salofalk® en mesalazine Sandoz. Salofalk® 500 mg tabletten worden door de apothekers regelmatig vervangen door generieke mesalazine 500 mg tabletten. Echter, alléén mesalazine Sandoz 500 mg tabletten hebben een zogenaamde 'is-gelijk' registratie en komen in aanmerking voor vervanging van Salofalk®. Mesalazine Sandoz 500 mg tabletten zijn momenteel slecht en op termijn niet meer verkrijgbaar. Daarom krijgen sommige patiënten van hun apotheker andere generieke orale mesalazines mee. En daar zit het probleem, want lokaal werkzame mesalazine preparaten zijn niet onderling uitwisselbaar. Dit in verband met het afgifteprofiel in combinatie met de lokale werkzaamheid van de middelen. Ga er dus niet mee akkoord als u een vervangend middel krijgt aangeboden voor Sandoz of Salofalk®.

Onbekendheid medicijngebruik

Uit een meldactie van patiëntenfederatie NPCF naar de overdracht van medicatiegegevens blijkt dat het overzicht dat artsen en apothekers hebben van het medicijngebruik van hun patiënten, één op de drie keer niet klopt met de gegevens die de patiënt heeft. Artsen en apothekers zijn niet altijd op de hoogte van de medicijnen die een patiënt gebruikt. Het gaat hier niet alleen om door de arts voorgeschreven middelen, maar ook om zelfzorgmiddelen zoals pijnstillers, hoestdrank of hooikoortstabletten. Sommige van deze middelen kunnen van invloed zijn op de werking van medicijnen. Jaarlijks zijn er 19.000 vermijdbare ziekenhuisopnames en 1.250 overleden patiënten als gevolg van verkeerd medicijngebruik. Vaak is de oorzaak een slechte overdracht van medicatiegegevens tussen zorgverleners onderling en slechte communicatie met de patiënt. Vraag daarom uw arts naar uw medicatieoverzicht. Uit de meldactie bleek namelijk dat het overzicht in 36 procent van de gevallen niet klopt.

TURN trial AMC



In de darm bevinden zich bij gezonde personen bacteriën die we als normale darmflora beschouwen. Deze darmflora vormt een belangrijke bescherming tegen bacteriën die niet tot de normale darmflora gerekend worden en bijvoorbeeld diarree kunnen veroorzaken. Bij patiënten met colitis ulcerosa is deze darmflora wellicht verstoord en is er mogelijk een aanhoudende reactie van het afweersysteem op deze flora. Tijdens deze trial wordt onderzocht of bij patiënten met colitis ulcerosa de klachten en ontsteking in de darm verminderen door behandeling met ontlasting van een gezonde donor (gezonde vrijwilligers, familieleden of partners). De ontvanger krijgt twee keer een behandeling met ontlasting via een sonde in de twaalfvingerige darm. Patiënten met een licht tot matig actieve colitis ulcerosa kunnen aan deze studie deelnemen. Gebruikt u anti-TNF, heeft u antibiotica gebruikt in de voorgaande zes weken of recent aanpassing in dosering of type medicatie gehad, dan kunt u niet deelnemen.

Interesse? TURN trial AMC.:

Drs. N. Rossen, Dr. C. Ponsioen, ibdstudies@amc.uva.nl, telefoon: 020-5662199.

Lopen voor de CCUVN

Leonie Croiset kreeg zeven-en-een-half jaar geleden de ziekte van Crohn. Ze heeft al een keer een grote operatie ondergaan, maar de ziekte heeft nog steeds een grote impact op haar leven. Toch gaf ze zichzelf een flinke uitdaging! Samen met haar vriend Arjen liep ze op 12 augustus de dodentocht in België. Dit is een wandeltocht van 100 kilometer, die men binnen 24 uur moet lopen. Leonie en haar vriend besloten bovendien voor de CCUVN te lopen om meer bekendheid en begrip voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa te krijgen. Leonie en Arjen hebben € 1.000 bij elkaar gelopen. Leonie moest helaas voor het einde afhaken. Haar vriend Arjen heeft de tocht volbracht. Met het opgehaalde geld kan de CCUVN goed werk doen, bijvoorbeeld onderzoek verrichten of projecten die met de ziekte te maken hebben, financieren. Wij zijn Leonie en Arjen daarom heel dankbaar.



‘Patiënten hoeven hier



Hugo Hurts, foto ministerie van VWS

‘De anti-TNF-middelen worden voor 100 procent aan het ziekenhuis vergoed’

In de eerste Crohniek van dit jaar kon u al lezen dat er een wijziging in de vergoeding van dure geneesmiddelen op komst is. De CUVN gaf aan dat zij zorgen heeft over de uitwerking hiervan voor patiënten. In dit artikel vragen we de heer Hugo Hurts, directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie op het ministerie van VWS, hoe het precies zit.

Klopt het dat de dure geneesmiddelen per 1 januari 2012 voor rekening van de ziekenhuizen komen?

“Ja, per 1 januari 2012 wordt de eerste groep dure geneesmiddelen, namelijk de TNF-alfaremmers, overgeheveld naar het financieel kader ziekenhuizen. In de komende twee, drie jaar zullen ook de andere dure geneesmiddelen overgaan naar het ziekenhuisbudget.”

Wat gaat er precies veranderen?

“Er zijn op dit moment verschillende TNF-alfaremmers die thuis gebruikt worden en Remicade® (influximab) dat in het ziekenhuis wordt toegediend. Wat thuis gebruikt wordt valt onder het geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS) en wordt gewoon vergoed door de verzekeraar. Voor het gebruik van dure geneesmiddelen in het ziekenhuis ontvangen de ziekenhuizen op dit moment een extra vergoeding van 80 procent, de overige 20 procent komt voor

rekening van het ziekenhuis zelf. Deze 80-20-regeling vervalt per 1 januari en daar komt een nieuwe regeling voor in de plaats. De dure geneesmiddelen worden toegevoegd aan de DBC's in de vorm van een extra opslag, ook wel add-on genoemd. Ze worden dan voor de volle 100 procent aan het ziekenhuis vergoed en dat eigen risico van 20 procent vervalt. Het is dus goed nieuws voor ziekenhuizen en patiënten. De prikkel, die je in sommige ziekenhuizen wel zag, om niet teveel van die dure geneesmiddelen voor te schrijven, verdwijnt.

De extramurale geneesmiddelen (die buiten het ziekenhuis worden gebruikt) worden nu al voor 100 procent vergoed en dat zal zo blijven. Zij komen onder dezelfde regeling te vallen en worden straks ook als DBC-bijtelling voor 100 procent aan het ziekenhuis vergoed. De ziekenhuizen worden per 1 januari tevens verantwoordelijk voor het organiseren van de

niets van te merken'

toediening van deze medicijnen. Zij kunnen dat zelf regelen maar ze kunnen het ook uitbesteden aan anderen, bijvoorbeeld aan de organisaties die het op dit moment al doen. Het is dus niet nodig dat mensen voor hun injecties naar het ziekenhuis komen."

Moeten de ziekenhuizen dan met de zorgverzekeraars gaan onderhandelen over het tarief?

"Nee, het gaat om een toevoeging aan de DBC. De kostprijs van de geneesmiddelen wordt voor 100 procent vergoed en de ziekenhuizen hoeven hierover niet met de verzekeraars te onderhandelen."

De ziekenhuizen moeten veel bezuinigen. Zou dat ertoe kunnen leiden dat kostenoverwegingen een grotere rol gaan spelen bij het voorschrijven van deze medicijnen?

"Nee, maar ik begrijp wel waar de onrust vandaan komt. De overheid heeft aangekondigd dat bij de overheveling van de extramurale anti-TNF-middelen naar het ziekenhuisbudget een korting van 50 miljoen euro wordt opgelegd. Wij zijn namelijk van mening dat de ziekenhuizen die middelen goedkoper kunnen inkopen. Dat heeft voor enige onrust in de ziekenhuizen gezorgd. De ziekenhuisapothekers zeiden in eerste instantie dat het niet mogelijk zou zijn om zo'n prijsverlaging (12 procent) te realiseren in de onderhandelingen met de verkopers van deze geneesmiddelen. Mensen die deze markt kennen weten echter dat de omzet in deze middelen in vijf jaar tijd ongeveer verdubbelt, maar dat de prijs hetzelfde blijft. Er valt dus wel degelijk iets te onderhandelen. Een ander punt is de overheveling van budget voor dure geneesmiddelen van de extramurale sector naar de ziekenhuizen. Het is een ruim budget met een raming van 18 procent groei per jaar, gebaseerd op de groei van de uitgaven in de afgelopen jaren. We zien die groei nu afnemen. De ziekenhuizen hoeven zich dus geen zorgen te maken, zij hebben volgend jaar genoeg geld om die geneesmiddelen te betalen. Nu alle partijen beter begrijpen wat er gaat gebeuren, neemt de onrust ook af."

Patiënten gaan hier dus niets van merken?

"Dat is in ieder geval niet de bedoeling en het hoeft ook niet! Maar we moeten wel goed opletten. Er zullen vast ziekenhuizen zijn die artsen vragen om zuinig te

zijn met het voorschrijven van deze geneesmiddelen. Op zich is dat goed, maar je moet natuurlijk altijd in het belang van de patiënt blijven handelen. Het is belangrijk dat patiënten goed opletten wat er gebeurt. Het ministerie zal dat ook ondersteunen en bereidt dit goed voor met vertegenwoordigers van patiënten. De Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening is er ook bij betrokken. In het najaar zal goede informatie beschikbaar komen en er komt een meldpunt waar patiënten hun ervaringen kunnen melden. Zo nodig kunnen wij dan de ziekenhuizen aanspreken."

En het overstappen op goedkopere varianten?

"Dat is voor deze groep geneesmiddelen niet van toepassing. Er zijn geen generieke varianten van deze geneesmiddelen, de TNF-alfaremmers zijn allemaal nog onder patent. Bovendien zijn er weinig prijsverschillen, ze zijn allemaal duur. Het overstappen op een goedkoper, of generiek geneesmiddel speelt hier dus geen rol. We verwachten overigens wel dat de prijzen zullen dalen zodra de patenten vervallen."

