



Harteraad
voor mensen
met hart- en
vataandoeningen

In samenwerking met

ST ANTONIUS
een santeon ziekenhuis

Nieuwsbrief Rendu-Osler-Weber

NIEUWSBRIEF NR. 11, DECEMBER 2019

Een gezamenlijke uitgave van het Expertisecentrum ROW van het St. Antoniusziekenhuis en de Patiëntenvereniging Harteraad

Inhoud:

1. Van de voorzitter
2. Uit de 11^e Landelijke Patiëntendag ROW op zaterdag 2 november, inclusief uitnodiging Afscheidsreceptie Drs. Frans Disch, KNO-arts, onder punt 2d
3. 1000 Euro bij elkaar gevoetbald voor het Kees Westermann fonds!
4. Curaçao en de Curaçao-criteria
5. Ervaringen van ROW-patiënten gevraagd
6. U kunt helpen onderzoeken!
7. Wist u dat.....

1. VAN DE VOORZITTER

Het merendeel van onze lezers is ervan op de hoogte dat de Diagnosegroep ROW/HHT van Harteraad en het ROW Centrum van het St. Antoniusziekenhuis regelmatig Landelijke ROW-Patiëntendagen organiseert. Deze tweejaarlijkse informatiebijeenkomsten zijn een vervolg op de eveneens tweejaarlijkse internationale HHT-conferenties, waar specialisten uit de hele wereld hun bevindingen rapporteren over onderzoeken en nieuwe behandelingen ten aanzien van de ziekte van Rendu-Osler-Weber. De LPD-lezingen werden afgesloten door het verhaal van Maureen Furda uit Meppel, die op deze voor haar gedenkwaardige dag de welverdiende bijnaam Kanjer kreeg. In punt 3 kunt u meer over Maureen en haar mede-voetbalsters voor het Kees Westermann Fonds lezen. Misschien een tip ter navolging voor anderen! Tenslotte wijs ik u op het verzoek van longarts Monique Wong Loi Sing uit Curaçao in punt 4 aan personen met ROW, afkomstig uit Curaçao en Bonaire en woonachtig in Nederland om hun familieleden op deze eilanden aan te moedigen zich via hun huisarts te melden bij de kinderpoli op Curaçao en Bonaire. Met hun hulp streeft men ernaar ernstige complicaties te voorkomen door pulmonale AV-malformaties tijdig te ontdekken en behandelen.



U namens de Diagnosegroep ROW fijne kerstdagen en een goed 2020 toewensend,

Riet Alaverdy-van der Knijff,
voorzitter Diagnosegroep ROW

2. UIT DE 11^E LANDELIJKE ROW-PATIËNTENDAG OP ZATERDAG 2 NOVEMBER 2019

Ook dit jaar organiseerden wij weer een Landelijke Patiëntendag ROW in aansluiting op de internationale HHT-conferentie medio 2019, en als gebruikelijk in het Conferentiecentrum Zonheuvel te Doorn. Er was veel belangstelling voor deze landelijke informatiedag, die vooral in het teken stond van nieuwe internationale ontwikkelingen ten aanzien van diagnostiek, behandelingen en medicatie. Ook de ontwikkelingen in het Laboratorium van het LUCM met betrekking tot ROW/HHT kwamen aan de orde, waar men, aldus het hoofd van het laboratorium, prof.dr. Christine Mummery, aan de vooravond van een doorbraak staat. Een aantal aan ons ROW-Centrum verbonden of daarmee nauw samenwerkende artsen verstrekte vervolgens de meest recente informatie over onderzoeken en behandelingsmogelijkheden als gerapporteerd in de recent gehouden internationale HHT-conferentie. Hieronder treft u een bloemlezing daarvan aan.

