

Papillon

19e jaargang • nummer 4 • december 2022



**Onderzoek, onderzoek en
onderzoek**

En Bernd is niet ziek, hij heeft een ziekte

www.stichtingpulmonalehypertensie.nl



STICHTING

Pulmonale Hypertensie

Inhoud

Onderzoek

Samenwerking in belang van patiënt

Prof. dr. Harm Jan Bogaard vertelt over het OPTICS-netwerk 4

Breed onderzoek doen, ook als PH bij een aandoening 'hoort'

Promotie Harold Mathijssen 8

Praten over PH en seksualiteit

Longarts Karin Boomars doet onderzoek 12

Dokters

Kennismaken met nieuwe dokters St. Antonius

Het PH-team in Nieuwegein is uitgebreid met longarts Sanne

Boerman en cardioloog Thijs Mulder 6

Persoonlijk

'Ik ben niet ziek, ik heb een ziekte'

Nieuw bestuurslid Bernd de Bont stelt zich voor 10



Jongeren en PH

Penvrienden 14

En verder

Verlag van de landelijke informatiedag 16

Colofon

Deze Papillon is een uitgave van

Stichting Pulmonale Hypertensie

Ledenadministratie:

E: leden@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Adres: Helderseweg 28, 1817 BA Alkmaar

Postbus 418, 2000 AK Haarlem

Tel: 072 79 20 781

NL17 RABO 0129 1846 40

Kvk 34192275

19e jaargang, nummer 4, december 2022

Het bestuur van Stichting Pulmonale Hypertensie:

Louise Bouman, voorzitter T 06 36 19 77 54

Kim Olde Monnikhof, secretaris T 06 46 34 24 59

Zima Liakathoesein, penningmeester T 06 36 30 04 83

Korrie de Koning, algemeen bestuurslid T 06 22 01 67 45

Bernd de Bont, algemeen bestuurslid T 06 51 07 70 37

E: louise@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: kim@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: zima@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: korrie@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: bernd@stichtingpulmonalehypertensie.nl

(Eind)redactie: Anita Harte, tekstbureau Fullquote,

E: a.harte@fullquote.nl

Vormgeving: Mediabureau MEO, Alkmaar

Drukkerij: MEO, Alkmaar

Kopij: deadline 7 januari 2023

www.stichtingpulmonalehypertensie.nl



STICHTING
Pulmonale Hypertensie

TIME WAITS FOR NOBODY
 TIME WAITS FOR NO ONE
 WE'VE GOT TO BUILD THIS WORLD TOGETHER
 OR WE'LL HAVE NO MORE FUTURE AT ALL
 BECAUSE TIME
 IT WAITS FOR NOBODY
 NOBODY

DE TIJD WACHT OP NIEMAND
 DE TIJD WACHT OP NIET ÉÉN
 WE MOETEN DEZE WERELD SAMEN OPBOUWEN
 OF WE ZULLEN HELEMAAL GEEN TOEKOMST MEER HEBBEN
 WANT DE TIJD
 WACHT OP NIEMAND
 NIEMAND

FREDDIE MERCURY; TIME WAITS FOR NO ONE

aan de verdikking en wildgroei van de verschillende lagen in de longslagader.

Maar er zijn weer wat positieve stippen aan de horizon. Korrie en ik zijn als afgevaardigden van Stichting Pulmonale Hypertensie naar het congres van de overkoepelende Europese PH stichting (PHA Europe) geweest. Daar hebben we onder andere interessante presentaties van farmaceuten mogen bijwonen. Er is veel onderzoek naar potentiële nieuwe middelen tegen PH. Maar er moet nog veel klinisch onderzoek (onderzoek bij mensen) worden uitgevoerd vóór duidelijk is of deze middelen effectief zijn, of beter/gelijk zijn aan de bestaande behandeling en of de bijwerkingen aanvaardbaar zijn. Een verslag lees je achterop deze Papillon.

Gelukkig vinden in Nederland ook allerlei ontwikkelingen plaats rond het verbeteren en verlengen van het leven met PH. Met alle donaties die de stichting jaarlijks ontvangt sponsoren we wetenschappelijke onderzoeken en projecten. Dit jaar is dat het onderzoek over seksualiteit en intimiteit van het Erasmus MC en het OPTIEK-netwerk van het Amsterdam UMC. Tevens ondersteunden we Harold Mathijssen bij zijn proefschrift over 'Pulmonale Hypertensie en cardiale betrokkenheid in sarcoïdose'. Ook hierover is verderop meer te lezen.

Op 17 november heb ik de EUPATI opleiding afgerond en nu mag ik me EUPATI fellow noemen. Ik heb enorm veel geleerd de afgelopen 14 maanden. En ik ben ervan overtuigd dat deze kennis gaat helpen om het belang van alle PH-patiënten in te kunnen brengen bij geneesmiddelenonderzoek en -ontwikkeling.

Ik wens jullie een mooie en stabiele winter toe!

Groeten,

Louise Bouman
 Voorzitter



De tijd wacht op niemand, helaas niet! Soms is een pauzeknop zeer welkom, zoals nu. Onze secretaris Kim ligt, nu ik dit in november schrijf, al enkele weken in het UMC Groningen te wachten op een set donorlongen en een donorhart. Haar situatie is in korte tijd zo verslechterd dat ze niet meer naar huis kan. Als we de tijd voor haar even konden pauzeren, zodat ze zonder achteruitgang kan wachten op donororganen... Maar helaas, zo werkt het niet. Duimen jullie voor haar mee? Alle steun is welkom!

Omdat Kim zich moet focussen op zichzelf, hebben de bestuursleden haar taken voorlopig overgenomen. Bernd de Bont is versneld bestuurslid geworden, zodat we alle taken op tijd en goed kunnen uitvoeren. Hij is geïnterviewd door Anita, zodat jullie hem ook leren kennen.

Deze editie van de Papillon staat voornamelijk in het teken van onderzoek. We weten dat er nog geen genezing van PH mogelijk is. (Behalve bij CTEPH, waarbij soms door een operatie de stolsels weggehaald kunnen worden.) Alle PH-patiënten zullen ooit achteruitgaan, de tijd tikt voor iedereen door! De PH-medicatie die nu beschikbaar is, zorgt er vooral voor dat de bloedvaten ontspannen. Helaas doet het weinig





Samenwerking in belang van de patiënt

Een aantal jaren geleden startte het Amsterdam UMC een samenwerking met vijftien algemene ziekenhuizen. Het werd het zogenoemde OPTICS-netwerk. Prof. dr. Harm Jan Bogaard is een van de initiatiefnemers en vertelt over wat het netwerk doet. En wat het kan doen, mede dankzij een mooie bijdrage van de Stichting Pulmonale Hypertensie.