Het aantal jongeren dat deze dure geneesmiddelen gebruikt stijgt heel rap. Zijn de dure geneesmiddelen ook voor hen beschikbaar?

"Deze middelen zijn voor iedereen beschikbaar, leeftijd maakt daarin geen verschil. Het moet natuurlijk wel gaan om geneesmiddelen die geregistreerd zijn. Als iemand mee doet aan een trial is de situatie natuurlijk anders."

Begrijpt u dat er zorgen zijn bij de vereniging?

"Ja, ik begrijp de zorgen, maar uit het voorgaande blijkt dat ze mijns inziens niet nodig zijn. We moeten wel met elkaar blijven opletten dat er geen vervelende dingen gebeuren. Het feit dat de zorg en de kosten met betrekking tot deze geneesmiddelen per 1 januari 2012 bij de ziekenhuizen komen te liggen, mag niet tot nadelige situaties voor de patiënt leiden. Het is nadrukkelijk niet de bedoeling dat er voor de patiënt iets verandert. Patiënten die de middelen thuis gebruiken, zondig met hulp, moeten dat gewoon kunnen blijven doen."

Evelien van Herwaarden



Lichaamstaal

Tijd voor verandering



Colitis ulcerosa



De ziekte van Crohn

Passie voor nog betere gezondheidszorg is onze drijfveer.

Bij MSD werken wij mee aan een gezonde wereld door innovatieve geneesmiddelen en vaccins te ontwikkelen en op de markt te brengen. Voor ons is immunologie, waartoe auto-immuunziekten behoren zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, een belangrijk aandachtsgebied. Wij willen de kwaliteit van leven van patiënten verbeteren. Daarom zullen wij onderzoek blijven doen en studies blijven opzetten om nog betere geneesmiddelen te vinden.

Uw gezondheid is onze zorg.

www.hebicolitis.nl / www.hebicrohn.nl



Opgeruimd is praktisch

Twee gele in de ochtend, een witte na de lunch, twee grote in de avond en een kleintje voor het slapen gaan. Waar dit over gaat? De cocktail aan pillen die wij als crohn- en colitispatiënten vaak moeten slikken. Hoe hou je overzicht op wat je al wel en nog niet hebt ingenomen? In een pillendoos! Crohniek redacteur Petra Wiebenga testte er vijf.

Ik start met een rond doosje van Blokker. Verkrijgbaar in groen, wit en blauw. Elke dag heeft één vak, wat praktisch is met vullen. Het doosje oogt stevig, maar bij de eerste vulronde trek ik de sluiting kapot. Gelukkig kosten ze maar € 1,00. Ik doe een tweede poging, en dan blijkt dit doosje prettig in gebruik. Qua formaat kan hij ook zó in je tas als je een dagje weg gaat.

Bij Xenos zijn ze met € 1,99 iets duurder. Maar nog steeds goedkoop. In een doorzichtige verzameldoos zitten zeven dagdoosjes. Elk verdeeld in vier vakjes. De buitenste doos krijg ik amper open, de roze binnendoosjes openen bijna vanzelf. Een leuke doos voor thuisgebruik, maar ik ben bang dat de pillen door mijn tas slingeren als ik de doosjes meeneem.

Op marktplaats.nl staan veel oude pillendoosjes. Van emaille, porselein of goud. Gegraveerd, bedrukt of handgeschilderd. De prijzen lopen uiteen van enkele euro's tot honderd euro. Je moet wat over hebben voor een antiek exemplaar.



De Anabox® voor kinderen, van Spruyt hillen, bestel je via de apotheek voor € 20,00. De vrolijke kleurtjes en dierenstickers leiden je kind af van het vervelende medicijnritueel. De dagdozen met vijf vakjes, liggen achter elkaar in een cassette. Door de gebogen bodem krijg je de medicijnen er makkelijk uit. Als de dag voorbij is, schuif je het bakje achteraan. De dozen zijn stapelbaar. Handig met meerdere patiënten in huis. En fijn: hij mag in de vaatwasser. Zijn de kleurtjes je te veel? Deze doos is ook leverbaar voor volwassenen, in wit en blauw.

Slik je veel pillen in de ochtend en slechts één in de avond? Geen probleem. In het medicijndoseeretu van Spruyt hillen zitten verstelbare tussenschotjes. Het schuifstelsel loopt soepel, en toch zijn je medicijnen goed beschermd, door de sluiting met drukknop. Voorin zit een hoesje voor een (herhaal)recept. Ook deze doos koop je bij de apotheek, voor € 14,90.

Tot slot probeer ik de pillenbox "Vergiss nix", die je bestelt via conrad.nl. De prijs (€ 19,99) is schappelijk voor een medicijndoos met alarm. Ik worstel me door de Duitstalige handleiding, en het lukt om alles in te stellen. Precies op tijd gaat het alarm af. Door een draaisysteem haal je je pillen eruit. Als je het alarm mist, herhaalt het zich na vijf minuten, met geluid of trilstand.

Petra Wiebenga

Er zijn verschillende medicijndoosjes te koop. Met allen hun eigen voor- en nadelen. Ik denk dat het persoonlijk is welke voor u het beste werkt, maar zelf ben ik als een blok gevallen voor de vrolijke kinderbox.



Crohnpatiënt Daniëlle van de Werf (24) deed in 2007 mee aan een medicatieonderzoek, een zogenaamde trial, in het Ikazia ziekenhuis in Rotterdam. Zij vertelt over haar motivatie om mee te doen en over haar ervaringen in dit wetenschappelijke onderzoek.

Daniëlle heeft een zeer heftige vorm van de ziekte van Crohn, waar zij veel last van ondervindt. Sinds januari heeft zij een stoma. Helaas is de ziekteactiviteit weer teruggekomen en wordt binnenkort haar dikke darm en een stuk van haar dunne darm verwijderd. "Geen enkel medicijn werkt goed bij mij. Dit is meteen de reden waarom ik deelnam aan de trial. Ik had immers niets te verliezen. Wel was ik bang voor mogelijke bijwerkingen zoals onvruchtbaarheid. In de formulieren stond dat de kans daarop erg klein was. Er zitten overal haken en

ogen aan en als het niet werkte, kon ik direct stoppen met mijn deelname."

Selectie

Voordat Danielle mee kon doen, moest zij een selectieronde door. Haar bloed werd onderzocht, zij moest via de computer vragen beantwoorden over haar ziekteactiviteit en een dagboek bijhouden over haar toiletbezoek, bloed en slijm in haar ontlasting. In eerste instantie werd Danielle afgewezen voor deelname, omdat men meende dat ze niet ziek genoeg was. Op advies van

haar arts nam zij een tweede keer deel aan de voorrondes en werd toen wel geselecteerd. "Mijn situatie was nog steeds dezelfde, maar de onderzoeksverpleegkundige adviseerde mij om niet zo licht te denken over mijn klachten en beperkingen. Als ik een hele dag op bed lag met buikpijn gaf ik tijdens de eerste ronde aan dat mijn klachten slechts een vijf waren, op een schaal van nul tot tien. Dit is natuurlijk niet hoog genoeg, maar ja, je raakt gewend aan alle klachten."

Deelname

Op de eerste dag van het onderzoek in maart 2007 was Danielle nuchter en werd er bloed afgenomen en een ECG-scan gemaakt. Hierna volgde haar eerste pil en mocht zij weer eten. Na het eten werd weer bloed geprikt en een ECG-scan gemaakt. 's Avonds kreeg Danielle haar tweede pil. Gedurende

Deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek?

Folder

In de folder 'Medisch wetenschappelijk onderzoek' van het ministerie van VWS kunt u meer lezen over deelname aan dit soort onderzoeken. De folder is te downloaden via <http://bit.ly/nu7xuW>.

Het Amerikaanse farmaceutische bedrijf ChemoCentryx gaf begin 2007 opdracht tot een studie om de werkzaamheid en veiligheid van een nieuw oraal middel, Traficiet-EN, te onderzoeken bij proefpersonen met een milde of ernstige vorm van de ziekte van Crohn. Het middel richt zich op vermindering van de ontsteking in de darmen door het blokkeren van de werking van één van de stoffen van het immuunsysteem, de zogenaamde CCR chemokine receptor.

Ziekenhuizen uit verschillende landen namen deel aan de studie. De deelnemende patiënten werden in twee groepen verdeeld. Eén groep kreeg het echte medicijn en de andere groep een nep-geneesmiddel, een zogenaamde placebo. Patiënten en de behandelende artsen wisten tijdens het onderzoek niet in welke groep zij waren ingedeeld.

vier maanden moest zij dagelijks twee keer een pil innemen. De controle tijdens het onderzoek bestond uit prikken van bloed en het bijhouden van een dagboek met klachten en haar gewicht.

Stoppen

Ongeveer een week na de start van de studie kreeg Daniëlle meer buikpijn en verloor zij bloed en slijm. Een ziekenhuiscontrole op 1 mei wees uit dat de ontstekingswaarden in haar bloed waren gestegen. Daarom besloot Daniëlle op 7 mei samen met haar arts om direct met het onderzoek te stoppen, omdat de klachten te heftig werden. "Ik wist dat er een kans was dat het medicijn niet zou werken, maar toch was ik teleurgesteld toen ik moest stoppen. Ik wist niet welke behandeling ik zou krijgen en ik vond het erg spannend hoe het verder met mij zou gaan." Twee dagen later volgde zelfs zieken-

huisopname. Een jaar later kreeg Daniëlle een brief waarin stond dat zij het placebomedicijn had gebruikt. "Ik dacht tijdens de studie al dat ik een placebo had gekregen vanwege de toename van mijn klachten. De bevestiging hiervan gaf mij wel rust, want ik zou erg teleurgesteld zijn geweest als ik wel de echte medicatie had gekregen en als nog ziek was geworden."

Resultaten

Het middel Traficiet-EN bleek veilig te zijn. Aan het eind van de studie was de ziekteactiviteit van deze proefpersonen lager dan aan het begin, wat wijst op bewijs voor klinische werkzaamheid. Het middel is nog niet verkrijgbaar, er zijn nog meer studies nodig om de veiligheid en werkzaamheid te bewijzen voor dit middel. Momenteel gaat het middel Fase 3 (laatste fase) van het onderzoek in.