Voorafgaand aan de lezingen zet **drs. R.J. Snijder**, als in ROW gespecialiseerd longarts verbonden aan het St. Antoniusziekenhuis, uiteen wat ROW/HHT is:

Hij zette uiteen dat de ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW/HHT) een zeldzame, erfelijke aandoening van de bloedvaten is, die veelal gepaard gaat met bloedneuzen, maagdarmbloedingen en teleangiëctasieën (verwijde haarvaten), maar ook met grotere afwijkende vaatverbindingen, de zogenoemde arterioveneuze malformaties. Deze afwijkingen kunnen in alle organen voorkomen, maar worden vooral in de longen, lever en hersenen gezien. Het St. Antonius Ziekenhuis is het nationale expertisecentrum voor ROW – niet alleen officieel erkend door de minister van VWS, maar ook in de EU en door de internationale (Amerikaanse) ROW-vereniging. Vervolgens geeft spreker een korte samenvatting van het internationale nieuws uit het bovengenoemde, in juni in Canada gehouden mondiale HHT-congres. De conclusies van dit congres zullen binnenkort in detail worden uitgewerkt, zoals te lezen in punt 2a.

2a. Nieuwe internationale richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van de ziekte van Rendu-Osler-Weber

Dr. J.J. Mager, longarts ROW-Centrum Antoniusziekenhuis, meldt dat van 8 t/m 10 november in Toronto in Canada 40 artsen, patiënten en paramedici bijeen zullen komen voor het opstellen van nieuwe richtlijnen voor de diagnostiek en behandeling van de ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW/HHT), ook Hereditaire Haemorrhagische Teleangiëctasieën (HHT) genoemd. De ontwikkeling van de nieuwe richtlijnen en de bijeenkomst in Toronto worden georganiseerd op initiatief van de Amerikaanse, internationale vereniging voor ROW-patiënten, Cure HHT. Het team wordt geleid door M. Faughnan uit Canada, samen met S. Hetts uit de Verenigde Staten en spreker (H.J. Mager uit Nederland). In de afgelopen maanden zijn we al druk bezig geweest met voorbereidend werk en daarmee samenhangend telefonische conferenties. In de nieuwe richtlijnen komen de volgende 6 onderwerpen aan de orde: management van bloedneuzen, management van bloedverlies vanuit het maagdarmsstelsel, leverlokalisatie van ROW, screening en behandeling van kinderen, adviezen m.b.t. zwangerschap en bevalling en beleid m.b.t. bloedarmoede en antistolling. V.w.b. de diagnostiek van long- en hersenlokalisaties van ROW volgt een korte update van de oude richtlijnen, die dateren uit 2009. M.b.t. het beleid bij kinderen zal voor de screening op longlokalisatie het Nederlandse protocol worden genoemd, n.a.v. de publicatie daarover in 2017. Lange tijd vonden met name artsen in de VS en Canada dat ook kinderen een zelfde echo-onderzoek moesten krijgen als volwassenen (dus met een infuusnaald en injectie van echo-contrast), maar inmiddels is duidelijk dat een kind-vriendelijker benadering (saturatie meten en röntgenfoto van de longen) ook veilig is om complicaties van longlokalisatie bij kinderen te voorkomen. Voor de meeste onderwerpen is langzamerhand wel overeenstemming gevonden v.w.b. de aanbevelingen die in de richtlijnen vermeld gaan worden, maar m.b.t. het al of niet screenen op hersenlokalisatie bij kinderen zijn de meningen nog verdeeld. In de VS, Canada en Engeland worden bij kleine kinderen MRI-scans gemaakt (onder narcose); in de meeste Europese landen worden kinderen niet gescreend op hersenlokalisatie, maar krijgen patiënten met ROW een MRI-scan aangeboden op volwassen leeftijd. De terughoudendheid m.b.t. een MRI-scan bij kinderen heeft niet alleen te maken met het feit dat een MRI-scan een belastend onderzoek is voor een kind, maar ook met het feit dat de kans op aanwezigheid van hersenlokalisatie (vrij) klein is (ongeveer 10% bij ROW type 1 en 1 tot 2% bij ROW type 2) en het gemiddeld bleedingsrisico laag (minder dan 1% per jaar). Daarenboven is de kans groot dat een MRI-scan een vaatafwijking laat zien waarvoor behandeling (nog) niet nodig is, maar dat kan wel onzekerheid (en angst?) veroorzaken bij het betreffende kind en de ouders.