Samenwerking met andere ziekenhuizen is altijd goed, zegt Harm Jan Bogaard. 'Het is moeilijk in getallen te vatten, maar de kwaliteit van zorg wordt er beter van.' Hij zegt het als hij vertelt over het OPTICS-netwerk (zie kader), de samenwerking tussen het PH-expertisecentrum in Amsterdam en vijftien algemene ziekenhuizen. Dat het ingewikkeld blijft om de diagnose PH te stellen, weten ze ook in Amsterdam. Net als dat het daardoor soms nog steeds erg lang duurt voor het zover is. 'Het belang van vroegtijdige herkenning van PH en het stellen van de juiste diagnose, vraagt om nauwe samenwerking tussen algemene ziekenhuizen en expertisecentra', zegt Bogaard. Het is dan ook de reden dat ze in 2015 zijn gestart met het OPTICS-netwerk. 'We willen het stellen van de diagnose pulmonale hypertensie optimaliseren.' Het netwerk richt zich daarvoor op twee dingen. Aan de ene kant wil het meer inzetten op vroegsignalering. Aan de andere kant wil het voorkómen dat onnodig belastende onderzoeken moeten worden gedaan om een diagnose te kunnen stellen.

Bloedtest

Als Bogaard het heeft over 'belastend onderzoek' dan bedoelt hij vooral de hartkatheterisatie die nodig is om de diagnose PAH of CTEPH te stellen. 'Je wilt natuurlijk het liefst voorkomen dat patiënten dat niet hoeven ondergaan als het niet nodig is.' Zonder het al te ingewikkeld te maken, legt hij uit dat ze een 'score' hebben ontwikkeld ('afhankelijk van een aantal te meten parameters'). Daarmee kunnen algemene ziekenhuizen bepalen of ze een patiënt wel of niet moeten doorverwijzen voor een hartkatheterisatie. Die score werkt prima, zegt hij. Dat wil zeggen, ze missen niemand. Maar, zegt hij ook, 'het is bij zo'n score altijd de vraag waar je de grens legt. Wij hadden gezegd dat we niemand wilden missen en dat gebeurt ook niet. Het teleurstellende is alleen wel dat er met die score nog steeds heel veel onnodige verwijzingen zijn. Mensen zijn dus onnodig naar Amsterdam gekomen en hebben een hartkatheterisatie ondergaan

terwijl dat niet had hoeven.' Daarom werkt het netwerk nu aan een 'scherpere score'. Bogaard legt uit dat het gaat om een specifieke bloedtest. Daarin geven de bloedplaatjes ('die gaan door het hele lichaam en komen ook door de longen') informatie over het lichaam en de longen. Die bloedplaatjes worden onderzocht met RNA-sequencing en daarmee ontstaat een 'soort afdruk van de weefsels waarin ze geweest zijn'. Het is een 'beetje ingewikkeld verhaal', zegt hij. Maar het komt er op neer dat de bloedtest een beeld geeft van de longen. 'We hopen dat we zo onderscheid kunnen maken tussen patiënten met PAH en CTEPH en de andere vormen van pulmonale hypertensie. Om dan dus nog steeds geen patiënten te missen, maar om tegelijk wél te voorkomen dat patiënten onnodig een hartkatheterisatie moeten ondergaan.'



De pilotstudie in Amsterdam zag er hoopvol uit. De komende tijd wordt onderzocht of deze bloedtest ook werkt binnen de algemene ziekenhuizen in het netwerk.

'IN DE TOEKOMST WILLEN WE NAAR MEER SHARED CARE'

Tot nu toe was er binnen het OPTICS-netwerk 'best veel eenrichtingsverkeer', zegt Bogaard. De algemene ziekenhuizen herkennen een mogelijke patiënt, verwijzen die door naar Amsterdam en vaak blijft die daar dan ook. In de toekomst moet dat anders, dan moet er veel meer sprake zijn van shared care – gedeelde zorg. 'Dan zullen wij nog steeds de verfijning van de diagnose doen en een behandeladvies geven. Maar die behandeling kan dan veel meer bij de OPTICS-centra plaatsvinden. Zodat we het veel meer samen gaan doen. Dichterbij waar de patiënten wonen.' Op dat vlak zijn ook al wel stappen gezet, zegt hij. Soms ging dat zelfs vanzelf. 'We wilden een wekelijks spreekuur opzetten met de dokters uit het netwerk. En we dachten dat we daarvoor bijvoorbeeld een heel systeem van videoconferentie moesten opzetten. Dat hoeft niet meer. Covid heeft al heel veel mogelijk gemaakt en die gesprekken lopen nu gewoon al.' Waar nog wél aan gewerkt moet worden is de 'menselijke factor'. Vaak gaat dat over hele praktische dingen. Over het oplossen van logistieke problemen, zoals Bogaard het noemt. 'Als je regelmatig wilt overleggen, heb je iemand nodig die dat coördineert. Iemand die als een soort projectmanager de boel regelt en in de gaten houdt. En die ook de contacten met de aangesloten ziekenhuizen goed onderhoudt.' Waar het óók over gaat, is geld. 'De financiering is nog ingewikkeld. Want als een patiënt bij ons onder behandeling staat, krijgen wij de ziektekostenvergoeding. Maar als diezelfde patiënt deels ook bij een algemeen ziekenhuis wordt behandeld, dan moet je daar dus vergoeding voor regelen.' Het klinkt misschien allemaal 'heel banaal', zegt Bogaard, 'maar het kost veel tijd om dat soort dingen uit te zoeken.'

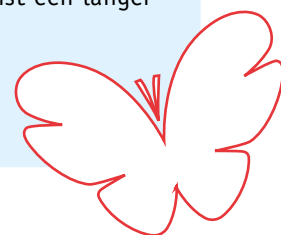
De stichting Pulmonale Hypertensie heeft dit jaar een grote financiële bijdrage geleverd aan het OPTICS-netwerk. Hiermee kan het netwerk een arts-onderzoeker aanstellen die onder meer kan fungeren als aanspreekpunt. En die bijvoorbeeld de praktische zaken kan regelen en tegelijkertijd kan werken aan het onderzoek naar de nieuwe bloedtest. Bogaard is blij met de bijdrage. 'Zonder dat geld zou het moeilijker zijn om het netwerk in de lucht te houden.'