Nieuwe deelname?

"Ondanks mijn slechte ervaring zou ik zo weer meedoen aan een medicatie trial, hoewel ik wel bang ben, omdat ik erg ziek werd. Aan de andere kant heb ik nog steeds niks te verliezen. Op de vraag of zij nog tips heeft voor mensen die twifelen over deelname aan een onderzoek, antwoordt Daniëlle: "Je moet het alleen doen als je het zelf wilt, niet omdat een arts het zegt. Anders is het moeilijk te accepteren dat je een placebo krijgt en word je misschien wel boos op de arts. Zorg er wel voor dat je je goed laat informeren voorafgaand aan mogelijke deelname."

Renske Hoefman



CombiCare

U kunt op ons rekenen!



Betrouwbaar en deskundig. Dat zijn de basiswaarden waardoor CombiCare groot geworden is. U bent verzekerd van een advies op maat en van individuele service. Zo heeft CombiCare bijvoorbeeld het meest uitgebreide assortiment stoma-, continetie- en retentiehulpmiddelen in Nederland. En door de nauwe banden met leveranciers weten we precies welke nieuwe producten en ontwikkelingen interessant zijn.

Gespecialiseerde verpleegkundigen staan klaar om u te ondersteunen bij het optimale gebruik van hulpmiddelen. En met onze unieke ServiceCard voor noodsituaties kunt u op ons rekenen!

Want bij CombiCare laten we u graag ervaren wat ieder mens graag ervaart: de natuurlijke vrijheid.

De voordelen van CombiCare

Eigen atelier voor op maat maken van steunbandages

Unieke ServiceCard voor dringende situaties en noodgevallen buiten kantooruren

Meer dan 8000 artikelen direct op voorraad

Verzending in discrete verpakkingen

Gemakkelijk bestellen via 0182 - 622 444 of via www.combicare.nl

CombiCare BV - Postbus 468 - 2800 AL Gouda - Telefoon 0182 - 622 444 - E-mail: info@combicare.nl

CombiCare. De natuurlijke vrijheid

www.combicare.nl

Werken met IBD in Nederland



onderzoeksfonds voor
crohn en colitis ulcerosa

Werk is voor veel mensen een van de belangrijkste onderdelen in hun leven. Ook voor IBD- patiënten. Maar wat voor impact heeft IBD op het werkende leven van patiënten? Dat onderzocht het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) in samenwerking met de CCUVN en CCUFonds. Een beknopte weergave van de resultaten.



Mede door de vele financiële giften van donateurs, kon het CCUFonds subsidie verlenen voor het onderzoek. Zo kon voor het eerst in Nederland een grootschalige studie worden uitgevoerd naar de arbeidsparticipatie van Nederlandse IBD-patiënten en de factoren die hun kansen op de arbeidsmarkt belemmeren of juist vergroten. Aan het onderzoek werkten ruim 1.100 IBD-patiënten mee in de leeftijd van 15 tot en met 64 jaar.

Arbeidsparticipatie

IBD-patiënten hebben net zo vaak een betaalde baan als overige Nederlanders in de leeftijd van 15 tot en met 64 jaar. Driekwart van de mensen met IBD verricht betaald werk voor tenminste twaalf uur per week. Wel is het aantal uren dat IBD-patiënten werken minder. De helft van de mensen met IBD werkt 20 tot maximaal 34 uur per week, terwijl dit maar 30 procent is onder de totale beroepsbevolking. De meeste mensen (60 procent) in de algemene Nederlandse beroepsbevolking werken fulltime. Van de mensen met IBD werkt 43 procent fulltime.

Positieve ervaringen

De meeste IBD-patiënten ervaren hun werk over het algemeen positief. Van de totale groep ondervraagden dat betaald werk verricht (voor tenminste twaalf uur per

week), geeft bijna 80 procent aan dat zij (zeer) tevreden zijn met hun werk. Dat wil niet zeggen dat er geen belemmeringen zijn of men geen veranderingen wil. Vermoeidheid, stress en concentratieproblemen komen regelmatig voor. Het merendeel van de IBD-patiënten die ten minste twaalf uur per week werkt geeft aan dat zij geen ondersteuning ontvangen op hun werk. Dat hoeft geen probleem te zijn; niet iedereen heeft ondersteuning nodig of wil dat. Patiënten die wel ondersteuning ontvangen, krijgen dit voornamelijk van familie, vrienden en collega's. Begrip van de leidinggevende wordt regelmatig genoemd als punt dat men graag veranderd zou willen zien.

(Re-)integratie op de arbeidsmarkt

Een deel van de ondervraagde IBD-patiënten vervult werk dat onder hun opleidingsniveau ligt; ook zou een deel graag uitdagender werk willen. Van de niet-werkenden wil een derde wel graag werken. Van belang is wel dat er aan bepaalde condities voldaan kan worden zoals flexibele werktijden, werk dichtbij huis, thuiswerken en omscholing. Volgens de CCUVN valt op dit vlak mogelijk nog veel te winnen.

Marco Hoogenes

'Meld uw klachten

Wie vroeger een bijwerking van een medicijn of een klacht over het geneesmiddel had, kon alleen bij de arts of apotheker terecht. Deze meldden vervolgens de bijwerking bij het Lareb (Het Nederlandse Bijwerkingen Centrum). Sinds 2003 heeft de patiënt zelf de touwtjes in handen. Hij of zij kan bijwerkingen en andere klachten rechtstreeks kwijt bij het Lareb of bij het Meldpunt Medicijnen.



www.dokterisbezig.nl

Els Dik, apotheker en adviseur bij het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik (IVM), vertelt over het Meldpunt Medicijnen, dat een onderdeel is van het IVM. Judith Hendriks, projectmedewerker bij het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb, legt uit wat Lareb precies doet.

Meldpunt medicijnen

“Het Meldpunt Medicijnen is een plek op internet waar je je ervaringen met medicijnen kwijt kunt. Patiënten melden er niet alleen bijwerkingen van een medicijn, maar ook ervaringen over de werking, de verpakking of de toedieningsvorm. Het Meldpunt plaatst alle reacties op de website www.meldpuntmedicijnen.nl, zodat ze voor iedereen toegankelijk zijn”, vertelt Dik. Zij illustreert hoe de website werkt: “Als je medicijnen gebruikt voor IBD, kun je zoeken op medicijnen bij darmaandoeningen. Daar verschijnt een lijst met medicijnen met alle meldingen. Je kunt er van alles lezen wat andere gebruikers over het medicijn hebben gemeld dat jij zoekt. Patiënten kunnen ook op bijwerkingen zoeken om te zien of

andere mensen dezelfde bijwerkingen ervaren. Dit kan herkenning van de klachten geven. Of bijwerkingen ook echt met het medicijn te maken hebben, moet altijd bij de arts gecheckt worden, of bij een betrouwbare bron zoals www.apotheek.nl, de officiële webstie van de beroeps- en brancheorganisatie van apothekers, want elke situatie is anders”, legt Dik uit.

Onrust of herkenning?

“Het is niet de bedoeling dat de meldingen over bijwerkingen je ongerust maken, integendeel. Het is puur om je herkenning te geven. Het Meldpunt Medicijnen gaat ervan uit dat patiënten zelf goed in staat zijn om af te wegen hoe realistisch het is dat ze zelf ook bepaalde bijwerkingen krijgen”, meent Dik. “In de bijsluiters van het medicijn staat meer informatie over hoe vaak bepaalde bijwerkingen voorkomen.” Naast het publiceren op de website, doet het Meldpunt meer met de meldingen. “Als er veel meldingen binnenkomen met dezelfde klacht of bijwerking, óf wanneer een bijwerking heel opvallend is, stappen we naar de fabrikant van het medicijn.

en bijwerkingen!’

We kunnen ook op een andere manier aandacht voor het probleem vragen, door bijvoorbeeld artikelen te schrijven voor een bepaalde doelgroep. Hierdoor worden mensen bewust gemaakt van het probleem en zal de fabrikant zich wellicht aangesproken voelen om een verandering door te voeren”, vertelt Dik.

Lareb

“Lareb verzamelt alle bijwerkingen van geneesmiddelen en vaccins in Nederland. Deze meldingen komen binnen via papieren meldingen of via de online meldformulieren op de website. Patiënten maar ook zorgverleners kunnen meldingen doen. Door het verzamelen van bijwerkingen op één punt wordt snel duidelijk welke bijwerkingen veel voorkomen. Hierdoor kan Lareb de veiligheid van geneesmiddelen en vaccins bewaken”, vertelt Hendriks. “Omdat Lareb transparant wil zijn, worden alle binnengekomen meldingen anoniem vermeld in een databank die te vinden is op de website www.lareb.nl.”

Een bijwerking is een onbedoeld en ongunstig effect, dat optreedt bij normaal gebruik van medicijnen.

“Lareb onderzoekt alle meldingen van bijwerkingen die er binnenkomen. Zo onderzoekt Lareb of een bijwerking daadwerkelijk van het betreffende medicijn of vaccin komt. Als er bijwerkingen worden gemeld, waarbij Lareb het nodig acht dat er actie op ondernomen wordt, geeft Lareb deze door aan het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen”, aldus Hendriks. “Dit college heeft de bevoegdheid om bijvoorbeeld bijsluiters aan te passen of in het ergste geval een geneesmiddel of vaccin van de markt te halen.”

Samenwerking

Medicijngebruikers kunnen dus bij Lareb bijwerkingen doorgeven van geneesmiddelen en vaccins en bij het Meldpunt Medicijnen naast bijwerkingen ook klachten over de verpakking, of over de toedieningsvorm. “De meldingen die bij het Meldpunt Medicijnen binnenkomen worden ook doorgestuurd naar Lareb, mits je hebt aangevinkt dat je melding over een bijwerking gaat”, vertelt Dik.

