



Nieuwsbrief Rendu Osler Weber

in samenwerking met



Nieuwsbrief RENDU-OSLER-WEBER nr. 16, mei 2017

Inhoud:

1. Van de voorzitter
2. De 10^e ROW Patiëntendag op 28 oktober 2017
3. Dr. C.J.J. (Kees) Westermann nu echt met pensioen
4. Afscheid van Nederlands ROW-pionier
5. Verwijding aorta binnen ROW
6. Opnieuw een promotie op ROW!
7. Levensverwachting bij de ziekte van ROW
8. Ervaringen van patiënten
9. Weet u dat u het ROW-onderzoek via SWORO kunt ondersteunen?
10. Wist u dat.....
 - * ROW op Facebook is te vinden?
 - * U patiënten- en huisartsenbrochures over ROW kunt downloaden?
 - * U lotgenotencontact over ROW kunt aanvragen?
 - * U De Hart&Vaatgroep kunt ondersteunen door lid te worden?

1. VAN DE VOORZITTER

Teveel eer, was de mening van “onze”, nu echt vertrekkende – ja, u leest het goed....- ROW-pionier Dr. C.J.J. Westermann toen hij het concept van zijn afscheidsinterview onder ogen kreeg. En dus plaatsen wij om dit te logenstraffen tevens zijn levensloopbeschrijving, dat voor zich spreekt. Onvoorstelbaar groot zijn zijn medische kunde, inzet en betrokkenheid geweest om zowel nationaal als internationaal mogelijkheden te creëren om ons, “zijn” ROW-patiënten, het leven te redden of draaglijker te maken. Wij hopen dat Dr. Kees Westermann nog lang en in goede gezondheid daarop mag terugzien.

Ondertussen reilen en zeilen het ROW-Centrum in Nieuwegein en De Hart&Vaatgroep verder en wordt in deze Nieuwsbrief een deel van de resultaten daarvan beschreven. Zoals over de promotie van Drs. Anna Hosman, van de onderzoeken naar verwijding van de aorta binnen ROW en de levensverwachting van ROW-patiënten.

In het bijzonder wijzen wij u op de aankondiging van onze 10^e ROW Patiëntendag op 28 oktober a.s. De redactie, onder wie nu Dr. J.J. Mager als opvolger van Dr. Westermann, hoopt u dan te ontmoeten!



2. NOTEERT U IN UW AGENDA: DE 10^E ROW-PATIËNTENDAG OP 28 OKTOBER 2017

Een belangrijke activiteit van de Diagnosegroep ROW is het organiseren van ROW-Patiëntendagen. 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. Ook dit jaar organiseren wij weer een dergelijke informatiebijeenkomst, de ROW Landelijke Patiëntendag, en wel op **zaterdag 28 oktober in het Conferentiecentrum Zonheuvel te Doorn.** Een aantal aan het ROW-Centrum van het Antoniusziekenhuis verbonden artsen zullen dan de meest recente informatie over onderzoeken en behandelingsmogelijkheden verstrekken. Alle bij het ROW-Centrum bekende ROW-patiënten van wie het e-mailadres bekend is en alle bij De Hart&Vaatgroep aangesloten ROW-patiënten worden per mail uitgenodigd, Partners en andere belangstellenden zijn van ook harte welkom. Dit geldt ook voor mensen die last hebben van onverklaarbare neusbloedingen. Noteert u alvast de datum!

N.B. Nadere informatie over de agenda en de wijze van aanmelding volgt deze zomer.

3. DR. KEES WESTERMANN NU ECHT MET PENSIOEN.....

In april 2003 was het zover: Dr. C.J.J. Westermann, voor velen gewoon Kees, bereikte de pensioengerechtigde leeftijd. Maar gelukkig voor de ROW-patiënten bleek “onze” arts geen definitief afscheid te nemen en bleef hij zich verdiepen in oorzaak en gevolgen van de ziekte die hem zo boeide, en in nog veel meer. Dit tot en met deze maand, waarna hij van zijn welverdiende rust gaat genieten. Reden om u inzicht te geven in zijn jarenlange activiteiten voor ons, zijn patiënten. Het is bijna teveel om weer te geven. Wij zullen deze zeer gedreven arts dan ook lang missen!