OPTICS-netwerk

Het OPTICS-netwerk werd in 2015 gestart vanuit het PH-expertisecentrum van het Amsterdam UMC (toen nog VUmc), door onder meer prof. dr. Harm Jan Bogaard en prof. dr. Anton Vonk Noordegraaf. In het netwerk (officieel heet het: Network for Optimizing Pulmonary Hypertension Diagnostics) zitten – naast het Amsterdam UMC – vijftien algemene ziekenhuizen. Te weten: Medisch Centrum Leeuwarden, Antonius Ziekenhuis Sneek, Martini Ziekenhuis Groningen, Isala klinieken Zwolle, Medisch Centrum Haaglanden Westeinde Den Haag, Haga Ziekenhuis Den Haag, Jeroen Bosch Ziekenhuis Den Bosch, Ziekenhuisgroep Twente, Catharina Ziekenhuis Eindhoven, Spaarne Gasthuis Hoofddorp, Rijnstate Arnhem, Gelre Ziekenhuis Apeldoorn, Ziekenhuis SKB Winterswijk, Maasstad Ziekenhuis Rotterdam en Deventer Ziekenhuis.

Bijdrage stichting Pulmonale Hypertensie

Louise Bouman: 'Wij dragen dit jaar 50.000 euro bij aan het OPTICS-netwerk, omdat een vroege diagnose van enorm belang is bij PH. Als het snel ontdekt wordt, kun je ook snel starten met behandelen. Dat is van grote invloed op de kwaliteit van leven en op de levensduur. Als er via een bloedtest eenvoudig vastgesteld kan worden wie wel en wie niet moet worden doorgestuurd naar een expertisecentrum, levert dat tijdswinst op voor mensen waarbij PAH of CTEPH wordt vermoed. De wachtlijst wordt namelijk korter, waardoor diagnose en behandeling eerder kunnen plaatsvinden. Wij stellen dan ook graag geld beschikbaar voor meer onderzoek naar deze bloedtest. Dit kan voor alle nieuwe PAH-patiënten in de toekomst een langer en beter leven opleveren!'





Kennismaken met nieuwe dokters

De samenstelling van het PH-team in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein is veranderd. Repke Snijder ging met pensioen, longarts Sanne Boerman volgde hem op. Ook cardioloog Thijs Mulder kwam het team versterken. Beiden werden opgeleid in Nieuwegein – één van de PH-expertisecentra. En beiden vinden ze PH een ‘mooi onderwerp’ om zich als dokter voor in te zetten. Ze vertellen graag waar dat in zit.

Cardioloog Thijs Mulder

Na zijn studie geneeskunde deed Thijs Mulder eerst nog een jaar onderzoek, maar zijn passie lag daar niet, zegt hij. ‘Ik haal de meeste voldoening uit het contact met patiënten.’ Dus startte hij in 2012 met de opleiding tot cardioloog. Bewust in Nieuwegein, in een niet-academisch ziekenhuis. Thijs is namelijk graag praktisch bezig, wil direct iets kunnen betekenen voor patiënten en houdt van de korte lijntjes die er in het St. Antonius zijn.

Zijn interesse in PH is in de loop van de tijd ontstaan. Als je in een ziekenhuis als het St. Antonius werkt, kom je er vanzelf mee in aanraking, zegt hij. ‘Ik vond PH altijd al een leuk onderwerp. Vooral omdat je met andere specialismen samenwerkt en omdat de patiëntengroep zo gevarieerd is. Geen patiënt is hetzelfde. Het varieert van jong tot oud, met milde tot ernstige klachten en met allemaal verschillende oorzaken. Je bouwt ook echt een band op met patiënten en dat is bijzonder.’ PH is een heel breed ziektebeeld, zegt hij. Alle klachten binnen zijn vakgebied de cardiologie, komen voorbij. ‘Dat maakt dat er veel te analyseren en te puzzelen valt, en dat vind ik mooi.’

Prettige samenwerking

Sinds vorig jaar is Thijs in vaste dienst van het PH-team in Nieuwegein. De samenwerking binnen het team is prettig, zegt hij. En ook hier gelden de korte lijntjes. ‘Patiënten komen iedere drie maanden bij ons en zien ons dan om en om. En zijn ze dan bijvoorbeeld bij Sanne en vindt zij het nodig dat er een extra echo wordt gemaakt, dan belt ze mij of dat even kan.’ Omgekeerd werkt het precies hetzelfde en dat is fijn, zegt Thijs. ‘Sanne en ik kennen elkaar ook goed. We hebben samen de vooropleiding interne gedaan.’

Openstaan voor de ander

Thijs is opgeleid door Marco Post en het belangrijkste dat hij van hem heeft geleerd, is positiviteit. ‘Marco

leert je om altijd bereid te zijn om te helpen. Patiënten en collega’s. Of dat nu de jongste assistent is of een medespecialist. Hij leert je ook om altijd open te staan voor vragen en overleg, om laagdrempelig te zijn.’ Het is, zegt hij, de instelling die je als arts moet hebben. ‘Breed denken, je openstellen voor anderen en pragmatisch blijven. Dus niet alleen de richtlijnen volgen, maar kijken naar wat iemand nodig heeft. Naar hoe je de mens die tegenover je zit kunt helpen.’

Zelf zegt hij dat hem dat best goed afgaat en dat zijn patiënten hem zullen ervaren als rustig en als iemand die de tijd voor ze neemt. Al heeft hij toch ook echt een druk bestaan, zegt hij. ‘Werk en privé zijn goed te combineren, maar het is druk. Ik heb een jong gezin, met twee zoontjes van twee en vijf. Ik houd van wielrennen en mountainbiken en dan heb ik ook graag nog tijd over voor vrienden.’ Natuurlijk heeft hij dan dus wel eens een keer een ‘mindere dag’, zegt Thijs. Al denkt hij niet dat zijn patiënten dat merken. ‘Zij zullen zeggen dat ik altijd positief en vrolijk ben ingesteld.’





Longarts Sanne Boerman

Dat ze longarts wilde worden, wist Sanne Boerman al langer. Ze wist alleen nog niet waar. Tot ze in 2011 voor het eerst in aanraking kwam met het St. Antonius. In het ziekenhuis waar ze op dat moment nog werkte, kwam een patiënt met blauwe vingers, benauwdheid en flauwvallen. Ze vond het 'ontzettend interessant'. Het was een beetje een mysterie wat de man had, zegt ze. Nadat ze dat wat hadden ontrafeld, werd hij doorgestuurd naar Nieuwegein. Daar bleek het ernstige pulmonale hypertensie bij sclerodermie. Voor Sanne was het 't moment dat ze dacht: wat ze in Nieuwegein kunnen, wil ik ook leren.

Het 'mooie' of bijzondere aan het ziektebeeld vindt ze de intensieve samenwerking tussen hart- en longafdeling. 'Je moet helemaal terug naar de vraag hoe het hart en de longen samenwerken. In de gezonde situatie en in de zieke situatie. En dat samenspel – ook met de andere organen in het lichaam – vind ik heel interessant.'