Patiënt1

“Het Meldpunt Medicijnen werkt sinds kort ook samen met Patiënt1. Op www.Patient1.nl kunnen mensen een persoonlijk gezondheidsdossier bijhouden”, vertelt Dik. Daarin kunnen patiënten alles bijhouden wat met hun gezondheid te maken heeft en ze kunnen een overzicht maken van alle medicatie die ze gebruiken; voor zichzelf of om aan hun specialist te laten zien. Deze is namelijk niet altijd op de hoogte van alle gebruikte medicijnen, terwijl dat juist belangrijk is, vooral als de specialist nieuwe medicijnen wil voorschrijven. “Vanuit Patiënt1 kunnen mensen na registratie op de website met één druk op de knop ervaringen met medicijnen aan Meldpunt Medicijnen versturen”, aldus Dik.

Meld je ervaringen!

“Het is belangrijk om bijwerkingen te melden, ook al weet iemand niet zeker of de bijwerking wel van het medicijn of het vaccin komt”, aldus Hendriks.

Meld bijwerkingen die niet in de bijsluiters staan op de websites: www.lareb.nl en www.meldpuntmedicijnen.nl. Alleen dan kan er iets veranderen en helpt u ook andere patiënten.

Simone van den Bighelaar

Melden loont

Bij het Meldpunt Medicijnen kwamen veel meldingen binnen over een mesalazine-klysma dat moeilijk was leeg te knijpen. Het bleek dat het ventieltje niet goed werkte. Na contact met de fabrikant werd er een makkelijkere verpakking bij het medicijn geleverd.

‘Geneesmiddel zonder bijwerking bestaat niet’

Geneesmiddelen liggen niet zomaar in de apotheek. Voordat ze daadwerkelijk verkrijgbaar zijn beoordeelt het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) de werkzaamheid, risico's en kwaliteit. “Wij toetsen wat je met het geneesmiddel kunt bereiken en wat de nadelen van het geneesmiddel zijn”, legt Sabine Straus, hoofd van de afdeling Farmacovigilantie van het CBG, uit.

In de eerste plaats moet een geneesmiddel geregistreerd staan bij het CBG. “De firma dient een aanvraag tot registratie in met een uitgebreid dossier. Het CBG beoordeelt dit dossier aan de hand van criteria op het gebied van kwaliteit, werkzaamheid en veiligheid van het nieuwe geneesmiddel”, zegt Straus. “Het is moeilijk aan te geven hoelang dit proces precies duurt, omdat dit per geneesmiddel verschilt.” Na registratie bewaakt het CBG geneesmiddelen op bijwerkingen en toetst het de begrijpelijkheid van de bijsluiters.

Bewaking

“Bij bewaking gaat het simpel gezegd om de kennis omtrent bijwerkingen”, vertelt Straus. Het CBG signaleert en analyseert dus onbekende bijwerkingen. Dit doet het aan de hand van meldingen over bijwerkingen. Bedrijven die een registratie hebben aangevraagd en gekregen van het CBG, zijn verplicht om alle informatie die invloed kan hebben op de werkzaamheid of de schadelijkheid van het geneesmiddel door te geven aan het CBG. Daarnaast komen ook de spontane meldingen van patiënten, artsen en

apothekers uiteindelijk bij het CBG terecht.

Een relatief recente verplichting voor de registratiehouders is het Risk Management Plan. Dit plan geeft een veiligheidsspecificatie. “De registratiehouder moet altijd aangeven welke kennis er verzameld is en wat er dus in de bijsluiters kan komen. Ook moeten zij informatie geven over de risico's van het middel en of het echt werkt zoals het hoort te werken.”

Balans

De balans tussen de werking van het medicijn en mogelijke bijwerkingen is heel belangrijk. Het CBG bepaalt wanneer die balans goed is. “Wij toetsen wat je met het geneesmiddel kunt bereiken en wat de nadelen van het geneesmiddel zijn”, legt Straus uit. “Als je bijvoorbeeld medicijnen tegen een hoge bloeddruk hebt, accepteer je niet dat je kaal kunt worden. Maar heb je kanker, dan ben je eerder bereid kaalheid te accepteren, omdat de aandoening heel ernstig is. De balans daartussen is goed als de werkzaamheid is aangetoond en de bijwerkingen op dat moment acceptabel zijn.”



www.dokterisbezig.nl

Afweging

Er zijn veel richtlijnen om de balans te bepalen. "Het is geen heel harde wetenschap. We kunnen niet zeggen dat het middel van de markt moet als er twee soorten bijwerkingen optreden. Het is een continue afweging die je maakt. Als we een kwalitatieve afweging maken, kijken we naar de werkzaamheid van het middel. Bij de kwantitatieve afweging geven we een score voor de werkzaamheid en een score voor de nadelen." Op basis van al die afwegingen vormt het CBG zijn besluit.

Straus benadrukt dat het feit dat een middel op de markt is niet meteen betekent dat het middel geen bijwerkingen heeft. "Er bestaat geen geneesmiddel

zonder bijwerking. Het is altijd een balans van werkzaamheid en schadelijkheid. Heb je ergens last van sinds je een medicijn slikt? Neem dan altijd contact op met je arts of apotheker, zodat zij misschien iets voor je kunnen doen."

Patiëntenmeldingen

De meldingen van patiënten komen binnen via het bijwerkingenmeldpunt Lareb. Dit is het nationale meldpunt in Nederland waar patiënten dus rechtstreeks en zonder hulp van een arts bijwerkingen kunnen melden. "De patiëntenmeldingen zijn een groot onderdeel van alle meldingen en het aantal stijgt nog steeds. We zijn er nu mee bezig om dit zelfs in alle Europese landen in te voeren. Het grote

>>> vervolg op pagina 20

voordeel is dat de arts niet meer bepaalt hoe ernstig de bijwerking is, maar dat de patiënt rechtstreeks zelf kan melden.”

Bijsluiterest

Naast het bewaken van geneesmiddelen onderzoekt het CBG ook of bijsluiters begrijpelijk genoeg zijn voor patiënten. “De firma voert een zogenoemde bijsluiterest uit onder consumenten, waarbij zij via een vragenlijst aangeven of de bijsluiter duidelijk is”, zegt Wendy Pragt, voorzitter van de werkgroep Productinformatie. Aan de hand van verschillende criteria toetst het CBG of die test goed is uitgevoerd en of de bijsluiter aan alle eisen voldoet. “Zo moet de patiëntengroep voldoen aan de eisen die we stellen, moeten de vragen duidelijk zijn en mag de test niet uit multiple choice vragen bestaan. Verder is het belangrijk dat 80 procent van de ondervraagden het antwoord weet. Als de test is goedgekeurd is de bijsluiter begrijpelijk genoeg.”

Verklarende woordenlijst

Naast de test zijn er ook nog andere methodes om een bijsluiter begrijpelijker te maken. We hebben binnen Europa een zogenoemd template afgesproken. Daarin zijn bepaalde zinnen vastgesteld die in elke bijsluiter in elk Europees land hetzelfde zijn”, legt Pragt uit. “Zo staat er bijvoorbeeld altijd in dat je een arts moet raadplegen als je last hebt

van bijwerkingen. Die informatie is dus in elk land hetzelfde.”

Naast het template hanteert het CBG ook een patiëntvriendelijke woordenlijst. Die lijst bevat veelvoorkomende medische woorden waarvan gebleken is dat ze problemen veroorzaken. “Woorden die lastig te begrijpen zijn, zoals verschillende aandoeningen, schrijven we dan begrijpelijker op.”

Pictogram in bijsluiter

Momenteel is er nog een belangrijke ontwikkeling gaande. Vanaf 2012 komt er voor bepaalde geneesmiddelen in de bijsluiter een pictogram te staan dat aangeeft dat het CBG nadere informatie verzamelt over dit geneesmiddel. Bijvoorbeeld middelen met een nieuwe werkzame stof of biologische geneesmiddelen. “Nu bestaat de bijsluiter voornamelijk uit tekst, maar straks wordt dit aangevuld met een symbooltje dat aangeeft dat het geneesmiddel nog onder aanvullend toezicht staat. Zo weet je als patiënt dat nog niet alles over het geneesmiddel bekend is en dat het dus heel belangrijk is om bijwerkingen in de gaten te houden en te melden”, legt Straus uit. “Zo blijven we altijd bezig met verbeteringen.”

Manouk Jansen

Tips voor een veilig medicijngebruik

- 1** Informeer uw arts zo volledig mogelijk
- 2** Meld uw arts dat u bloedverdunners gebruikt
- 3** Stop nooit zomaar met het innemen van medicijnen en meld bijwerkingen
- 4** Let op als uw medicijnen of de verpakking er anders uitzien

Patiëntveiligheidskaart
Tips voor veilig medicijngebruik, te downloaden van www.crohn-colitis.nl

Meld uw arts dat u bloedverdunners gebruikt

Als u bloedverdunners gebruikt, stoff uw bloed minder snel en hebt u meer kans op bloedingen. Daarom is het belangrijk om aan uw arts te vertellen dat u bloedverdunners gebruikt.

Let op als uw medicijnen of de verpakking er anders uitzien

Als de medicijnen of de verpakking er anders uitzien dan u gewend bent, vraag dan altijd na of deze wel voor u bestemd zijn. Het kan ook zijn dat het andere geneesmiddelen zijn die dezelfde werking hebben als de medicijnen die u eerder al gebruikte.

Bepakt en bezakt

Jaren geleden gebruikte ik een poos het medicijn Remicade®. In die tijd kende ik mijn huidige vriend nog niet, maar goede vriend Bart was toen al wel in mijn leven. En gelukkig maar, want voor zo'n dagje Remicade®-infuus kun je wel een clown gebruiken.

Je moet goed beslagen ten ijs komen, want je zit de hele dag in het ziekenhuis. De dag van tevoren verdelen we de taken: Bart gaat naar 's lands grootste kruidenier die op de kleintjes blijft letten en ik ga naar 'de bladenman'. De volgende dag komen we bepakt en bezakt aan in het ziekenhuis. Je ziet de verpleegkundigen op de dagbehandeling denken: ze gaat vanmiddag toch gewoon weer naar huis?

Maar ze zeggen niets en wij installeren ons rond het ziekenhuisbed dat mijn huiskamer zal zijn voor een dag. Een stapel tijdschriften leg ik op het tafeltje, een thermosfles met heet water zet ik ernaast. We laten het nog even onaangevoerd, want het is eerst tijd voor het minst leuke deel van de dag: het aanprikken van het infuus.