Bij inventarisatie blijken de deelnemers aan de Landelijke Patiëntendag 2019 deze mening te onderschrijven.

Vervolgens stelt Dr. J.J. Mager het volgende onderwerp aan de orde:

2b. Backpack Health – een initiatief van Cure HHT

Steeds vaker bereikt ons de vraag van patiënten of we een medisch paspoort kunnen uitdelen, aldus spreker. Het probleem is dat ROW/HHT zich bij iedereen net wat anders kan manifesteren en dat een algemeen medisch paspoort m.b.t. ROW/HHT derhalve niet optimaal is. In de praktijk krijgen patiënten met ROW/HHT soms een brief in het Engels mee, maar vaker adviseren we dat een arts in het buitenland bij ROW-gerelateerde problemen contact met ons opneemt.

Backpack Health heeft op verzoek van de Amerikaanse internationale vereniging voor ROW-patiënten (Cure HHT) speciaal voor ROW-patiënten een app ontwikkeld die o.a. dienst doet als een digitaal medisch paspoort, waarbij de gegevens online overal ter wereld beschikbaar zijn (en voor een belangrijk deel ook beschikbaar zonder internet). Via de app kan ook informatie worden gedeeld met familieleden en/of andere patiënten. De patiënten die de app gebruiken, kunnen worden benaderd voor onderzoek (als dat als voorkeur is opgegeven). Daarnaast kan de app worden gebruikt voor internationale registratie van bijwerkingen of complicaties van bepaalde behandelingen. De registratie van de data voldoet aan de Amerikaanse en (nieuwe) Europese regelgeving voor privacy. Backpack Health wordt weliswaar eigenaar van de anonieme data, maar is daarmee verantwoordelijk voor de veiligheid van die data en kan alleen anonieme data gebruiken (bijv.: hoeveel patiënten registreren bloedneuzen als meest belangrijke probleem), c.q. beschikbaar stellen voor onderzoek. Backpack Health heeft ook voor andere aandoeningen een vergelijkbare app ontwikkeld, wordt thans in 85 landen gebruikt en is beschikbaar in 6 talen.

Indien er vanuit de Nederlandse patiënten met ROW interesse is, wil CureHHT regelen dat er ook een Nederlandse versie beschikbaar komt. Desgevraagd blijkt bij de deelnemers aan deze Landelijke Patiëntendag met ROW belangstelling voor deze app te bestaan.

2c. DE SAIPAN STUDIE ONDER ROW-PATIËNTEN MET MAAG-DARMBLOEDINGEN

Mevrouw drs. L. Goltstein, arts-onderzoeker Radboud UMC, zet uiteen dat bloedvatafwijkingen die bij ROW/HHT-patiënten in verschillende organen bloedingen kunnen veroorzaken zich in de loop van hun leven ook in het maag-darmstelsel ontwikkelen.

Ongeveer 15% van de ROW/HHT-patiënten krijgt dan last van maag-darmbloedingen. Deze zijn met endoscopisch dichtbranden van de vaatjes niet goed te behandelen omdat de afwijkingen zeer uitgesproken zijn en snel terugkeren. IJzerinfusen en/of bloedtransfusies zijn dan nodig tegen bloedarmoede en verlies van kwaliteit van leven is het gevolg.

Een aantal medicijnen blijkt wel te werken voor de neusbloedingen, maar op de lange termijn kunnen deze ernstige bijwerkingen of blijvende schade ten gevolge hebben.