Wat is ROW?

De ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW) is een ziekte van de bloedvaten die gepaard gaat met herhaalde, spontane bloedneuzen, verwijde haarvaten en afwijkende vaatverbindingen, die in elk orgaan kunnen voorkomen maar vooral vaak in de longen zitten. ROW (de officiële naam ervan is “Hereditaire Hemorrhagische Teleangiëctasieën” (HHT) = erfelijke bloedende vaatverwijding) is een erfelijke ziekte die berust op een mutatie in de genen op enkele chromosomen. Een weeffoutje dus, met nare gevolgen. Door het risico op potentieel levensbedreigende complicaties, zoals een beroerte, hersenabces of longbloeding, moet bij ROW-patiënten screening plaatsvinden en indien nodig behandeling.

De oprichting van het ROW-Centrum door Dr. C. Westermann

Dr. Westermann heeft met recht zijn leven gewijd aan ROW en de daaraan lijdende patiënten. Na zijn specialisatie als longarts werkte Dr. Westermann enige tijd in Frankrijk en de Ned. Antillen, waarna hij zich verbond aan het St. Antonius Ziekenhuis, toen gevestigd in Utrecht. Zoals elders werd ook daar bij ROW-patiënten met ernstige vaatmisvorming in de longen een longkwab operatief verwijderd. In die periode las Dr. Westermann dat in Amerika deze operatie werd vervangen door een embolisatie. Het misvormde bloedvat werd daarbij met een spiraaltje afgesloten en de gevaarlijke kortsluiting tussen slagader en ader, die de zo noodzakelijke filtering van het bloed in de longen verhinderde, werd verholpen. Het laat zich raden: Dr. Westermann besloot in 1988 de uitwerking van de nieuwe behandeling met eigen ogen in Amerika te gaan zien. Het resultaat was de oprichting van het ROW-centrum in Nieuwegein met een multidisciplinair ROW-team. ROW-patiënten uit het hele land vinden inmiddels de weg naar dit nationaal en internationaal erkend screening en behandelcentrum. De Minister van Gezondheid benoemde het officieel tot Centre of Excellence. De oprichting ervan vormde ook het begin van uitgebreide onderzoeksprojecten, o.a. samen met het Klinisch Genetisch Centrum in Utrecht (prof.dr. H.K. Ploos van Amstel) en het Leids Universitair Medisch Centrum (prof.dr. Christine Mummery).

De verdere internationale en landelijke activiteiten van de oprichter

Dr. Westermann is vervolgens betrokken geweest bij de oprichting van de internationale vereniging voor patiënten met ROW, de HHT Foundation, en heeft twee keer een internationaal ROW-congres georganiseerd voor artsen, moleculair-biologische wetenschappers en patiënten. Hij is jarenlang een zeer gewaardeerd lid geweest van de internationale medische adviesraad voor ROW. Omstreeks 1994 nam Dr. Westermann contact op met de toenmalige Vereniging van Vaatpatiënten (VvVP) met

het verzoek om ondersteuning. Binnen de VvVP werd een aparte ROW-patiëntengroep opgericht. Vrijwel de gehele patiëntenpopulatie van Dr. Westermann gaf gehoor aan zijn oproep om lid te worden van de VvVP. Patiëntenvoorlichting in de vorm van lezingen en informatiebrochures, zelfs in het Papiament, droegen door het tijdig stellen van de juiste diagnose bij aan vermindering van levensbedreigende complicaties. De dank daarvoor werd in 2003 tot uiting gebracht in een Koninklijke onderscheiding en een vorstelijke cheque van de VvVP voor onderzoeksdoeleinden.



In de loop der jaren is Dr. Westermann vele malen onderscheiden, o.a. vorig jaar met de prestigieuze NRS Swierenga penning. Deze penning wordt uitgereikt aan personen die een zeer bijzondere verdienste hebben geleverd op het gebied van longziekten.