Bart rijdt me in een rolstoel naar de holding, de afdeling waar ze dagelijks infusen prikken, de prikpro's van het ziekenhuis dus. Mijn aderen zijn vrij dun en 'springen' snel weg. Bovendien laat elke prik een pijnlijke plek na, daarom word ik door het neusje van de zalm geprikt.

Vlak voordat ik de afdeling af word gereden, roept Bart me nog na: "Ik heb die tripple chocolate muffins meegenomen. Als je niet huilt, krijg je er eentje!"

Kijk, hij weet hoe hij me moet motiveren, en een kwartiertje later loopt het infuus en drinken we een welverdiend kopje thee, bijten in een muffin en duiken in de bladen.

"Oh jee", zegt Bart terwijl hij door de Grazia bladert, "het komend zomerseizoen is de lengtestreep weer helemaal terug. Denk je dat ik dat kan hebben?"

"Nee", lach ik. "Met dat lange dunne lijf van jou is dat geen goed idee. Hoewel..... dan kan wel iedereen zien dat je een clown bent. Rode neus erbij en klaar is de clown!"



Kim (31) heeft ongeveer tien jaar de ziekte van Crohn. Ze woont met vriend Arjo en konijn Pippa in Haarlem. Kim heeft haar eigen tekstbureau: Kim in de pen. Wil je reageren of meer lezen? Kijk dan op www.kimindenpen.nl Regelmatig verschijnt er een yogablog of boekbespreking van Kim op de site yogawinkelonline.nl Twitter @Kimindenpen

Fotografie: Bart Zvenmer©

CCUVN-vrijwilliger; iets voor jou?

Meer dan honderd vrijwilligers zetten zich met groot enthousiasme in voor de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland. Zonder dat netwerk zou de CCUVN niet kunnen functioneren. Omdat we graag alle regio's van Nederland bijeenkomsten willen organiseren en mensen van informatie willen voorzien, zijn we op zoek naar

Enthousiaste vrijwilligers (m/v)

Als vrijwilliger ben je ambassadeur van de CCUVN.

Samen met anderen...

- geef je bekendheid aan het werk van de CCUVN
- laat je zien wat je met de ziekte kunt doen
- organiseer je bijeenkomsten over het ziektebeeld
- bied je anderen een luisterend oor
- zet je je ervaringskennis in voor anderen

Daarbij krijg je hulp van een regiocoördinator. Je kunt actief zijn in de regio, maar er zijn ook functies beschikbaar bij de verenigingsraad.

Van de vrijwilligers vragen wij:

- betrokkenheid vanuit eigen ervaring;
- betrokkenheid als ouder/partner;
- enthousiasme om met elkaar de schouders er onder te zetten.

Specifiek zijn wij op zoek naar vrijwilligers voor het servicebureau die per telefoon of per e-mail mensen met vragen te woord willen staan en het forum op onze website willen beheren. Hiervoor moet je behalve ervaringsdeskundige, ook pc- en internetvaardig zijn, en een goede beheersing van de Nederlandse taal hebben.

Verder is onze regio Utrecht op zoek naar een regiocoördinator die het enthousiaste team van die regio wil aansturen.

Heb je tijd en mogelijkheden om te helpen?

Stuur dan een mailtje naar info@crohn-colitis.nl of bel met Cindy de Rouw of Tineke Markus. Tel. 0348 - 416840.

Hoe *trouw*



www.dokterisbezigt.nl

Slikt u elke dag trouw uw medicijnen? Of vergeet u nog wel eens een pilletje? Redactielid Esther van der Storm, schrijfster van dit artikel, geeft het eerlijk toe: zij vergeet haar medicijnen nog wel eens. En in sommige perioden zelfs wel vaker dan eens. “Na het schrijven van dit artikel, neem ik weer trouw elke dag mijn medicatie in.”

Maar liefst zes van de tien patiënten blijkt de voorgeschreven medicatie niet trouw in te nemen. Van de 40 procent die dat wél doet, neemt nog eens 70 procent de medicijnen niet juist in. Met onze terapietrouw is het dus niet al te best gesteld. IBD-verpleegkundige Angelie de Heer en promovendus Annemiek Linn, vertellen waarom terapietrouw zo belangrijk is.

Therapietrouw

Angelie de Heer heeft in haar werk in het Sint Elisabeth ziekenhuis in Tilburg dagelijks te maken met medicatiegebruik van patiënten. “Therapietrouw is een belangrijk thema in het werk van een IBD-verpleegkundige. Alleen wanneer de patiënt trouw zijn medicatie inneemt, kan worden beoordeeld of de medicatie ook echt werkt. Maar

bent u?



ook het komen opdagen bij afspraken op de polikliniek zien wij als onderdeel van therapietrouw.” Regelmatig ziet Angelie hoe het mis gaat. “Niet goed medicatie innemen, kan een opvlamming tot gevolg hebben. Vaak staan mensen er niet bij stil wat de gevolgen kunnen zijn van het niet innemen van medicatie. Via consulten benadrukken IBD-verpleegkundigen het belang van therapietrouw.” Ook een project als Crohnuwelen van de CCUVN kan volgens Angelie bijdragen aan het begrip bij patiënten van belang van een goede therapietrouw. “Je praat er wel over, maar mensen hebben er toch niet echt een beeld bij. Persoonlijke verhalen zoals de Crohnuwelen helpen daarbij.”

Verschillen

Er wordt een onderscheid gemaakt tussen bewuste en onbewuste therapietrouw. “Vergeten mensen gewoon een pilletje te nemen, dan is dat onbewuste therapietrouw. Bewuste therapieontrouw houdt in dat patiënten ervoor kiezen hun medicijnen niet in te nemen”, vertelt Angelie. “Af en toe een pilletje vergeten kan niet zoveel kwaad. Maar komt dit vaker voor of neem je structureel je medicijnen niet in, dan kan er een probleem ontstaan.” Soms is het mogelijk de medicatie te verminderen, of over te stappen op lichtere medicijnen, of eens per dag in te nemen. “Dat moet je nooit op eigen houtje doen”, waarschuwt Angelie. “Overleg hierover altijd met de arts en IBD-verpleegkundige.”

Groepen

Bepaalde patiënten lijken minder ‘trouw’ dan anderen, aldus Angelie. “Van sommige groepen kun je bijna voorspellen dat ze minder goed hun medicijnen gebruiken. Vaak zijn dit jongeren, die nog maar kort gediagnosticeerd zijn en liever niet met hun ziekte bezig zijn. Ook de persoonlijkheid van de patiënt speelt een rol.” Hoe actief de IBD is, kan ook uitmaken. “Bij een rustige ziekte hebben mensen eerder de neiging een pilletje minder te slikken. Terwijl het ook belangrijk is in tijden van remissie medicatie goed te blijven gebruiken.”

Bevorderen

Wat doen IBD-verpleegkundigen om de therapietrouw te bevorderen? “Alle nieuwe IBD-patiënten krijgen een gesprek met de IBD-verpleegkundige. In zo’n gesprek

geven we veel informatie over de medicatie. Daarnaast geven we altijd informatiefolders mee over de medicijnen die men slikt.” Tips en trucs voor mensen die vaak vergeten om hun medicijnen in te nemen heeft Angelie ook. “Leg de medicijnen op een vaste, droge plek waar je ze tegenkomt, neem ze op een vaste tijd in, zet een herinnering in je telefoon... de simpelste geheugensteuntjes werken vaak het best.”

Communicatie

Communicatie is het sleutelwoord, meent Angelie. “Van de IBD-verpleegkundige naar de patiënt, maar natuurlijk ook andersom. We missen nu nog een soort handleiding die aangeeft wat bij de ene groep werkt en bij de andere groep niet.” Annemiek Linn, zelf crohnpatiënt en promovend aan de Universiteit van Amsterdam, hoopt hier verandering in te brengen. Ze onderzoekt het effect van goede voorlichting op de bevordering van therapietrouw. “40 tot 80 procent van alle informatie tijdens een consult wordt meteen vergeten. En de helft van wat de mensen wel onthouden, onthoudt men verkeerd. Het is dus belangrijk te onderzoeken hoe informatie het beste overkomt.”

Onderzoek

“Juist de mate waarin mensen de informatie onthouden, de zogenaamde *recall*, is van groot belang”, vertelt Annemiek. “Het doel is te komen tot hulpmiddelen voor IBD-verpleegkundigen, die uiteindelijk moeten leiden tot hogere therapietrouw bij patiënten. Annemiek bekijkt onder andere welke effecten voorlichting via internet hebben op de therapietrouw. “Internet als middel om therapietrouw te bevorderen ziet er veelbelovend uit, maar is nog echt heel nieuw. We kunnen nu nog niets over de effecten zeggen. In een intensieve praktijkstudie bekijken we wat er eigenlijk gebeurt tijdens een consult met de IBD-verpleegkundige. Na het gesprek volgen we patiënten een half jaar.” Eind 2013 verwacht Annemiek de resultaten van haar studie te hebben. Crohniek zal daar dan zeker aandacht aan besteden. Ondertussen hopen beide dames dat therapietrouw hoog op de agenda blijft staan.

Esther van der Storm

Goede diëtist gezocht

> Beste Petra,
Sinds kort weet ik dat ik collagene colitis heb en het gaat af en aan met mijn klachten. Ik heb het idee dat voeding invloed heeft op het verloop, maar ik kom er toch niet helemaal uit wat wel en niet goed is. Ik wil daarom graag naar een diëtiste die kennis heeft van darmziekten en dan in het bijzonder van collagene colitis. Hoe pak ik dat het beste aan?

Groeten,
Frank de Winter

Beste Frank,
Ik denk dat het vrij lastig is om in de eerste lijn (dus niet ziekenhuisgebonden) diëtisten te vinden met specifieke ervaring met collagene colitis. Er zijn wel veel diëtisten die ervaring hebben met darmziekten in het algemeen en eventueel meer specifiek met crohn en colitis. Maar, in principe moet iedere diëtist mensen kunnen begeleiden naar een volwaardig voedingspatroon en vermindering van voedingsgerelateerde klachten.