INPUT VAN ROW-PATIËNTEN ONDERZOEKSVORSTEL SUBSIDIE ESSENTIEEL

Het Radboudumc en het St. Antonius Ziekenhuis hebben samen met vele partijen en andere ziekenhuizen een subsidie aanvraag ingediend bij ZonMW (de overheidsinstantie voor subsidiëring van onderzoek binnen de gezondheidszorg) voor onderzoek naar behandeling van de ROW/HHT patiënten met somatostatine/octreotide. Dit onderzoek, de SAIPAN trial, richt zich op de effectiviteit van octreotide bij patiënten met maag-darmbloedingen. Octreotide heeft veelbelovende resultaten laten zien bij mensen met een vergelijkbare aandoening als ROW (nl. angiodyplasieën). Het bijwerkingenprofiel is gunstiger dan dat van de meeste medicijnen. Tot nu toe ontbreekt goed onderzoek naar ROW/HHT-patiënten met ernstige maag-darmbloedingen.

De voorlopige resultaten van een pilotstudie bij 10 ROW/HHT-patiënten leidden tot bovengenoemd onderzoeksvorstel. De input van ROW-patiënten is essentieel.

DOEL EN INHOUD VAN DE STUDIE NAAR OCTREOTIDE

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

De resultaten moeten uitsluitend geven of dit medicijn effectief is in het verminderen van bloedtransfusies en endoscopische behandelingen en welke bijwerkingen het medicijn heeft.

Er kunnen nu ROW-patiënten worden geïncludeerd bij inge.schalkers@harteraad.nl.

2d. DE GAANDE EN DE KOMENDE KNO-SPECIALIST

Tot verrassing van velen kondigt ons aller KNO-specialist Dr. F. Disch zijn komend vertrek aan wegens het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd. Dr. Disch is één van de ROW-specialisten van het eerste uur en vele aanwezigen zijn door hem behandeld en geadviseerd vanwege hun neusbloedingen. Een symptoom dat zich bij bijna alle ROW-patiënten voordoet.

Zijn opvolger staat dan ook al stand-by: Dr. R. Nelissen, KNO-arts. Dr. Nelissen hield na introductie een verhandeling over zijn specialisme.

In de pauze werd volop gebruik gemaakt van de gelegenheid tot afscheid en kennismaking.

Wij danken Dr. F. Disch voor zijn deskundige en soms humoristische begeleiding en wensen hem een goede tijd toe. Voor degenen die dat persoonlijk willen doen is daar gelegenheid voor tijdens de

AFSCHEIDSRECEPTIE DRS. FRANS DISCH OP DONDERDAG 23 JANUARI 2020

De Raad van Bestuur en het Stafbestuur van het St. Antonius Ziekenhuis hebben het genoegen u uit te nodigen voor een receptie ter gelegenheid van het afscheid van **Drs. F.J.M. Frans Disch**.

Frans Disch is vanaf september 1990 t/m december 2019 aan ons ziekenhuis verbonden en zal per 1 januari 2020 zijn werkzaamheden als KNO-arts neerleggen.

De afscheidsreceptie zal plaatsvinden op donderdag 23 januari 2020 van 16.00 – 18.00 uur in het personeelsrestaurant van ons ziekenhuis, locatie Nieuwegein.



2e. UIT HET LABORATORIUM

Prof.dr. Chr. Mummery, hoofd Afdeling Anatomie en Embryologie/LUCM, spreekt vervolgens kort over de activiteiten in het laboratorium van het LUCM, met name ten aanzien van ontwikkelingen en inzichten met betrekking tot ROW/HHT en de ontwikkeling van een nieuw medicijn voor ROW/HHT. Haar goede nieuws is dat men aan de vooravond van een doorbraak staat!

Het voert te ver om in deze Nieuwsbrief verslag te doen van de uitvoerige lezing van dr. V. Orlova over de nieuwe ontwikkelingen en inzichten bij ROW/HHT vanwege het zeer specialistisch karakter ervan. In de loop der tijd verneemt u ongetwijfeld meer.