Benaderbaar

In het St. Antonius werd Sanne jarenlang opgeleid door Repke Snijder ('we overleggen nog steeds regelmatig'). Ze nam ook zijn patiënten over, toen hij vorig jaar met pensioen ging. Best lastig, erkent ze. 'Hij kende sommige

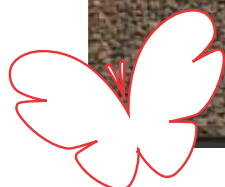
patiënten al twintig jaar en in die tijd hebben ze zóveel meegemaakt samen. Ik ken hem ook heel goed en ik weet hoe begaan hij was met zijn patiënten. Dat kan ik niet in één consult overnemen.' En dat hoeft ook niet, zegt ze zelf. Ze heeft er veel begrip voor dat patiënten even moeten wennen. Dat zeggen zij en haar patiënten ook gewoon tegen elkaar. Vervolgens nemen ze de tijd om elkaar te leren kennen. Want dat vindt ze echt belangrijk. 'De behandelrelatie die je met deze patiëntengroep aangaat, is heel intensief. PH is een levensveranderende diagnose en de behandeling duurt levenslang. Dan is het ook fijn als je weet wat iemand bezig houdt in het leven. Om het ook over andere dingen te kunnen hebben dan alleen de ziekte.' Het helpt, denkt ze, dat ze zelf wel 'van het contact is'. En dat ze vrouw is en jong. 'Ik ben makkelijk benaderbaar.'

'BIJ REPKE MOCHTEN WE NOÓIT DE BINNENBOCHT NEMEN'

Over de vraag wat het belangrijkste is wat ze leerde van Repke Snijder, hoeft Sanne niet lang na te denken. Systematisch denken, zegt ze. Altijd zorgen dat je alles op een rij hebt, nooit te kort door de bocht. 'Hij hamerde bij ons allemaal héél erg op het kijken naar de mechanismen achter een laag zuurstofgehalte. Dus als je bij iemand een laag zuurstofgehalte ziet, wat zijn dan in het algemeen de mogelijke mechanismen of oorzaken? En wat is dan van toepassing bij deze patiënt.' Bij Repke mocht nóóit de binnenbocht, zegt ze. Natuurlijk denkt ze soms op voorhand: dit kan het zijn. En dat mag ook, zegt ze. 'Maar dan nog moet je altijd eerst het complete plaatje bekijken. Om de kans dat je iets over het hoofd ziet zo klein mogelijk te maken.'

Hobby

Sanne voelt zich op haar plek in het St. Antonius en in het hechte PH-team, waarin ze de zorg voor de patiënten deelt met de cardiologen. Haar werk is dan bijna een hobby, zegt ze. Bijvoorbeeld wanneer ze zoals nu een presentatie over CTEPH moet voorbereiden voor een congres. 'Dan zit ik dat met veel plezier 's avonds thuis te doen.' Toch heeft ze voor echte hobby's weinig tijd, met een jong gezin met twee kleine kinderen. Of het moet het zwemmen zijn en de gezinsuitjes naar het bos. Daar besteedt ze graag haar vrije tijd aan.





Breed onderzoek doen, ook als PH bij een aandoening 'hoort'

Sinds 8 december mag Harold Mathijssen, cardioloog in opleiding in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, zich doctor noemen. Op die dag promoveerde hij namelijk aan de Universiteit Utrecht op zijn onderzoek naar *Pulmonale Hypertensie en cardiale betrokkenheid in sarcoïdose*, zoals de Nederlandse titel van zijn proefschrift luidt.

Harold vertelde al eerder in Papillon (september '20) over zijn onderzoek naar PH en sarcoïdose. Toen zei hij onder meer dat onderzoek naar een zeldzame aandoening 'sneller impact heeft', omdat er vaak nog zoveel onbekend is. 'Je kunt snel iets bijdragen en dat is leuk', zei hij. Nu is de vraag wat die impact en bijdrage dan is en hoe die in de toekomst nog kan worden vergroot.

Breed kijken

Net als PH is sarcoïdose een zeldzame aandoening. En dat geldt dan vanzelf ook voor PH als gevolg van sarcoïdose. Eerst in het kort iets over sarcoïdose. Het is een stoornis van het afweersysteem, waarbij ontstekingen voorkomen in de weefsels en organen. Die kunnen overal in het lichaam ontstaan, maar komen het vaakst voor in de longen. Meestal gaat het vanzelf over. Als echter bij sarcoïdose in de longen littekenweefsel (fibrose) ontstaat, raken de longen blijvend beschadigd (longfibrose). Dan kan PH optreden als één van de complicaties. Overigens kan ook PH ontstaan bij patiënten die sarcoïdose hebben zonder longfibrose. Als Harold vertelt wat de impact is van zijn onderzoek, dan gaat het vooral over het feit dat 'PH ontstaat in sarcoïdose door longfibrose'. Het klopt wat daar staat, zegt hij. Bij veel patiënten ontstaat PH inderdaad door de longfibrose. Maar, zegt hij ook, 'we moeten wel breder kijken dan de vaststelling dat een patiënt sarcoïdose heeft en dat de PH is ontstaan als gevolg van de longfibrose. Want we zien juist dat er meerdere mechanismen of verschillende oorzaken een rol spelen. Zoals ontstekingen in de vaatwand die samenhangen met de sarcoïdose. Of druk van buitenaf op de longvaten door ontstekingen. Of andere aandoeningen als slaapapneu of





longembolieën. Met andere woorden: ja, de longfibrose speelt vaak een grote rol bij het ontstaan van PH. Maar longfibrose is zeker niet de oorzaak van de PH bij alle sarcoïdosepatiënten met PH. En als je die andere oorzaken zou missen, dan doe je de patiënt tekort. Omdat die andere oorzaken een effect kunnen hebben op de behandeling en daarmee op de prognose en de kwaliteit van leven.' Breed blijven kijken dus naar mogelijke oorzaken, zegt hij. Zoals dat ook bij PAH gebeurt. Voor een patiënt de diagnose PAH krijgt, ondergaat hij een breed scala aan onderzoeken. Harold hoopt dat zijn onderzoek aanzet om ook breder te blijven denken en kijken naar mogelijk andere oorzaken bij aandoeningen waar PH 'erbij hoort', zoals dus sarcoïdose.