Via www.nvdietist.nl > diëtisten > zoek een diëtist, kun je zoeken op postcode. Je ziet dan ook welke aandachtsgebieden (specialisaties) ze hebben. Je kunt ook een diëtist zoeken via www.kiesbeter.nl. Ook kun je daar zoeken op specialisaties. Ik zou als ik jou was tijdens het maken van de afspraak, vragen of de diëtist ervaring heeft met darmziekten.

Wist je trouwens dat je sinds 1 augustus 2011 ook zonder verwijzing van je (huis)arts naar de diëtist kunt? Dit noemen we Directe Toegankelijkheid Diëtetiek (DTD). Dit betekent in de praktijk dat je zonder verwijfsbrief van je (huis)arts een afspraak kunt maken met de diëtist. Neem wel van tevoren even contact op met je zorgverzekeraar om te zien of dieetadvisering zonder verwijzing wordt vergoed.

De diëtist zal tijdens het eerste gesprek eerst een zogenaamde screening uitvoeren. Zo bepaalt de diëtist of je met je klachten en hulpvraag wel op het juiste adres bent en of je wellicht toch nog eerst een arts moet zien. Soms is het wel praktisch als je vooraf contact hebt met je (huis)arts voordat je een afspraak maakt. Als je regelmatig last hebt van bloedarmoede, veel afvalt of twijfelt



Petra Tap is diëtist.
In deze rubriek geeft ze eerste hulp bij lezersvragen op het gebied van IBD en voeding.

aan tekorten van bepaalde vitamines of mineralen. Als je dan een verwijzing en recente labuitslagen meeneemt, weet de diëtist waar extra aandacht aan moet worden geschonken.

N.B. Per januari gaat er ook iets veranderen in de vergoeding van dieetadvisering. Het gaat namelijk uit het basispakket. Er is overleg met zorgverzekeraars om dieetadvisering op te nemen in de aanvullende verzekering. Houd de website van de CCUVN in de gaten voor het laatste nieuws hierover.

Groeten,
Petra Tap

Heb je ook een voedingsvraag voor Petra? Stuur die dan naar dietist@crohn-colitis.nl of bel op woensdagmiddag tussen 13.00 en 14.30 uur naar 0348 – 42 07 80 en kies voor optie 3.

Onderschatte BOOSDOENER

Volgens Cyriel Ponsioen, MDL-arts in het Academisch Medisch Centrum, is anemie (bloedarmoede) bij IBD-patiënten een aandoening die vaak voorkomt en meer aandacht van artsen vereist. Hij legt uit welke vormen van anemie er zijn en hoe deze behandeld kunnen worden.

Er zijn meer dan 30 verschillende oorzaken van anemie, waarvan een aantal zeldzame. Kortgezegd betekent anemie dat iemand niet genoeg rode bloedcellen heeft en het hemoglobine te laag is (bij een man lager dan 8 mmol/l, bij een vrouw lager dan 7.4 mmol/l). Anemie bij IBD-patiënten heeft verschillende oorzaken maar komt vooral door ijzergebrek: verlies van ijzer door zweren, niet opnemen van ijzer in twaalfvingerige darm (malabsorptie), verminderde ijzerinname (bij actieve crohn of colitis eten patiënten vaak minder). Voorts verminderde opname van vitamine B12 (vooral vier tot acht jaar na een operatie van het laatste deel van de dunne darm kunnen patiënten een vitamine B12 tekort ontwikkelen) en tot slot verminderde aanmaak van rode bloedcellen in het beenmerg (door medicatie zoals azathioprine, methotrexaat).

“Het zou wenselijk zijn dat standaard minstens één keer per jaar wordt gecontroleerd of IBD-patiënten anemie hebben”, zegt Ponsioen. “Anemie komt namelijk bij 16 procent van de IBD-patiënten voor die onder controle van de polikliniek staan. Opgenomen patiënten hebben zelfs in 70 procent van de gevallen anemie.”

Crohn versus colitis

Patiënten met de ziekte van Crohn hebben meer risico op anemie dan colitis-patiënten. Volgens Ponsioen is dit omdat de activiteit van crohn minder goed te constateren is en patiënten gemiddeld langer doorlopen met ziekteactiviteit. Hierdoor lopen zij het risico ijzer te verliezen door de zweren in de darm. Bij colitis zijn de zweren altijd in het laatste gedeelte van de darm. Patiënten hebben hier meestal direct last van, gaan naar de arts en worden behandeld. “Wat zowel bij crohn als bij colitis geldt: bij activiteit van de ziekte neigt je naar ijzertekort”, vertelt Ponsioen.

Ik ben moe

IBD-patiënten zijn vaker vermoeid. Volgens Ponsioen passen

veel patiënten hun activiteiten aan en denken ze dat de vermoeidheid bij de crohn of colitis hoort. De klachten worden geleidelijk erger. Maar vermoeidheid is ook het meest voorkomende symptoom van anemie. Wanneer de anemie erger wordt, krijgt men ook last van hoofdpijn en/of duizeligheid en soms benauwdheid. Hij adviseert patiënten daarom hun arts te vragen of er wellicht sprake van ijzertekort kan zijn, bij een van deze klachten.

Symptombestrijding of genezing?

“De beste manier om anemie te genezen, is de crohn en colitis behandelen”, zegt Ponsioen. “Het is voor een deel symptombestrijding om de bloedwaardes weer goed te krijgen. Indirect is anemie te genezen, wanneer je de ziekteactiviteit van IBD in remissie krijgt. In veel gevallen (ijzerverlies, verminderde ijzerinname) zal de anemie verdwijnen.”

Bij milde afwijkingen in het bloed krijgt de patiënt ijzerpillen (bijvoorbeeld ferrofuooraat). Er zijn ook bruistabletten en speciaal voor kinderen vloeibare vormen. Dit kan bijwerkingen geven zoals buikpijn, obstipatie en/of diarree. Als de anemie ernstiger is, kiest de arts voor injecties of infusen.

Energie

Nelleke Reitsma (39) heeft sinds haar negende de ziekte van Crohn en sinds enkele jaren ook anemie. Als de ijzerwaarden in haar bloed zakken, is zij sneller vermoeid en uitgeput en heeft zij soms een benauwd gevoel. Zij krijgt op de dagopname van het ziekenhuis ijzerinfusen totdat haar bloed weer goed is. Soms is dit drie weken achter elkaar, andere keren zes weken. Voorafgaand aan het ijzerinfuus krijgt Nelleke tavegil: "Ik ben in de loop der jaren allergisch geworden voor het ijzerinfuus. Daarvoor krijg ik tavegil, waarvan ik helaas wel weer suf word. Dan heb ik een paar dagen het gevoel dat ik een kater heb." Naast de ijzerinfusen krijgt Nelleke elke acht weken Remicade® en gebruikt zij loperamide en Nexium voor de ziekte van Crohn.

Waarom de ijzerwaarden in Nelleke's bloed opeens zakken, is onduidelijk. Na de ijzerinfusen voelt ze zich veel beter en heeft ze meer energie. "Ik heb de infusen eigenlijk nooit erg gevonden, want zo'n infuus geeft mij weer de energie die ik nodig heb", besluit Nelleke.

hoeven en minder vaak een infuus hoeven te krijgen omdat er een grotere hoeveelheid in één keer kan worden gegeven.

"Ook van belang is dat er bij de behandeling van IBD wordt gestreefd naar activiteitsvrij en niet alleen klachtenvrij. Door het inzetten van sterkere therapie zal ook de activiteit afnemen. Hierdoor zal tevens het risico op anemie indirect afnemen", concludeert Ponsioen.

Sabrina van Loon



www.dokterisbezig.nl

Injecties worden in de spier gespoten en geven nogal wat lokale bijwerkingen zoals pijn op de injectieplaats. Daarom gaat de voorkeur uit naar infusen, die ook veel sneller een aanvulling van het ijzertekort bewerkstelligen. De bijwerkingen van een infuus zijn dat patiënten duizelig kunnen worden of een smaakverandering krijgen. Helaas is hier weinig tegen te doen. Ook kunnen patiënten in zeldzame gevallen een allergie ontwikkelen tegen het infuus, waarna de behandeling moet worden aangepast. Voor een ijzerinfuus moeten patiënten wel gedurende een aantal weken, enkele keren naar het ziekenhuis. Als de bloedwaarden goed zijn, kunnen patiënten weer een of twee jaar vooruit.

Toekomst

Ponsioen pleit nogmaals: "Artsen moeten oog hebben voor mogelijke anemie en meteen met de behandeling beginnen bij het constateren ervan."

In de directe behandeling van anemie is er momenteel een testfase van nieuwe ijzerpreparaten. Hierbij kan meer ijzer tegelijk gegeven worden in een soort depot (geleidelijke afgifte), waardoor patiënten minder vaak naar het ziekenhuis



Op bezoek bij Yakult

In Nederland zijn er verschillende producten te koop waar probiotica in zitten. In de supermarkt vind je onder andere Yakult, Activia en Vifit. Net als bij auto's, waarvan je verschillende merken, soorten en uitvoeringen hebt, is dat ook zo bij probiotica. Daarvan heb je diverse 'stammen, soorten en geslachten'. Kies alleen voor een probioticum waarvan de complete naam (stam en soort) op de verpakking staat en waarvan de werking wetenschappelijk bewezen is, namelijk dat het een gunstige werking op de darmflora in het algemeen heeft. Ook bij darmproblemen zoals crohn of colitis kunnen mensen baat hebben bij het gebruik ervan.

Naast de zuiveldrankjes in de supermarkt, verkopen apotheken VSL#3® in poedervorm. Hiervan is wetenschappelijk bewezen dat het pouchitis (ontsteking van de pouch) tegengaat en het voorkomt pouchitis na het aanleggen van een ileo-anale pouch. Zorgverzekeraars vergoeden probiotica meestal niet.

VSL#3

VSL#3® is een probioticum met een hoge concentratie gunstige bacteriën van acht verschillende stammen die speciaal geselecteerd zijn om een optimale samenstelling gunstige bacteriën te verkrijgen. De unieke mix van bacteriën in VSL#3® draagt bij aan het bekleden van de darm met "goede" bacteriën en bevordert daarmee een gunstige balans van de darmbacteriën. Het behouden van deze balans zorgt ervoor dat de "slechte" bacteriën in bedwang worden gehouden.