Sinds de jaren negentig wordt er onder de leiding van Dr. Westermann samen met de Vereniging van Vaatpatiënten, nu De Hart&Vaatgroep, elke twee jaar een landelijke patiëntendag georganiseerd waarop de ROW-patiënten en geïnteresseerden worden geïnformeerd over de resultaten van het mondiale onderzoek naar oorzaak en behandelingsmogelijkheden van HHT. Tot slot is hij sinds de jaren negentig actief in wetenschappelijk onderzoek, klinisch en basaal-wetenschappelijk, in samenwerking met prof. dr. Christine Mummery (LUMC). Dit heeft sinds 1996 geleid tot 15 promoties op het gebied van ROW. En op dit moment zijn er 4 promovendi op het gebied van ROW actief.

Activiteiten na zijn pensionering.....

Dr. Westermann heeft zich in de afgelopen veertien jaar onbezoldigd ingezet voor het ROW-centrum en ROW-patiënten. Tot en met deze maand werkt hij wekelijks nog twee tot drie dagen in het St. Antonius ziekenhuis. Hij is penningmeester van de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Rendu Osler (SWORO), maakt patiëntenstambomen, denkt mee bij onderzoeksprojecten en het publiceren van de resultaten, helpt bij de organisatie van het expertisecentrum, is eindredacteur van de in samenwerking met De Hart&Vaatgroep halfjaarlijks uitgegeven ROW Nieuwsbrief, is eindverantwoordelijke voor de reeds genoemde tweejaarlijkse ROW Landelijke Patiëntendagen en – last but not least – beantwoordt wekelijks mails en vragen van ROW-patiënten en de Diagnosegroep ROW.



Het zal u dan ook niet verwonderen dat de activiteiten zullen worden overgenomen door twee artsen: Dr. J.J. Mager en Dr. R. Snijder, beiden als longarts verbonden aan het ROW-Centrum in Nieuwegein!

Riet Alaverdy-van der Knijff i.o.m. Dr. J.J. Mager

4. AFSCHEID VAN NEDERLANDS ROW-PIONIER DR. KEES WESTERMANN

'Ik raad elke ouder aan de familie te laten screenen, met name omdat PAVMs onbehandeld tot ernstige en blijvende complicaties kunnen leiden en behandeling goed mogelijk is.'

Terecht plaatste interviewster Ria Blom deze belangrijkste aansporing van onze vertrekkende arts in de kop van dit artikel. Longarts Kees heeft het immers mogelijk gemaakt dat PAVMs (bloedvatafwijkingen in de long), de sluipende maar gevaarlijkste symptomen van de ziekte van Rendu-Osler-Weber, ook in ons land door embolisatie i.p.v. een operatie kunnen worden behandeld.

Hierboven treft u de beschrijving aan van de indrukwekkende levensloop van "Nederlands ROW-pionier". Daaruit blijkt ondermeer hoe Dr. C.J.J. Westermann zijn grote medische en organisatorische kwaliteiten ook mondiaal inzette. Hij stond aan de wieg van de grote keten van ROW-centra in die werelddelen waarin ROW voorkomt.

Kortom, een veelzijdige, zeer op ROW betrokken en ook internationaal befaamde Nederlandse arts, die de bij het Nederlandse ROW-Centrum geregistreerde ROW-patiënten en hun ziektegeschiedenis vaak zelf kende. De redactie vond hem bereid om ten afscheid een aantal persoonlijke vragen te beantwoorden.

*** Kunt u zich de eerste ROW-patiënt nog herinneren?**

Tijdens mijn opleiding tot longarts (1967-1972) zag ik de eerste patiënt met ROW: een Limburgse moeder met zes kinderen, van wie vier de ziekte van ROW geërfd hadden. Ik heb altijd een hartelijke band onderhouden met deze familie met ernstig ROW en complicaties.

*** Bent u gepromoveerd op het onderzoek naar ROW?**

Nee, op de effecten van de luchtverontreiniging door de Shell in Curaçao 1977. Ik werd gefascineerd door ROW rond 1980. De aanleiding was het afscheid van Dr. H.J. Gelissen, thoraxchirurg, waarvoor ik een lezing moest houden over de resultaten van operaties aan PAVMs bij slechts 10 patiënten.