Dr. Franck Lebrin, Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Interne Geneeskunde, spreekt vervolgens over

2f. DE OORZAKEN VAN HET ONTSTAAN VAN ROW/HHT EN NIEUWE MEDICATIE DAARVOOR

Spreker stelt dat de identificatie van de oorzakelijke genmutaties en de ontwikkeling van preklinische modellen hebben aangetoond dat er waarschijnlijk drie belangrijke mechanismen aan de basis liggen van hereditaire hemorrhagische teleangiëctasieën (HHT) (erfelijke bloedende vaatverwijding): verminderde stabiliteit van bloedvaten, overmatige bloedvatenvorming en chronische ontstekingen. Mogelijke interventionele doelwitten worden verkregen door middel van een benadering om bloedvaten te stabiliseren voor de behandeling van HHT vaatletsels en bloedingen. Dit is ons doel, aldus spreker. We willen een reeks van geneesmiddelen identificeren die gericht zijn op de stabilisatie van bloedvaten en testen of deze geneesmiddelen bloedvatdisfunctie (het niet goed functioneren van bloedvaten) en vaatmalformatie (vaatafwijkingen) in preklinische modellen van HHT kunnen voorkomen. De geneesmiddelen die we hier willen voorstellen zijn nieuwe analogen van thalidomide en inhibitoren van de VEGF/Pi3Kinase/AKT pathway. Sommige van deze geneesmiddelen zijn al in klinische studies voor andere doeleinden waardoor een snelle klinische vertaling voor HHT is gegarandeerd. De gedachte is dat het vinden van de juiste volgorde en de minimale dosis voor het effectief behandelen van het gehele vaatbed dat door middel van geavanceerde beeldvorming kan worden gecontroleerd, aanzienlijk zal bijdragen aan de oplossing van het probleem.

2g. De Tacrolinus studie

Drs. S. Kroon, arts-onderzoeker St. Antonius Ziekenhuis, sprak kort over de studie naar de werking en het effect op ROW-patiënten van het medicijn Tacrolinus. Binnen afzienbare tijd zal hierover een verslag worden opgenomen in de ROWNieuwsbrief.

2h. Wat doen het Kees Westermann Fonds en SWORO?

De heer mr. Hein van Beek, bestuurslid van de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Rendu Osler Weber SWORO, vat de activiteiten van het Kees Westermann Fonds als volgt samen:

Het Kees Westermann Fonds staat voor wetenschappelijk onderzoek en reserveert financiële middelen hiervoor die nodig zijn om:

- patiënten van hun lastige bloedneuzen en maagdarmbloedingen af te helpen
- uit te vinden hoe een DNA-afwijking precies tot zieke bloedvaten leidt
- uit te vinden hoe de ziekte te voorkomen dan wel te genezen is
- alle andere vragen en klachten met betrekking tot ROW/HHT te onderzoeken.

Spreeker verhaalt hoe het St. Antoniusziekenhuis na 1989 is uitgegroeid tot het Expertise Centrum voor ROW en enkele jaren geleden door de toenmalige Minister van Gezondheid is uitgeroepen tot een Centre of Excellence.

Het ROW-Centrum kan bogen op een groot nationaal en internationaal netwerk voor het delen van kennis en ervaringen met medici, Universitaire Medische Centra, het AMC, het Martini Ziekenhuis te Groningen, vele buitenlandse universiteiten, de patiëntenvereniging Harteraad, de internationale patiëntenvereniging CureHHT en de Europese samenwerkingsstructuur van erkende EU-expertisecentra. Dit alles is mede te danken aan de inzet van SWORO.

Het stamcelonderzoek van de vakgroep van prof.dr. Christine Mummery (LUMC) is wereldwijd een "topper". Dit geldt ook voor het klinisch materiaal-onderzoek van het St. Antoniusziekenhuis.

De grondlegger van de ROW-kliniek in het St. Antoniusziekenhuis en de motor van SWORO is Dr. Kees Westermann. Voor zijn grote inzet en betrokkenheid voor ROW-patiënten heeft hij vele malen hoge onderscheidingen gekregen.