Regelmatig krijgt de diëtist van de CCUVN vragen over probiotica. Hoewel er nog weinig wetenschappelijk onderzoek is gedaan naar de werking van probiotica op IBD, zijn er heel wat patiënten die het dagelijks in een of andere vorm gebruiken. Probioticaproductent Yakult nodigde de CCUVN uit een kijkje in de fabriek te komen nemen.

Iedereen kent het kleine Yakult flesje. Sinds de introductie van het melkdrankje met de *Lactobacillus casei* Shirota bacterie in Nederland in 1994, is het flesje bij menig Nederlander niet meer weg te denken uit de koelkast. Diëtist en Voedingswetenschapper Lidwien Franke ontving de delegatie van de CCUVN en vertelde over het ontstaan van Yakult en de werking ervan.

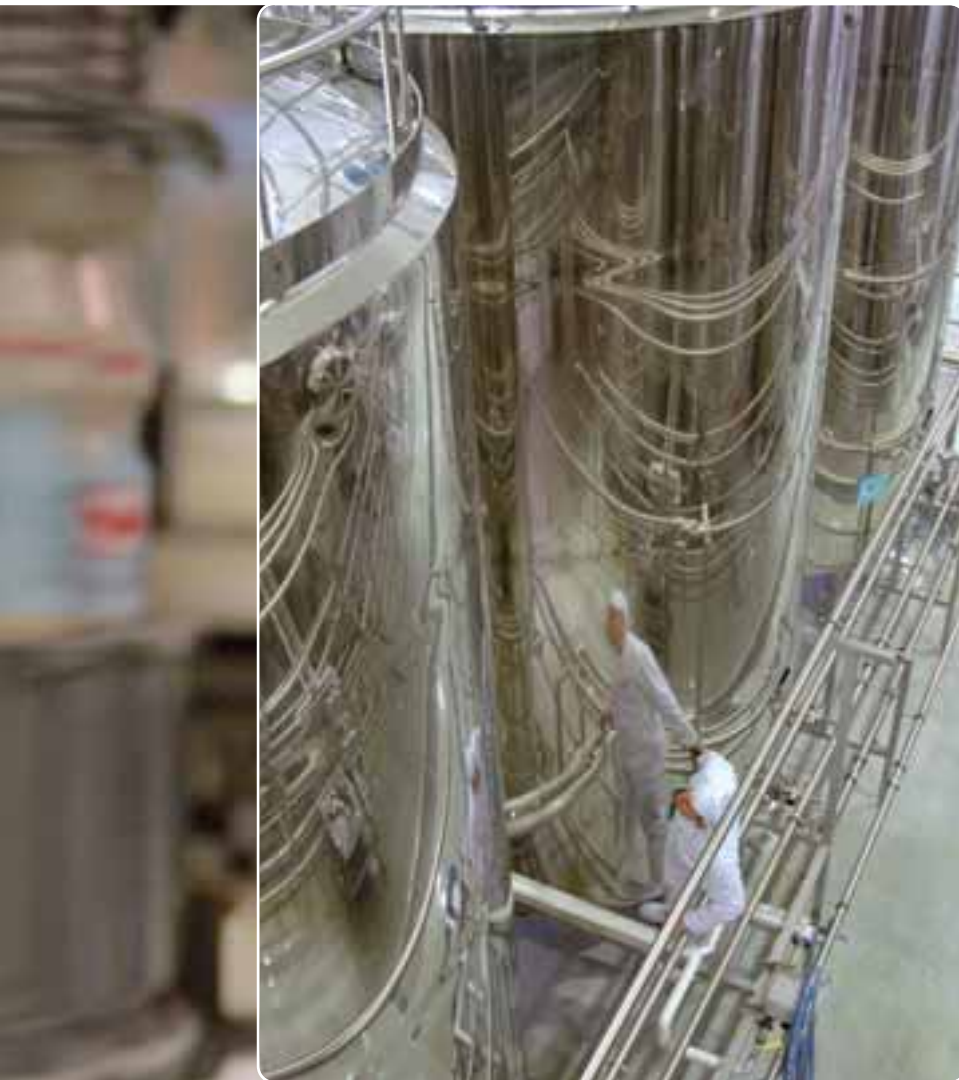
Darmflora

In de darmen leven miljarden goede en slechte bacteriën, de zogenaamde darmflora. "Onze darmflora is net zo uniek als onze vingerafdruk. Door verschillende factoren kan deze verzameling bacteriën uit evenwicht raken. Bijvoorbeeld door eenzijdige of verkeerde voe-

ding, een druk leven, het gebruik van medicijnen of door het ouder worden", aldus Lidwien. Door dagelijks een probioticum zoals Yakult te nemen, houd je preventief je darmflora in balans. Hoewel in Nederland vooral ouderen dit doen, is het in Japan, waar Yakult vandaan komt, heel gewoon om al van jongs af aan in je gezondheid te investeren en dagelijks Yakult te drinken. Van de producent Yakult zijn nog veel meer producten in Japan te koop zoals bloed-drukverlagers, thee, groente- en fruitsappen en cosmetica.

Melkzuurbacteriën

Probiotica zijn levende goede melkzuurbacteriën, waarvan wetenschappelijk is bewezen dat ze actief zijn in de darmen



Foto's Yakult

Het Europese hoofdkantoor van Yakult in Almere, is net als andere fabrieken van Yakult een langwerpig gebouw met veel glas. Lidwien: "Yakult wil zoveel mogelijk bezoekers ontvangen om het productieproces te laten zien en uit te leggen over het verhaal achter Yakult en de geschiedenis van het product."

De fabriek in Almere heeft de capaciteit om 10 miljoen flesjes met Yakult en Yakult Light af te vullen. De flesjes gaan naar de Nederlandse, Belgische, Ierse, Duitse, Franse, Italiaanse, Luxemburgse, Britse en Oostenrijkse markt. Via de website van Yakult www.yakult.nl kunnen mensen een afspraak maken voor een fabrieksbezoek.



Lidwien Franke

en de gezondheid ondersteunen. De Japanse Dr. Shirota slaagde er in 1930 in om een melkzuurbacterie te cultiveren die sterk genoeg was om het maagzuur te overleven. De bacterie werd naar hem vernoemd: *Lactobacillus casei* Shirota (ook wel afgekort tot LcS) en is nog steeds de basis van Yakult. "In Activia zit een andere melkzuurbacterie, een bifidobacterie. De bifidobacterie komt vooral voor in onze dikke darm, terwijl de *Lactobacillus casei* Shirota juist voornamelijk in de dunne darm aanwezig is."

Door de goede hygiëne die wij tegenwoordig in westerse landen hebben, komen de goede bacteriën niet meer in ons eten voor. Dat zou een reden kunnen zijn voor de toename van

bepaalde welvaartsziekten zoals allergie en IBD.

Onderzoek

Zoals gezegd, is er nog weinig onderzoek gedaan naar de werking van probiotica bij mensen met IBD. Er is in Japan ooit een pilot onder 20 mensen met colitis gedaan. Deelnemers kregen minder last van opvlammingen door het drinken van een zuiveldrank met LcS bacteriën. Deze groep is echter te klein om grote wetenschappelijke waarde aan te hechten. Lidwien krijgt veel reacties van gebruikers van Yakult, ook geregeld van mensen met IBD die zich afvragen of ze het middel wel mogen gebruiken. "Ik vertel hen dat er patiënten zijn die er baat bij

hebben, maar dat het niet bij iedereen werkt." Daarom raadt Lidwien mensen aan een dagboek bij te houden om zo te zien of het gebruik enig effect heeft. "Meestal merk je na een week of drie à vier of het effect heeft", vult zij aan. Probiotica zijn niet in staat om actieve ziekte van Crohn of colitis ulcerosa in remissie te krijgen. Wel zijn er enige aanwijzingen dat de remissieperiode verlengd kan worden door het gebruik van probiotica. Daarbij profiteren mensen met colitis over het algemeen wat meer dan mensen met Crohn. Maar er is geen wetenschappelijk onderzoek om dit te bevestigen.

Barbara Warnar

De keuze voor

off-label



Veel IBD-patiënten gebruiken medicijnen die geregistreerd staan als middelen voor de behandeling van de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Toch is er een grote groep patiënten die zogenaamde off-label geneesmiddelen gebruikt. MDL-arts Dirk de Jong van UMC St. Radboud in Nijmegen legt uit waarom ook die medicijnen onmisbaar zijn voor veel patiënten.

“Wat voor de grote groep patiënten een goed middel is, wil niet altijd in een individueel geval het juiste medicijn zijn.” Dat is in een notendop de reden dat patiënten met dezelfde ziekte, vaak een ander middel krijgen voorgeschreven. Op de vraag wat een off-label middel is, antwoordt De Jong: “Dit is een geneesmiddel dat we voorschrijven buiten de indicatie waarvoor het middel is geregistreerd.” Het medicijn is bijvoorbeeld wel door het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en de European Agency for the Evaluation of Medicinal Products (EMA) geregistreerd voor reuma, maar niet voor IBD.

Onderbouwing

Bij mensen met IBD zijn indicaties denkbaar, waarbij uit onderzoek blijkt dat een bepaald geneesmiddel goed werkt, maar waarvoor geen label is aangevraagd. Artsen kiezen in de volgende gevallen voor zo'n middel: “We kijken eerst of er een label-geneesmiddel is voor deze indicatie uitgaande van de richtlijnen van onze beroepsgroep. Als echter blijkt dat een on-label middel niet het probleem van de individuele patiënt ondervangt, niet het gewenste

effect heeft, of ongewenste bijwerkingen veroorzaakt, dan zoeken we in de literatuur naar andere mogelijkheden, waarbij off-label medicijnen een belangrijke meerwaarde kunnen hebben. Er moet dus een wetenschappelijke onderbouwing voor het gebruik zijn.”