*** Waardoor werd u tijdens het ROW-onderzoek het meest geboeid?**

De fascinatie ontstond omdat ik mij realiseerde dat ROW een dominant erfelijke aandoening is en dat er dus uitgebreid familieonderzoek nodig was. Ik ben toen lid geworden van de Amerikaanse patiëntenvereniging, de HHT Foundation, genoemd naar de officiële naam van deze ziekte, Hereditaire Hemorrhagische Teleangiëctasia. In hun brochure stond dat het een ziekte was van het Kaukasische ras, maar in Curaçao had ik negroïde patiënten gezien.

Vervolgens heb ik een Antilliaanse stichting, de FAROW (Fundasion Antilliano Rendu Osler Weber), opgericht en gedurende de kerstvakanties ROW-families in Curaçao en Bonaire gescreend. Het DNA heb ik meegenomen naar Nederland voor analyse in het Erasmus UMC. Dit leverde onder andere één mutatie op die voorkomt in Kloetinge, Zeeland. Deze was hoogstwaarschijnlijk meegebracht door een matroos van de West-Indische Compagnie, die vooral in Zeeland actief was. Later hebben, gedurende twee jaar, artsen in dienst van de FAROW het familieonderzoek uitgebreid. Ook werd het tweede internationale HHT-congres door mij in Curaçao georganiseerd. Tijdens dit congres werden de zogenaamde 'Curaçao-criteria' voor de klinische diagnose opgesteld. Uiteindelijk bleek de prevalentie van ROW in Curaçao en Bonaire de hoogste ter wereld te zijn. Het onderzoek in Curaçao is na verloop van tijd stilgevallen aangezien er zonder mijn aanwezigheid geen enkel initiatief was. Het resterend saldo van de FAROW werd toen overgemaakt naar de SWORO.

*** Hoe en wanneer kwam u tot de ontdekking dat bij ROW behalve bloedneuzen ook andere levensbedreigende symptomen kunnen optreden?**

Tijdens mijn opleiding was al duidelijk dat ROW ook PAVMs en CAVMs (bloedvatafwijkingen in de hersenen) kan veroorzaken.

*** Welke ontdekking beschouwt u als de belangrijkste doorbraak? Of als dat er meer zijn, welke zijn dat dan?**

Als belangrijkste ontdekkingen zie ik de ontdekking van de mutaties en daarmee het uiteenvallen van ROW in vier types, alsmede de embolisatie van de PAVMs in plaats van een operatie. Destijds ben ik naar Yale afgereisd om de embolisatietechniek te zien en heb ik dat vervolgens in Nederland geïntroduceerd.

*** Een aantal van uw patiënten heeft te kampen met ernstige neusbloedingen die ingrijpend zijn op hun kwaliteit van leven. Hoe is dat voor u, en kunt u hen geruststellen?**

De bloedneuzen zijn natuurlijk vreselijk voor sommige patiënten en het is zeer spijtig dat er nog geen goede behandeling is. Ik heb zelf eens een ernstige bloedneus gehad, waarvoor opname, transfusies en een diepe tampon, en vond het afschuwelijk. Geruststellen is niet mogelijk, slechts medeleven. Desgevraagd: nee, ik heb zelf geen ROW.

*** Raadt u ouders van wie één van hen ROW-drager is, aan om hun nageslacht genetisch te laten testen op ROW? Wat is daarvoor de reden?**

Ik raad elke ouder aan de familie te laten screenen, met name omdat PAVMs onbehandeld tot ernstige en blijvende complicaties kunnen leiden en behandeling goed mogelijk is.

*** Dankzij uw initiatieven zijn er vele patiëntenbijeenkomsten georganiseerd waar inmiddels ROW-patiënten en hun naasten in grote getale naar toe komen. Hoe heeft u deze ervaren?**

De patiëntendagen heb ik altijd als uiterst positief ervaren, zowel die in Nederland als de twee in Curaçao. Ze zijn BELANGRIJK!

*** Wat hoopt u voor de toekomst?**

Mijn grootste wensen voor de nabije toekomst zijn: een betere behandeling voor de bloedneuzen en, op langere termijn, genterapie waardoor ROW voorkomen wordt.