Dr. Westermann was de initiatiefnemer van c.q. betrokken bij de organisatie van diverse internationale ROW-congressen, de internationale medische adviesraad voor ROW, sinds de jaren '90 de organisatie van de tweejaarlijkse informatiedag voor ROW-patiënten, diverse promotie-onderzoeken, was penningmeester van SWORO, adviseur en lid van de van het ROW-Centrum en Harteraad uitgaande Diagnosegroep ROW en beantwoordde vragen van patiënten.

Dit alles heeft geleid tot de oprichting van het Kees Westermann Fonds, uitgaande van de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Rendu Osler (SWORO).

Tenslotte meldt de heer Van Beek dat in het bestuur van het Kees Westermann Fonds zitting hebben: longarts Dr. Hans-Jurgen Mager, voorzitter, cardioloog Dr. Marco Post, penningmeester, longarts Drs. Repke Snijder, penningmeester, en KNO-arts Drs. Frans Disch, Mr. Hein van Beek en Dr. Bart Jan Spruyt als lid.

Nederland kan alleen koploper zijn door onderzoek te blijven doen. Daarvoor is veel geld nodig, zoals voor onderzoeken buiten de normale patiëntenzorg en voor promoties, het salaris van jonge onderzoekers, laboratoriumbenodigdheden en het onderhouden van het internationale netwerk. Zo hebben spreker en Ria Blom afgelopen maand deelgenomen aan de jaarvergadering van HHT Europe en VASCERN te Madrid, waar bijvoorbeeld is besloten tot een gesprek met farmaceuten in mei 2020.

Vanwege de vigerende regelgeving is de industrie terughoudend, dus moeten er andere financiële bronnen worden aangeboord (legaten, donaties). Het Kees Westermann Fonds is een ANBI-stichting en daardoor worden schenkingen niet belast. U wordt van harte uitgenodigd bij te dragen in de genoemde kosten! (Zie punt 6 van deze Nieuwsbrief). Spreeker geeft vervolgens het woord aan de Kanjer van het jaar: Maureen Furda.

2h. Het verhaal van Maureen Furda

Hallo allemaal,

Mijn naam is Maureen Furda, ik ben 19 jaar oud en woon in Meppel. Ook mijn oma woonde hier en ik ging regelmatig bij haar langs. Mijn oma was ROW-patiënt. 18 jaar lang stond zij voor mij klaar en liet niet zien dat ze ziek was. Later, toen ik steeds ouder werd, kreeg ik meer door dat mijn oma veel bloedneuzen had. "Ach, een watje in de neus en weer door" dacht ze altijd. Tot 2 jaar geleden. Ik zag mijn oma steeds minder leuke dingen doen, ze bleef liever thuis omdat ze bang was voor bloedneuzen. Bij een knuffel zag je al de angst, bang dat er iemand tegen haar neus aan kwam. Later kreeg mijn oma bloedneuzen die niet meer stopten. Zelfs zo erg dat mijn opa de ambulance moest bellen. Mijn oma leefde tenslotte op bloedtransfusies en was meer in het ziekenhuis dan thuis. Op 1 november was er weer een ambulance op bezoek.. Maar dat werd langer dan verwacht. Totdat de dokter zei: "We kunnen niks meer voor u doen." Vandaag een jaar geleden is zij overleden. Mijn wereld stortte in, ik was mijn beste vriendin kwijt. Direct wist ik dat ik iets wilde gaan doen om geld in te zamelen. Omdat ik landstede sport en bewegen doe wist ik hoe ik dit moest gaan aanpakken. Samen met mijn trainer ben ik gaan zitten om een plan te maken. Het idee was om een benefietwedstrijd te houden waarbij mensen konden doneren per doelpunt.

Ik zit in een combinatie voetbal team van Alcides & FC Meppel. Ook in de beide kantines stond een melkbus waarin iedereen geld kon doneren. Op de dag zelf hebben nog veel mensen geld in de melkbus gegooid en wonnen we met 5-0 waardoor we op een eindbedrag kwamen van 1000 euro. Op 29 Juli ben ik naar Nieuwegein gereden om het bedrag te overhandigen.