Off-label

De Jong schrijft regelmatig off-label medicijnen voor bij IBD-patiënten. “Zo worden wereldwijd de middelen azathioprine of het middel mercaptopurine voor IBD voorgeschreven. Het is per land verschillend welk middel voor IBD is geregistreerd. In Nederland is dat azathioprine, maar in een aantal andere landen is dat mercaptopurine. “Een ander middel waar vaak voor wordt gekozen is 6-tioguanine (6-tg). Als patiënten overgevoelig zijn voor Imuran® of purinethol, blijkt 6-tg goed te werken en uit Nederlands onderzoek blijkt 70 tot 80 procent van de mensen dit wel goed te verdragen.” Dat zo'n middel niet geregistreerd wordt voor IBD komt vaak doordat de verwachte omzet niet opweegt tegen de hoge kosten van studies die nodig zijn voor een succesvolle registratie.



Dirk de Jong

In de acht academische centra in Nederland heeft een aantal maag-, darm-, leverartsen zich verenigd in het ICC samenwerkingsverband. Deze artsen hebben als missie de kwaliteit van leven van IBD-patiënten te verhogen.

Vergoeding

Meestal vergoeden zorgverzekeraars off-label medicijnen. “Vooral als uit studies en literatuur blijkt dat het middel werkt en het alternatief duurder is. Moeilijker wordt het bij medicijnen waar geen of weinig onderzoek naar is gedaan. Dan volgt vaak een discussie met de zorgverzekeraar.”

Barbara Warnar

**Redactie**

Kim Bergshoeff
Simone van den Bighelaar
Evelien van Herwaarden
Renske Hoefman
Marco Hoogenes
Manouk Jansen
Sabrina van Loon
Peter van der Mark
Herma Overvoorde (advertenties)
Esther van der Storm
Petra Tap (redactie-assistent)
Barbara Warnar (hoofd- en eindredactie)
Petra Wiebenga

Aan dit nummer werkten verder mee

Tineke Markus en www.dokterisbezign.nl

Fotografen

Koos Markus
Bart Zwemmer www.bzwemmer.com
GSfotografie
Rob van de Vlied
www.upstairs.fotografie.nl

Advertenties

De redactie is niet verantwoordelijk voor de inhoud van de advertenties. Plaatsing mag niet worden uitgelegd als blijk van instemming van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland. Advertenties kunnen door de CCUVN zonder opgaaf van redenen worden geweigerd. Advertenties kunnen worden opgegeven bij:
CCUVN
Houttuinlaan 4b
3447 GM WOERDEN
Tel. 0348 - 42 07 80
Fax 0348 - 48 07 47
e-mail: h.overvoorde@crohn-colitis.nl

Medische Adviesraad

W. Bemelman, *chirurg*
N.J. Wiersma, *diëtiste*
J.C. Escher, *MDL-arts*
H. van Dulleman, *MDL-arts*
D. Hommes, *MDL-arts*
K. van der Linde, *MDL-arts*
C.J.J. Mulder, *MDL-arts*
J.M. Muller, *apotheker*
M. Russel, *MDL-arts*
A. van der Sluijs Veer, *MDL-arts*
De Medische Adviesraad is niet verantwoordelijk voor de inhoud van geplaatste artikelen.

Landelijk bestuur

A. Blink, *voorzitter*
J.R. Kremer, *penningmeester*
J.P.I. Cohen, *bestuurslid*
N. van de Leur, *bestuurslid*
L. Meijers, *bestuurslid*
W. van Dam, *bestuurslid*

CCUFonds

Voorzitter, vacant
Jos Borsboom, lid
Paul Cohen, lid
Ad Warnar, lid
Joost Weijell, lid

Vormgeving en Productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman BV, Rotterdam

Oplage

11.350

ISSN

0928-1967

Sluitingsdatum Kopij

2011, nr. 4: 17 oktober 2011
Kopij bij voorkeur aanleveren in Word, per e-mail: redactie@crohn-colitis.nl.

Niets uit deze uitgave mag worden veeleenvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de eindredactie.

Abonnementen

Nieuwe leden en donateurs kunnen zich aanmelden bij het Servicebureau te Woerden en krijgen de Crohniek en de Nieuwsbrief dan automatisch thuisgestuurd.
Leden: € 31,50 contributie per jaar. Leden die een automatische incasso afgeven, betalen € 30,00 (€ 1,50 korting). Dit bedrag wordt door de meeste ziektekostenverzekeraars vergoed. In bijzondere omstandigheden is vermindering van contributie mogelijk. Voor dubbelleden (bijvoorbeeld bij lidmaatschap van de Short Bowel vereniging, de Nederlandse Stomavereniging of van de Nederlandse Coeliakie Vereniging) gelden andere bedragen. Een contributiejaar loopt van 1 januari tot en met 31 december.
Opzeggen dient schriftelijk te gebeuren vóór 1 november.

Persoonsgegevens

In het kader van belangenbehartiging laat de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging op gezette tijden onderzoeken of enquêtes uitvoeren. Deze enquêtes worden in eigen beheer of door erkende onderzoeks bureaus uitgevoerd. Hiervoor is een protocol opgesteld, waaraan een enquête of onderzoek moet voldoen. Indien u in de toekomst niet wenst mee te werken aan een onderzoek of enquête verzoeken wij u dit schriftelijk aan het bureau kenbaar te maken.

Uitleg termen die in Crohniek voorkomen

IBD = Inflammatory Bowel Disease. Dit is de verzamelnaam voor crohn en colitis.
MDL = Maag, Darm en Lever

Overzicht van onderwerpen Crohniek 2010 en 2011**Crohniek 3-2010**

Naar UUV? Bereid je goed voor, blz. 4
De eerste stappen op de arbeidsmarkt, blz. 8
Met een cursus je vermoedheid te lijf, blz. 11
Topmodel Patricia van der Vliet heeft crohn, blz. 12
Rust en flexibiliteit met eigen bedrijf, blz. 16
Geen vast recept voor terugkeer op het werk, blz. 18
Zeg ik het wel of zeg ik het niet?, blz. 22
Ken je rechten, blz. 26
Driemaal is scheepsrecht, blz. 28
ICC-rubriek, blz. 31

Crohniek 4-2010

Mesalazine in de mix, blz. 4
Beter met homeopathie, blz. 8
Alles wat je over zelfzorgmiddelen moet weten, blz. 11
De winnaar van Crohn op je Werk, blz. 12
Dat ik dat kan!, weerbaarheidstraining voor kinderen, blz. 16
Reizen: een goede voorbereiding is het halve werk, blz. 18
Gezonde ontlasting gezocht, blz. 22
Premies zorgverzekering flink omhoog, blz. 28
Broertjes en zusjes van IBD, blz. 28
CCUFonds start eerste onderzoek, blz. 29
ICC Rubriek, blz. 30

Crohniek 1-2011

Sleutelgat of ritsluiting?, blz. 4
U heeft recht op het beste medicijn, blz. 8
Colitis ulcerosa: een berg te ver?, blz. 12
Mondproblemen wijzen op IBD, blz. 16
Werken met een chronische ziekte kan, blz. 18
Verpleegkundige of moeder?, blz. 22
Zet je kinderwens niet opzij, blz. 26
IBD-nascholingsdag 2011, blz. 28
ICC-Rubriek, blz. 30

Crohniek 2-2011

Stoma: belasting of opluchting?, blz. 4
Dossier kinderen met IBD, blz. 8
Wangslim als indicator bij kinderen, blz. 10
Nederlands gastgezin gezocht, blz. 12
Het extraatje na de operatie, blz. 16
Coloscopie? Maak je darmen schoon, blz. 18
Beweeg, adem en ontspan, blz. 22
MDL-Centrum met huiselijke sfeer, blz. 26
ICC-Rubriek, blz. 30

Handige adressen**Nederlandse Stomavereniging**

Bisonspoor 1230
3605 KZ MAARSSEN
0346 - 26 22 86
www.stomavereniging.nl
info@stomavereniging.nl

Welder

Postbus 69007
1060 CA AMSTERDAM
0900 - 4800 300
www.weldergroep.nl
info@weldergroep.nl

Maag Lever Darm Stichting

Postbus 800
3800 AV AMERSFOORT
0900 - 2025625 (10.00-14.00 uur)
www.mlds.nl
info@mlds.nl

DEZE UITGAVE IS MEDE MOGELIJK GEMAAKT DOOR FINANCIËLE STEUN VAN ONZE PARTNERS



Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland, Servicebureau/redactie-adres: Houttuinlaan 4b, 3447 GM Woerden.

Tel.: 0348 - 42 07 80 van maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 14.30 uur. Fax: 0348 - 48 07 47. E-mail: info@crohn-colitis.nl.

Redactiesecretariaat: redactie@crohn-colitis.nl

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland is ook op internet te vinden: www.crohn-colitis.nl.

opgeblazen
gevoel



1 sachet per dag

VSL#3®

HET PROBIOTICUM MET INHOUD

- # 's Werelds meest geconcentreerde probioticum
- # 450 miljard levende/gevriesdroogde melkzuurbacteriën en bifidobacteriën
- # Unieke combinatie van 8 stammen

Voor een **darmflora**
in **balans**

WWW.VSL3.INFO

MAAK NU KENNIS MET VSL#3 EN ONTVANG EEN VVV CADEAUBON T.W.V. € 10,-

In de periode september-november ontvangt u een VVV Cadeaubon t.w.v. € 10,- bij aankoop van een verpakking VSL#3 bij de apotheek.

Vul onderstaande coupon in en stuur deze samen met het lot/batchnummer op de verpakking en de kassabon in een ongefrankeerde envelop naar:
Ferring BV, t.a.v. Hilly Speelmans,
Antwoordnummer 289, 2130 VB Hoofddorp

Naam:	m/v
Adres:	
Postcode:	
Plaats:	
E-mail:	
Handtekening:	Ik gebruik VSL#3 voor de eerste keer: ja/nee

Actievoorwaarden: U ontvangt een VVV cadeaubon t.w.v. € 10,- bij aankoop van 1 verpakking VSL#3. * Alleen een volledig ingevulde actiecoupon samen met het lot/batchnummer en een kassabon worden gehonoreerd. * De actie loopt van 1 september t/m 30 november 2011; de aankoopbon moet binnen deze actieperiode vallen. * Een VSL#3 actiecoupon per adres. * Alle gegevens worden opgeslagen conform de Wet Bescherming Persoonsgegevens. * U kunt de VVV Cadeaubon na ca. 4 weken op het aangegeven adres verwachten.