*** Sinds uw pensionering in 2003 bent u nog vele jaren actief geweest in het onderzoek naar ROW. We zullen u nog wel mogen inschakelen als het gaat om historische zaken, en dat is fijn. Maar wat wilt u nu als afscheid uw patiënten zeggen?**

Ik wil de patiënten een hart onder de riem steken. Er wordt zeer veel onderzoek verricht en er zijn grote vorderingen. Bovendien zijn er in Nederland twee organisaties die daarin kunnen ondersteunen: De Hart&Vaatgroep en SWORO.

(Met dank aan Ria Blom)





5. HET VOORKOMEN VAN AORTA DILATATIE (VERWIJDING VAN DE GROTE LICHAAMSSLAGADER) BINNEN RENDU-OSLER-WEBER

De ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW) wordt meestal veroorzaakt door een mutatie in de genen *ENG* of *ACVRL1*. In 1-2% van de patiënten is een mutatie in het *SMAD4* gen verantwoordelijk voor de ziekte. Al deze genen zijn onderdeel van de "TGF- β pathway". Dit is een ingewikkeld mechanisme dat belangrijk is voor de groei en stevigheid van vaten in het menselijk lichaam.

Verschillende andere genen die onderdeel zijn van deze pathway staan bekend om het voorkomen van dilatatie (verwijdingen) van de aorta. Deze genen leiden bijvoorbeeld tot bekende ziektebeelden als de ziekte van Marfan.

Op dit moment is er op de wereld een beperkt aantal patiënten met ROW beschreven die tevens een dilatatie hebben van de aorta. Dit betreft alleen patiënten met de zeldzame *SMAD4* mutatie. In samenwerking met het ROW-centrum in Toronto (Canada) hebben we gekeken naar het voorkomen van aorta dilatatie bij patiënten met ROW. Dit onderzoek, met ongeveer 150 deelnemers, liet zien dat ROW- patiënten met de *SMAD4* mutatie inderdaad vaker een lichte dilatatie hebben van de aorta dan andere patiënten met ROW en patiënten zonder ROW.

Gelukkig heeft het binnen de onderzochte patiëntengroep nog niet tot complicaties geleid. Verder onderzoek is nodig om de exacte gevolgen van de aorta dilatatie te achterhalen.

Veerle Vorselaars, arts-onderzoeker Cardiologie

6. OPNIEUW EEN PROMOTIE OP ROW !

Het ROW-Centrum mag vanaf 4 april j.l. een nieuwe deskundige op het gebied van de ziekte van Rendu-Osler-Weber tot zijn gelederen rekenen. U heeft al eerder kennis met haar kunnen maken: drs. Anna Hosman, assistent-longarts. Zij schreef in enkele recente ROW-Nieuwsbrieven over de resultaten van onderzoeken naar kanker bij ROW-patiënten en de invloed van voedingsmiddelen op ROW.



Op genoemde datum promoveerde zij op klinische aspecten omtrent Hereditaire Hemorrhagische Teleangiëctasieën (HHT), de officiële naam van de ziekte van Rendu-Osler-Weber, zoals de levensverwachting van ouders van ROW-patiënten, het vóórkomen van kanker bij zowel ROW-patiënten als personen die niet daardoor aangedaan zijn, de relatie tussen pulmonale arteriële hypertensie en HHT en de evaluatie van het lange termijn-gebruik van Thalidomide. In totaal worden negen onderzoeken beschreven in haar dissertatie.

De redactie van de Diagnosegroep ROW feliciteert Dr. Anna Hosman namens de ROW-patiënten van De Hart&Vaatgroep en het Antonius Ziekenhuis van hartel!

7. LEVENSVRWACHTING BIJ DE ZIEKTE VAN RENDU-OSLER-WEBER

Vorig jaar heeft een landelijke arbitragecommissie vastgesteld dat patiënten met de ziekte van Rendu-Osler-Weber, type II, geen verhoogde premie mag worden berekend voor een overlijdensrisicoverzekering (die bijv. vaak wordt afgesloten bij het kopen van een huis). Deze uitspraak werd gedaan naar aanleiding van een zaak die een patiënte met ROW type II had aangespannen aangezien zij een veel hogere premie berekend kreeg dan normaal.