'HET ZOU MOOI ZIJN ALS DENKEN OOK WETEN WORDT'

De groep patiënten met PH en sarcoïdose is klein. Dat betekent dat er altijd beperkt onderzoek naar wordt gedaan. Tegelijk betekent dat ook dat elk onderzoek dat wordt gepubliceerd, een stapje vooruit is. Zo ziet Harold ook zijn proefschrift als een nieuwe bijdrage aan de data en literatuur die er al is over PH en sarcoïdose. 'Het geeft behandelaars weer extra houvast om wat meer aan patiënten te kunnen bieden. Want het helpt als al in de literatuur is beschreven dat een bepaald medicijn bij een aantal patiënten is geprobeerd en deels bleek te werken. Ook al zijn die aantallen klein.'

Als Harold naar de toekomst kijkt, dan heeft hij het – zeker gezien de aantallen – over het belang van (inter) nationale samenwerking. Een samenwerking die er al wel is, maar die door corona wat stillag en nu langzaam weer wordt opgepakt. Hardop denkend, zegt hij: 'Als we wereldwijd alle data samen nemen, kunnen we dan niet alle vragen waar patiënten mee zitten – over diagnose, behandeling en prognose – nóg beter beantwoorden?' Wanneer hij die grote gedachte vervolgens terugbrengt

tot één vraag, komt hij weer terug bij zijn eigen onderzoek. Daarover zegt hij nog vaak dat iets 'effect kán hebben op...' of 'we dénken dat...'. Vanwege juist dus die kleine aantallen. Maar, zegt hij, 'als we met grote aantallen nou wel dat onderscheid kunnen maken tussen de verschillende oorzaken bij PH door sarcoïdose, heeft dat dan ook écht invloed op de prognose en de behandeling?' Of, als hij het heel kort samenvat en simpel zegt: 'Het zou mooi zijn als denken ook weten wordt.'

Bijdrage Stichting Pulmonale Hypertensie

Louise Bouman: 'Stichting Pulmonale Hypertensie is er voor alle mensen met PH, ongeacht de oorzaak. Sarcoïdose in combinatie met PH is een zeer zeldzame, maar ernstige combinatie van aandoeningen. Meer onderzoek hiernaar is ontzettend nodig. Hopelijk leidt dit in de toekomst tot gerichte oplossingen voor deze groep patiënten. Dit soort projecten steunen wij daarom graag!'

Harold waardeert het enorm dat de stichting hem steunt, zegt hij. 'Ik had helemaal niet verwacht dat ik een bijdrage zou krijgen, maar ik vind het ontzettend lief en fijn!'





‘Ik ben niet ziek, ik heb een ziekte’

Bernd de Bont weet sinds een jaar dat hij pulmonale hypertensie heeft. Dat is bikkelhard, zegt hij. Tegelijk is hij een man die in mogelijkheden denkt. Hij kijkt positief naar de toekomst en wil ‘iets zinnigs’ doen met zijn tijd, nu hij niet meer kan werken. Sinds kort is hij daarom lid van het bestuur van de stichting.



Zomers zat hij drie keer in de week op de racefiets, 's winters twee keer op de mountainbike. Bernd draaide er zijn hand niet voor om. Hij noemde zichzelf een ‘fanatieke recreatieve sporter’. Dat veranderde in de zomer van 2021. De heuvels die hij anders moeiteloos beklom, werden ineens moeilijker, hoger en steiler. Hetzelfde rondje duurde steeds langer en hij kwam steeds vaker gefrustreerd thuis. Die zomer kampeerden ze in Zeeland. Bernd fietste er de Neeltje Jans op en neer en kwam moe terug. ‘Niet uitgeput, wel moe’, zegt hij. Zijn vrouw vond hem ‘grauw en grijs’. Eigenlijk was het hele jaar al anders dan anders, zegt Bernd. Als hij thuis kwam van zijn werk, viel hij in slaap. ‘Ik schreef dat niet toe aan mijn lichaam, maar aan stress. Ik had ook veel gewerkt.’ Tot hij van de ene op de andere week ineens stond te hijgen als hij

op de slaapkamer kwam, twee verdiepingen omhoog, boven op zolder. Het werd tijd iets aan zijn conditie te doen, dacht hij. Maar hij ging eerst nog een week voor werk naar Duitsland. Daar moest hij in zijn hotel ook twee verdiepingen op. Halverwege zat hij op de trap. Moest hij eerst op adem komen. En was hij dan op zijn verdieping, dan vroeg hij zich af hoe hij die laatste vier, vijf meter tot zijn kamerdeur moest overbruggen. Maar zich zorgen maken? ‘Helemaal niet. Ik moest gewoon naar de sportschool.’

Hartkatheterisatie

Weer thuis van zijn tripje naar Duitsland, adviseerde de huisarts eerst een pcr-test. Het bleek geen corona. Toen ging het snel. ‘Ik had een huisarts-in-opleiding die een cardiostage had gedaan. Hij maakte een hartfilmpje,



belde meteen met het ziekenhuis in Amersfoort en zei tegen mij dat er een bed klaar stond. Ik werd binnen een half uur verwacht.' Bernd weet nog dat hij dacht: even een onderzoek en dan weer naar huis. Het liep heel anders. De hartkatheterisatie die hij op vrijdag zou krijgen, via de hals of pols, ging niet door. Op zaterdag kwam een cardioloog hem vertellen dat het een uitgebreide katheterisatie moest worden via de lies en dat hij niet naar huis mocht. 'Toen dacht ik wel: dit is serieus.' Tijdens de hartkatheterisatie op maandag, hoorde hij de artsen overleggen met het St. Antonius in Nieuwegein. 'Moeten we nog meer bekijken?', vroegen ze. Diezelfde middag kwam de arts vertellen dat hij een vorm van pulmonale hypertensie had. 'Ik wist niet eens hoe je dat schreef. En hoe ik eraan kwam? Ik ben een adoptiekind, dus geen idee of het in de familie zat...' Uiteindelijk bleek na eenzijdig DNA-onderzoek dat het gaat om de erfelijke variant van pulmonale arteriële hypertensie.