De benefietwedstrijd was een idee van Maureen Furda, wier oma overleed aan de ziekte van Rendu-Osler-Weber.

3. Expertisecentrum ROW ontvangt zo'n duizend euro voor onderzoek door actie van kleindochter van een patiënte

Het ROW Expertisecentrum heeft een bedrag van 1.000 Euro gekregen. Longartsen dr. Hans Jurgen Mager en dr. Repke Snijder ontvingen het geld van de 19-jarige Maureen Furda uit Meppel. Haar oma overleed aan de ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW/HHT). Reden voor Maureen om een benefiet voetbalwedstrijd te organiseren om geld in te zamelen voor mede onderzoek naar deze ziekte. De longartsen zijn Maureen heel dankbaar. "Een heel mooi initiatief!"

Het overlijden van haar oma, die leed aan de ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW/HHT), bracht Maureen Furda op het idee om een benefiet voetbalwedstrijd te organiseren. Zij wilde met dit initiatief niet alleen geld inzamelen voor onderzoek, maar ook meer bekendheid voor de ziekte van Rendu-Osler-Weber genereren. Deze actie heeft ongeveer 1000 Euro opgeleverd!

Maandag 29 juli kwam Maureen samen met haar familie naar het St. Antonius ziekenhuis, locatie Nieuwegein, om het geld aan de longartsen Mager en Snijder te overhandigen.

Alle financiële bijdragen voor onderzoek op het gebied van ROW/HHT zijn zeer welkom; voor dit doel is het Kees Westermann Fonds opgericht. Uiteraard werd Maureen uitvoerig bedankt voor haar inspanningen.



4. CURAÇÃO EN DE CURAÇÃO CRITERIA, door Monique Wong Loi Sing, longarts

De diagnose Rendu-Osler-Weber (ROW/HHT) kan op twee manieren worden gesteld. Genetisch door middel van DNA onderzoek en klinisch op grond van de zogeheten Curação criteria. Deze Curação criteria zijn opgesteld in 1998 tijdens één van de eerste internationale congressen over ROW, welke gehouden werd in het Avila Beach Hotel op Curaçao. De internationale richtlijnen voor de ziekte van Rendu-Osler-Weber hanteren deze Curação criteria voor het stellen van de diagnose. Indien drie of meer criteria aanwezig zijn heeft de bewuste persoon zeker ROW/HHT. Bij twee of meer criteria mogelijk anderszins.

De Curaçao criteria bestaan uit:

- 1) Recidiverende, spontane neusbloedingen
- 2) Teleangiectasieën (verwijde haarvaten) op huid en slijmvliezen
- 3) AV malformaties (AVMs) of teleangiectasieën in een of meerdere interne organen
- 4) Een familie anamnese van ROW (d.i. een eerste graads familielid zoals ouder, kind, broer of zus die voldoet aan dezelfde criteria voor zeker ROW/HHT of bij wie de diagnose is gesteld middels DNA-onderzoek).

Waarom is Curaçao zo bijzonder?

ROW komt daar **vier keer** zo vaak voor als in Nederland! Dit is gebleken uit onderzoek, gedaan eind jaren negentig op Curaçao en Bonaire door een groep onderzoekers werkzaam in het St. Antonius Ziekenhuis, thans het landelijk expertise centrum van ROW. Er zijn 12 families met ROW/HHT op Curaçao en Bonaire.

Nu, twintig jaar later, weten we niet hoeveel mensen op deze twee eilanden deze ziekte hebben. Omdat reeds op kinderleeftijd vaatafwijkingen in de longen kunnen ontstaan willen we kinderen van ouders met ROW/HHT gaan screenen.