Deze gunstige uitspraak is gedaan op grond van de uitkomsten van een onderzoek dat het ROW-team van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein heeft verricht in samenwerking met het ROW-team van Toronto, Canada en waarvan de uitkomsten vorig jaar gepubliceerd zijn*. Uit dit onderzoek is gebleken dat de levensverwachting voor patiënten met ROW type II normaal is, zelfs wanneer ze niet gescreend en behandeld zijn. De levensverwachting voor patiënten met ROW type I bleek wel verlaagd, maar het betrof een groep patiënten die niet gescreend en behandeld was (overleden ouders van huidige patiënten met ROW).

In het artikel wordt al gemeld dat naar verwachting echter ook in geval van ROW type I de levensverwachting normaal kan zijn wanneer patiënten behandeld worden voor long- of hersenlokalisatie van ROW, indien geïndiceerd.

Inmiddels hebben we vanuit het ROW-team van het St. Antonius Ziekenhuis nieuw onderzoek verricht, waarvan we de resultaten in juni zullen presenteren op het internationale ROW-congres en waarvan we later dit jaar of begin 2018 de resultaten hopen te publiceren.

Ik kan alvast een tipje van de sluier oplichten: In 2004 hebben we de protocollen voor behandeling en screening van ROW aangepast aan de destijds nieuwste inzichten en nadien verder verbeterd op basis van uitkomsten van (grotendeels eigen) onderzoek. We hebben de overlijdenspercentages en de levensverwachting van de patiënten met ROW die gescreend en behandeld zijn na 2004, vergeleken met die van de Nederlandse bevolking, gecorrigeerd voor leeftijdsopbouw en geslacht. En wat blijkt? De levensverwachting van de patiënten met ROW die na 2004 gescreend en behandeld zijn, is normaal, zowel voor ROW type I als voor ROW type II; de grafieken lopen vrijwel over elkaar heen.

Dus voor wat betreft ROW kan er op grond van de nieuwste inzichten geen aanleiding zijn om u een verhoogde premie voor een overlijdensrisicoverzekering in rekening te brengen.

Namens het ROW-team van het St. Antonius Ziekenhuis, Dr. J.J. Mager, longarts

* Artikel: de Gussem EM, Edwards CP, Hosman AE, Westermann CJ, Snijder RJ, Faughnan ME and Mager JJ. Life expectancy of parents with Hereditary Haemorrhagic Telangiectasia. Orphanet Journal of Rare Diseases 2016; 11(1):46.

8. ERVARINGEN VAN PATIËNTEN

De redactie heeft in de vorige Nieuwsbrief deze nieuwe rubriek geopend vanwege 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. Toch wil de redactie u deze ervaringen niet onthouden, al kan zij geen verantwoordelijkheid nemen voor deze ervaringen dan wel tips. Eén vindt u onderstaand, verwoord door de behandelend arts Drs. T. Garbe.

De praktische behandeling van bloedingen bij o.a. Morbus Rendu Osler

Een neusbloeding wordt regulier behandeld met tamponnage of met een coagulatie. Alvorens tot deze wat ingrijpende interventies over te gaan heb ik in de antroposofische huisartsenpraktijk goede ervaring met het middel Marmer D6 / Stibium D6 aa van Weleda. Het betreft hier een gepotentieerd, d.w.z. een verdund, geneesmiddel. De toediening is oraal als poeder, bijv. 3-5x per dag een derde theelepeltje, of als subcutane injectie 1cc in de nekregio.

Bij hevige neusbloeding verdient de injectie de voorkeur aangezien dit sneller effect geeft.

De bloeding zal binnen enkele minuten stoppen. Indien het effect uitblijft kan de injectie herhaald worden.

Verdere indicaties voor dit middel zijn bloedingen elders in het lichaam bij patiënten met verhoogde kans op bloedingen en bijv. bij patiënten met hevige menstrueel bloedverlies.

Marmer-Stibium is een mengsel van twee componenten: het marmer, met als werkzame stof het calcium, en het metaal stibium. In de antroposofische geneeskunde kan men marmer, dat is kalk in een vaste massieve vorm, inzetten om de uitvloeiende tendens van het bloed te begrenzen. Om deze werking nog te versterken is stibium eraan toegevoegd. Stibium is een metaal dat in de natuur verschijnt als gebundelde naalden die gecentreerd zijn. Zodanig heeft stibium het vermogen processen die ongestructureerd verlopen weer te ordenen.