'RUSTIG AANDOEN STOND NIET IN ONS WOORDENBOEK'

Bernd ging over naar Nieuwegein en kwam daar naar eigen zeggen in een 'superteam' terecht. Cardioloog Thijs Mulder legde hem uit dat hij vanaf nu rustig aan moest doen. Dat hij zonder medicatie er binnen een jaar niet meer zou zijn. En dat ze mét medicatie wilden kijken hoe ze zijn kwaliteit van leven konden verbeteren. Ongeloof, dat was wat Bernd en zijn vrouw voelden. 'Rustig aandoen stond niet in ons woordenboek. Ik mocht niet wandelen, niet fietsen en vooral mijn hart rustig houden. Het was echt alsof het niet over mij ging.' Na een aantal weken kwam hij aan de medicatie. Zijn looptest verbeterde van 430 meter naar 460 en longarts Sanne Boerman was positief. Hij ging vooruit, zei ze, en ook zijn waardes waren goed. Zelf voelde hij dat helemaal niet. 'Als ik van de bank naar de keuken liep, was ik al duizelig. Lichamelijk voelde ik me echt niet goed.' Sanne Boerman deed wat testjes ('ik moest liggen en overeind komen') en zei al snel dat het tijd was voor een tweede hartkatheterisatie. Die was heftig. Net als de uitslag. Bernd moest aan de pomp. 'Ik had geen keuze. Ik had twee soorten medicatie en een derde erbij was geen optie.' In april van dit jaar werd een Hickman geplaatst en ging Bernd aan de Veletri. Dan ben je niet meer de man die je was, zegt hij. 'Ik zei tegen mijn vrouw: "Mijn hart was altijd voor jou, nu zit er ook een Hickman bij in."'

Positief

Natuurlijk valt het Bernd zwaar. 'Het is bikkelhard dat je dingen die je graag doet, niet meer kunt.' Maar Bernd is ook een man die in mogelijkheden denkt. Hij kocht een scootertje en gaat nu gewapend met een fototoestel de hort op. En hij geniet van zijn kleinkinderen (één en drie jaar), ook al kan hij niet veel met ze doen. De toekomst bekijkt hij positief. Hij is 'nog niet klaar op deze wereld' en probeert te leven naar wat de artsen zeggen. 'Thijs Mulder vroeg me laatst wat mijn doelstelling was. Weer fietsen, zei ik. Hij keek me aan en zei: dan kijken we hoe fysiotherapie jou weer op de fiets kan krijgen.' Volgend voorjaar hoopt hij het weer te kunnen.

Het accepteren is wel 'een lastige', zegt hij. 'Als je zegt: ik ben ziek, dan heeft de ziekte van je gewonnen. Als je zegt, ik heb een ziekte, dan kun je 'm dragen.' Bernd draagt zijn ziekte.

Bestuurslid

Bernd begint als algemeen bestuurslid, om op termijn te kijken waar hij zijn commerciële kennis en achtergrond specifiek kan inzetten. 'Ik vind het fijn om mensen te helpen en wil heel graag iets zinnigs doen met mijn tijd. Als ik daarnaast mijn steentje kan bijdragen om PH beter op de kaart te krijgen, dan heel graag!' Want meer bekendheid is nog hard nodig, weet hij zelf. Bijvoorbeeld bij bedrijfsartsen en het UWV. 'Ik wordt nog niet afgekeurd, omdat ze zeggen dat ik nog niet ben uitbehandeld ...'





Praten over PH en seksualiteit

In het Erasmus MC loopt op dit moment een onderzoek naar pulmonale hypertensie en seksualiteit. De vraag kwam vanuit de stichting, longarts dr. Karin Boomars pakte de handschoen op. De volledige resultaten worden komend voorjaar bekend. Wat ze wel alvast hoopt, is dat het in ieder geval bijdraagt aan meer openheid in de spreekkamer.

Zelf merkt ze dat het nog niet echt in 'haar systeem' zit, zegt Karin Boomars. Daarbij komt – ze zegt het eerlijk – dat ook zij merkt dat seksualiteit een lastig onderwerp is om aan te snijden in de spreekkamer. En niet dat ze zich erachter wil verschuilen, maar de tijd is ook vaak te kort.

Wil je het onderwerp ter sprake brengen, dan moet je er ook tijd voor uittrekken om het te bespreken, zegt ze. Tijd waarvan de PH-verpleegkundige – en ook daarin is ze eerlijk – vaak meer heeft dan de dokter zelf. Daarom zou ze het een goed idee vinden dat seksualiteit een onderwerp wordt in het 'standaardpakket aan informatie' dat patiënten krijgen als ze net de diagnose PH hebben. 'Net zoals de verpleegkundigen nu al van alles vertellen over medicatie, fysiotherapie en de diëtist. Zo zouden ze ook moeten vertellen dat PH invloed kan hebben op de beleving van seksualiteit.'

'POMP EVEN UIT EN OP HET NACHTKASTJE'

Het gesprek met Karin Boomars loopt vooruit op de resultaten van het onderzoek die 'hopelijk komend voorjaar' worden gepubliceerd. Wat ze er al over vertelt, is wat ze gedurende de afgelopen twee jaar ('corona heeft alles wat vertraagd') heeft ervaren en geleerd. Dat onderzoek begon met een vraag van de stichting. Voorzitter Louise Bouman vertelde haar dat ze signalen kreeg van patiënten dat er te weinig aandacht was voor het onderwerp seksualiteit in relatie tot PH. En of zij daar iets over wilde vertellen op de landelijke informatiedag in 2020. Boomars ('ik ben geen specialist op dat gebied')



speelde de vraag door naar Hester Pastoor, seksuoloog in het Erasmus MC. Er kwam een interview met Hester in Papillon (maart '20) en ook de lezing wilde ze wel doen. Helaas werd dat door corona een online voordracht, maar het onderwerp stond in ieder geval op de kaart. Omdat hiermee echter nog geen beeld was van de aantallen patiënten waar het over ging, liet Boomars – in overleg met Hester Pastoor – een specialistisch verpleegkundige een pilotonderzoek doen. 'We wisten niet hoeveel patiënten door hun PH problemen hebben





met seksualiteit, over welke problemen het zou gaan, of de patiënten dit onderwerp zouden willen bespreken en met wie.'

Voorafgaand aan het onderzoek hield de specialistisch verpleegkundige daarom met vier PH-patiënten een gestructureerd interview. Daaruit kwamen best al 'grappige en ook praktische zaken', zegt Boomars. 'In een van de interviews vertelde een patiënt, die een Remodulin-pomp heeft, dat ze die tijdens de seks even afkoppelt, even op het nachtkastje legt en nadien weer aansluit.' Dat is overigens zeker niet de bedoeling in het geval van een epoprostenol pomp, waarschuwt Boomars, 'de werking van dit medicament is daarvoor te kort!'

In het pilotonderzoek die volgde op de interviews, kregen 25 patiënten met PAH en CTEPH een aantal bestaande standaard vragenlijsten over seksualiteit voorgelegd. Daarnaast kregen ze een korte specifieke vragenlijst, die was gemaakt aan de hand van de vier eerder gehouden interviews. 'De vraag die we ons stelden was: heeft de ernst van de PH invloed op problemen met seksualiteit?', zegt Boomars. Daarom werd ook de bekende NYHA classificatie (een indeling die wereldwijd wordt gebruikt om de ernst van de klachten te omschrijven) meegenomen in het onderzoek. Net als het resultaat van de looptest en de hoogte van het NT-pro BNP (enzym dat aangeeft hoe zwaar het hart het heeft). Ook wilden Boomars en haar collega's kijken of er een relatie is tussen problemen met seksualiteit en de behandeling met pomptherapie. En zo ja, welke pomp(en) dan. Mensen vulden de vragenlijst thuis in en konden dat geheel anoniem doen.