Wij hopen dat na het lezen van dit stukje personen met ROW afkomstig uit Curaçao en Bonaire en woonachtig in Nederland hun familieleden op deze eilanden aanmoedigen om via hun huisarts zich te melden bij de kinderopoli op Curaçao en Bonaire. Met hun hulp streven wij ernaar ons doel te bereiken: ernstige complicaties te voorkomen door pulmonale AV malformaties tijdig te ontdekken en behandelen. Alvast onze hartelijke dank!!



Het Avila Beach Hotel op Curaçao

Met tropische groet, Monique Wong Loi Sing, longarts, mede namens Shirley Lo- A – Njoe, kindercardioloog

5. ERVARINGEN VAN PATIËNTEN

De redactie verneemt graag de gunstige of juist ongunstige ervaringen van ROW-patiënten met bepaalde behandelingen, voedingsgewoontes, enz. Een wetenschappelijke verklaring hiervoor is meestal niet te geven. Daarom is het gewoonlijk niet mogelijk deze ervaringen in grotere groepen te testen. Al kan zij geen verantwoordelijkheid nemen voor deze ervaringen dan wel tips, de redactie (t.a.v. Riet Alaverdy) nodigt de lezers graag uit deze te melden!

6. U KUNT HELPEN ONDERZOEKEN!

Ook uit deze Nieuwsbrief blijkt weer de noodzaak van verdere studie, onderzoek en publiciteit over onze zeldzame en gecompliceerde ziekte. Het Kees Westermann Fonds, uitgaande van de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Rendu Osler (SWORO), entameert wetenschappelijk onderzoek en reserveert middelen hiertoe. U kunt bijdragen in de kosten door donatie, lijfrente of nalatenschap door uw gift over te maken naar ABN AMRO Mees Pierson te Amsterdam NL09ABNA024.89.78.543 ten name van Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Rendu Osler te Nieuwegein. Voor meer informatie: Dr. R. Snijder, St. Antonius Ziekenhuis, Longafdeling, Postbus 2500, 3430 EM Nieuwegein, tel. 030-609 24 28, r.snijder@antoniuziekenhuis.nl.

Uw bijdrage is aftrekbaar van inkomsten- of vennootschapsbelasting.

7. WIST U DAT.....

- ROW/HHT nu ook op het besloten Belgische/Nederlandse Facebook is? De link daarvoor is https://www.facebook.com/groups/393386680810745/?notif_id=1523372302124409¬if_t=group_r2j_approved&ref=notif

U dient wel zelf een Facebook account te hebben om te kunnen inloggen.

- er flyers en huisartsenbrochures over ROW beschikbaar zijn?

Harteraad en het St. Antonius Ziekenhuis hebben samen een patiëntenbrochure en een informatiebrochure over de ziekte van Rendu-Osler-Weber voor artsen opgesteld. Deze kunt u downloaden van onze websites, bijvoorbeeld voor overhandiging aan uw huisarts.

Verder vindt u op de websites van het St. Antoniusziekenhuis en Harteraad veel informatie over de ziekte van Rendu-Osler-Weber.

- **U lotgenotencontact kunt aanvragen?** Als u vragen heeft of ervaringen of gedachten wilt uitwisselen kunt u lotgenotencontact aanvragen bij Harteraad. Het bureau brengt u dan graag in contact met onze ROW-ervaringsdeskundigen.

- **U Harteraad kunt ondersteunen door uw lidmaatschap?** Onze patiëntenorganisatie zet zich in voor de beste kwaliteit van zorg i.o.m. de politiek, beleidsmakers, verzekeraars en zorgaanbieders. Voor 22,50 euro per jaar ontvangt u gratis het kookboek 'Minder zout, meer smaak', 3x per jaar het lifestylemagazine Vida, informatie en voorlichting en korting op o.a. workshops.

Redactie: Diagnosegroep ROW, bestaande uit Dr.J.J.Mager (St. Antonius Ziekenhuis), M.L. Alaverdy-van der Knijff en R. Blom (Harteraad)

Verantwoording beeld: St. Antonius Ziekenhuis, Ria Blom, Caroline Volgens

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

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