Marmer-Stibium is een natuurlijk middel dat in de acute situatie een snelle veilige aanvullende therapie is. Bijwerkingen zijn niet bekend, ook allergische reacties zijn nooit beschreven.

De redactie (t.a.v. Riet Alaverdy) nodigt de lezers graag uit bijzondere ervaringen te melden!

9. WIST U DAT U SWORO KUNT HELPEN HELPEN?

Het St. Antonius Ziekenhuis is in een goede positie voor wetenschappelijk onderzoek, enerzijds door het grote aantal ROW-patiënten en anderzijds door de samenwerking met vooraanstaande laboratoria. Voor onderzoek is veel geld nodig. Daarom is de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Rendu Osler (SWORO) opgericht, met ons ziekenhuis als thuisbasis. SWORO entameert wetenschappelijk onderzoek en reserveert middelen hiertoe. Als u wilt bijdragen in de kosten ervan is dit mogelijk door donatie, lijfrente of nalatenschap. Uw gift is aftrekbaar van inkomsten- of vennootschapsbelasting. U kunt uw bijdrage overmaken naar ABN AMRO Mees Pierson te Amsterdam NL09ABNA024.89.78.543 ten name van Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Rendu Osler te Nieuwegein.

Meer informatie is te verkrijgen bij Dr. R. Snijder, St. Antonius Ziekenhuis, Longafdeling, Postbus 2500, 3430 EM Nieuwegein, tel. 030-609 24 28, r.snijder@antoniuziekenhuis.nl.

10. WIST U OOK DAT.....

- ROW op Facebook is?

In Facebook staat ook een speciaal adres voor mensen met ROW die contact met Nederlandse en Belgische medepatiënten vragen. Het adres is <http://www.facebook.com/paaes/Rendu-Osler-Weber-Belai%C3%AB-BelaiueNederland/233633959992224>

- Er patiënten- en huisartsenbrochures over ROW beschikbaar zijn?

De Hart&Vaatgroep heeft samen met artsen van het St. Antonius Ziekenhuis een patiëntenbrochure over de ziekte van Rendu-Osler-Weber uitgegeven. Deze kunt u opvragen bij het secretariaat, tel. 088-1111600 of via www.hartenvaatgroep.nl/bestellen. Ook kunt u daar de Informatiebrochure over ROW voor huisartsen verkrijgen of downloaden. Nog veel artsen kennen de ziekte van ROW niet!

- U lotgenotencontact kunt aanvragen?

Als u ervaringen of gedachten wilt uitwisselen kunt u lotgenotencontact aanvragen bij De Hart&Vaatgroep. Het bureau brengt u dan graag in contact met onze ROW-ervaringsdeskundigen.

- De Hart&Vaatgroep kunt ondersteunen door uw lidmaatschap?

Om de informatievoorziening en belangenbehartiging voor hart- en vaatpatiënten in Nederland op een hoog niveau te houden is uw steun van groot belang. Onze patiëntenorganisatie zet zich in voor de beste kwaliteit van zorg i.o.m. de politiek, beleidsmakers, verzekeraars en zorgaanbieders. U kunt al voor 20,- euro per jaar lid worden en ontvangt dan gratis het kookboek 'Minder zout, meer smaak', 4x per jaar het lifestylemagazine Vida, informatie en voorlichting en korting op workshops en andere activiteiten.

Redactie: Dr.J.J.Mager (St. Antonius Ziekenhuis), M.L. Alaverdy-van der Knijff, R. Blom en A. Zoumaro (leden van De Hart&Vaatgroep)

Verantwoording beeld: St. Antonius Ziekenhuis, Cor Koorneef, Corrie de Goeij, Jan van der Hoek, Ria Blom

St. Antonius Ziekenhuis T: 030 - 609 2428, sein 384, E: row@antoniuziekenhuis.nl

De Hart&Vaatgroep T: 088 - 1111 600, E: info@hartenvaatgroep.nl, www.hartenvaatgroep.nl