'DOKTERS MAKEN ER VAAK MEER EEN PROBLEEM VAN DAN DE PATIËNTEN'

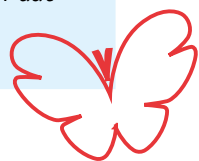
Uit het pilotonderzoek onder de 25 patiënten bleek dat 45% van de deelnemers graag wil praten over zijn of haar problemen met seksualiteit. 'Best veel', zegt Boomars. Ze besloot het onderzoek daarop uit te breiden naar zo'n 75 patiënten en vroeg andere ziekenhuizen om mee te doen. Marco Post, cardioloog in het PH-team in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, zei ja. Samen zitten ze inmiddels op dat gewenste aantal patiënten. Net als bij elk ander onderzoek, was 'nee' uiteraard ook een antwoord op de vraag of iemand mee wilde doen, zegt Boomars. Maar de meeste patiënten ('één op de vier wilde niet meedoen') vonden het helemaal geen probleem. 'Dokters maken er vaak meer een probleem van dan de patiënten.'

De belangrijkste insteek van het onderzoek was meer openheid in de spreekkamer. 'We willen graag weten hoeveel mensen een probleem met seksualiteit ervaren, of ze erover willen praten en met wie', zegt Boomars. 'En als ze dat niet willen, is dat natuurlijk prima. Maar ik denk dat het goed is om het onderwerp ter sprake te brengen. Seksualiteit is voor veel mensen een belangrijk onderdeel van het leven. En dat kan ingewikkelder worden met PH.'

Boomars realiseert zich dat er ook onder dokters best nog sprake is van gêne om het onderwerp aan te kaarten. Uit het pilot onderzoek bleek overigens dat de meeste patiënten die erover wilden praten dat het liefst met de verpleegkundige zouden doen. 'Patiënten hebben vaak toch een nauwere band met de verpleegkundige. En je bespreekt zo'n onderwerp pas als je je veilig voelt.' Haar hoop is in ieder geval dat haar onderzoek bijdraagt aan meer openheid. 'Dan is het daarna aan de patiënt of die er iets mee wil doen.'

Sponsoring door de stichting

Louise Bouman: 'Seksualiteit blijkt een lastig onderwerp te zijn om aan te snijden, zowel voor de zorgprofessionals als de patiënten. Wij kregen opmerkingen en vragen over dit onderwerp en waren benieuwd hoeveel mensen er eigenlijk vragen hebben over seksualiteit en welke vragen dat dan zijn. Ontzettend fijn dat het Erasmus MC hier nu onderzoek naar doet! Met alleen het behandelen van PH ben je er niet, het hele leven van patiënten met PH staat op z'n kop! Fijn dat daar steeds meer aandacht voor is.'





Penvrienden

Lieve Manouk,

Hoe is het met jou? Dat is meestal hoe we deze brieven beginnen. Dan lijkt het net alsof ik niet weet hoe het met jou gaat en jij niet weet hoe het met mij gaat. Maar, lieve lezers, ik weet natuurlijk allang hoe het met Manouk gaat. Want, je zou het misschien niet denken, maar we praten buiten deze brieven om ook heus wel met elkaar, haha. Maar goed, voor de lezers die niet weten hoe het met je gaat. Hoe is het met jou?

Met mij gaat het eigenlijk heel goed. Wat een verademing is om te zeggen. Ik kwam laatst een quote tegen waarbij de laatste zin is: 'dus wanneer het goed gaat, geniet dan maar en wees heel dankbaar'. Iets wat ik probeer te doen, ten volle uit. Maar de eerlijkheid gebiedt te zeggen dat het soms heel moeilijk is om dankbaar te zijn dat het goed gaat. Mijn laatste controles op longgebied waren goed. Ik liep 450 meter, wat voor mij echt ver is. En toch. Toen ik thuis kwam barstte ik in huilen uit. Na lang denken waarom ik nou zo verdrietig was, besepte ik het ineens. Ja, het ging goed, maar ik had zo hard gewerkt aan mijn conditie en liep drie meter minder ver dan de vorige keer. Was al dat harde werk dan voor niks? Nee, want drie meter is niks. Maar het gaf wel aan, dat dit het is. Het gaat niet veel beter worden dan dit. Integendeel, de zware hamer van PH hebben, is dat het ook zo maar ineens hard hollend achteruit kan gaan. Dat is iets waar wij allemaal mee moeten leven. De kunst van daarmee omgaan is verdomde moeilijk. Want zoals nu ben ik zo dankbaar dat het goed gaat, maar vervloek ik het idee dat dit niet eeuwig is. Dat maakt het zo lastig. Hoe ga jij daar mee om in jouw huidige situatie?

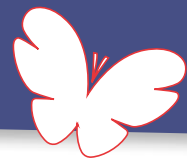
Soms vind ik het moeilijk om hier eerlijk over te zijn. In mijn hoofd spookt vaak rond 'een ander heeft het altijd erger', waarmee ik doel op dat ik gewoon door moet gaan en niet moet blijven mopperen. Maar het is wel een feit, het hebben van PH gaat niet altijd over



rozen. Daar kunnen we allemaal wel over meepraten. Daarom ben ik al weer een tijdje bezig met praten bij een psycholoog. Om mijn hart te luchten en om alles te relativieren. Want mijn valkuil is het soms blijven hangen in verdriet. Ik merk dat het daar boven in m'n hoofd steeds beter gaat en dat is fijn. Dat zowel mijn lijf als hoofd een beetje met elkaar samenwerken. Praat jij ook wel eens met iemand?

In ieder geval hoop ik jou op 2 december te zien bij de PH-jongerendag. Mogen wij onze hersens gaan kraken in de escaperoom!

*Liefs
Caitlen*





Penvrienden

Lieve Caitlen,

Haha, ik moet toch best wel lachen om jouw eerste zinnen. Ik vind het ook altijd zo knullig als wij aan elkaar gaan vragen hoe het gaat, omdat we dat 9 van de 10 keer al weten van elkaar. Maar precies zoals je zegt, is dit stuk voor de lezers die het niet weten. Hoe het met mij gaat vind ik eigenlijk moeilijk te beantwoorden. In mijn vorige brieven gaf ik aan dat ik lichamelijk achteruit ga en ook harder dan ik zou willen helaas. Daarom ben ik twee weken geleden een week in het UMCG geweest voor een screening voor de longtransplantatielijst. Zo is er voor mij in toch een hele korte periode veel veranderd. Ik zal ik hier zo nog wat meer over vertellen.

Wat lekker dat het met jou zo goed gaat! Ik weet ook dat je er knetterhard voor werkt. Dan is het extra fijn als het beloond wordt. Ik snap ook je teleurstelling dat dit het is. Maar zoals je zelf zegt: geniet ervan! En soms even balen mag hè, als je daarna maar weer doorgaat en er niet in blijft hangen.

Dan terugkomend op mijn UMCG-ervaring. Ik had gelukkig geen hele volle planning. Omdat ik meedoe aan een studie in het VUmc naar een nieuw medicijn, waren sommige onderzoeken al gedaan. Dat gaf lichamelijk wel wat meer rust, zo had ik per dag twee of drie afspraken staan. Mijn vader is gelijk meegegaan naar Groningen om mij bij te staan. Mijn moeder kwam op woensdag ook. Dat moest ook. Of nou ja, moest niet, maar werd aangeraden omdat er ook een voorbereidend gesprek zou plaatsvinden. Lichamelijk geen zware week, maar emotioneel vond ik het toch heel erg lastig. Er wordt zoveel gezegd en ook vaak weer bevestigd dat het nu echt niet goed met mij gaat, wat mij soms erg verdrietig maakt. Gelukkig heb ik vanuit beide ziekenhuizen hele goede begeleiding op psychosociaal gebied en ben ik zelf mentaal ook wel sterk. Dus terugkomend op je vraag

of ik ook wel eens met iemand praat, jazeker. Als het even kan om de drie weken als ik in het VUmc ben voor mijn pomp. Verder is het nu afwachten op een gesprek met de artsen. Ik heb stiekem in een brief naar mijn huisarts al gelezen dat ik ben goedgekeurd voor de lijst. Dus dat is fijn nieuws. Nu rest alleen nog de vraag: wanneer ga ik er op? Ik heb een zeldzame bloedgroep en sta daardoor op een eenzame lijst met alleen mijzelf. Bovenaan de lijst dus. Het kan daardoor betekenen dat er snel longen zijn of dat het jaren gaat duren. Dat weet helaas niemand. Al met al dus heel veel gebeurd in een korte tijd.

Oh ja, in de tussentijd heb ik mij ook nog 100% ziek gemeld op werk en ben ik gestopt met werken. Dat geeft zoveel rust. De energie die ik nu heb kan ik tenminste gebruiken voor leuke dingen. Gelukkig ben ik een paar weken geleden op de KreaDoebeurs geweest en heb ik allemaal nieuwe hobby's gekocht. Vervelen zit er voorlopig niet in dus!

Hopelijk tot 2 december op de jongerendag!

Liefs Manouk





Bezoek aan jaarlijks congres van PHA Europe

Begin november hebben Korrie en Louise – namens het bestuur – de APEC (Annual PH European Conference) bijgewoond in Barcelona. Als stichting zijn we enkele jaren afwezig geweest op dit jaarlijkse Europese congres. Maar omdat we het belangrijk vinden om breed informatie te verzamelen, zijn we weer afgereisd. Daarnaast lijkt het ons verstandig om samen te werken met een overkoepelende organisatie, om ook op Europees niveau de belangen van PH-patiënten te vertegenwoordigen.

Op de dag van aankomst woonden we de algemene vergadering bij, waar we als lid zijn aangenomen. De tweede dag stond in het teken van lezingen vanuit de farmaceutische- en biotechnologische industrie. Een aantal opvallende en interessante zaken:

- Meerdere partijen richten zich op inhaleerbare medicatie. Daarbij komt de medicatie voornamelijk direct in de longvaten terecht en veel minder in de rest van het lichaam. Dit voorkomt (waarschijnlijk) veel bijwerkingen en zorgt ervoor dat er (mogelijk) een lagere dosering nodig is (studies moeten dit nog bevestigen).
- Twee van deze partijen richten zich op inhaleerbare medicamenten die tot doel hebben om de bloedvaten in de long te herstellen. Zij doen onderzoek met een bestaand middel dat wordt gebruikt voor bepaalde soorten kanker. Deze studies moeten nog bij een grotere groep PH-patiënten worden uitgevoerd. Daarbij wordt onderzoek gedaan naar de effectiviteit, veiligheid en verdraagbaarheid.
- Dan is er nog onderzoek naar Sotatercept. Ook dit middel heeft tot doel om de bloedvaten in de long te herstellen. Deze stof wordt toegediend door vloeistof onder de huid te spuiten. Door de farmaceut werden positieve resultaten aangekondigd van de fase 3 STELLAR-studie die de veiligheid en werkzaamheid bij een grote groep patiënten heeft onderzocht. Begin volgend jaar volgt meer informatie over de resultaten van deze studie en over de stappen die het bedrijf verder neemt.

Dag drie

Op de derde dag volgden verschillende presentaties van zorgprofessionals.

- Prof. Marion Delcroix en prof. Rosenkranz gaven een toelichting op de vernieuwde Europese richtlijnen voor de diagnose en behandeling van PH. Er wordt steeds meer bewijs verzameld voor het correct uitvoeren van

diagnostische onderzoeken en de meest effectieve behandeling per PH-groep. Dit protocol is een leidraad voor alle betrokken zorgprofessionals. Belangrijke aanvullingen:

- o Men zou meer gebruik moeten maken van gevalideerde kwaliteit van leven-vragenlijsten. Een wandeltest en gegevens uit het bloed zeggen niet altijd iets over hoe iemand zich voelt.
- o Samenwerking met nationale PH-patiëntenverenigingen wordt aanbevolen.
- Chermaine Kwant besprak de resultaten van haar studie over voeding en PH in Nederland. Omdat dit resultaten zijn uit een kleinschalig onderzoek, wil ze deze studie heel graag internationaal gaan uitvoeren.
- Prof. Regina Steringer-Mascherbauer gaf uitleg over de geïmplanteerde pomp als alternatief voor de ‘gewone’ infuuspomp. In Oostenrijk wordt dit toegepast bij mensen met PH tussen de 15 en 88 jaar.

De presentaties waren leerzaam en nuttig. Ook de contacten die we hebben gelegd zijn van grote meerwaarde. We hebben kennisgemaakt met andere vertegenwoordigers van Europese PH-patiëntenverenigingen, medewerkers van farmaceutische bedrijven en zorgprofessionals. Omdat je allemaal bezigt voor hetzelfde doel scheidt dit automatisch een band. We hebben er warme, zinnige contacten aan overgehouden!

