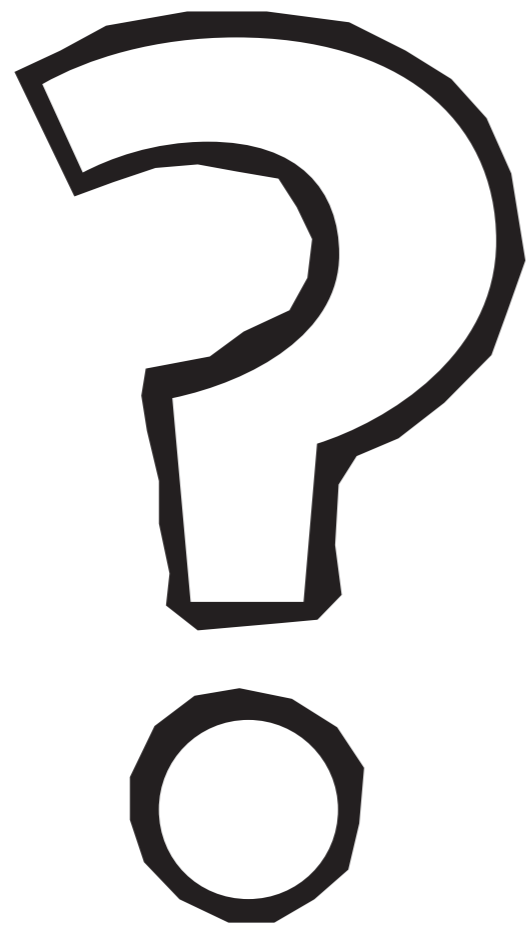


100 VRAGEN

over hemofilie en hepatitis



EN ANTWOORDEN





Inhoudsopgave

| | |
|---|----|
| . Voorwoord door Jos Hulst | |
| . Inleiding | |
| 1. Algemene functie van de lever: vraag 1 en 2 | 4 |
| 2. Hepatitis: vraag 3 t/m 7 | 5 |
| 3. Virussen: vraag 8 t/m 28 | 5 |
| 4. Gevolgen voor anderen van besmetting met hepatitis B en C: vraag 29 t/m 34 | 8 |
| 5. Onderzoek/testen op hepatitis B en C: vraag 35 t/m 41 | 9 |
| 6. Behandeling bij virale hepatitis C: vraag 42 t/m 55 | 10 |
| 7. Gevolgen van een hepatitis B of C besmetting op lange(re) termijn: vraag 56 t/m 77 | 13 |
| 8. Nieuwe medicijnen, nieuwe therapieën: klinische trial(onderzoek): vraag 78 t/m 80 | 16 |
| 9. Levertransplantatie: vraag 81 t/m 93 | 17 |
| 10. Co-infectie HIV: vraag 94 t/m 97 | 19 |
| 11. Leefregels: vraag 98 en 99 | 20 |
| 12. Bruikbare adressen en folders: vraag 100 | 21 |
| . Ruimte voor aantekeningen | |
| . Colofon | |



Voorwoord

Godfried Bomans heeft ooit gezegd "schrijven is schrappen". Dit motto zal ik proberen te hanteren; hoe verleidelijk het ook is een uitvoerig verhaal te schrijven. Immers, ik ben ervaringsdeskundige op het gebied van het hebben van 54 jaar hemofilie, ruim 26 jaar hepatitis C besmetting, compleet mét levercirrose, mét een levertransplantatie en tenslotte zonder hemofilie ten gevolge van die transplantatie. En wat krijgt dan de aandacht?

Deze brochure is opgezet om voor te lichten over hemofilie en hepatitis. De meeste aandacht gaat uit naar hepatitis in het algemeen, en hepatitis C in het bijzonder. Gelukkig zijn zaken als levercirrose en transplantatie niet aan de orde bij alle met hepatitis C besmette hemofiliepatiënten. In deze brochure wordt er uiteraard wel aandacht aan besteed.

Met een hepatitisbesmetting is op zich prima te leven. Anders wordt het in latere stadia. Dan word je - nadat je al het nodige voor je kiezen hebt gehad met je hemofilie - geconfronteerd met kwesties als: hoe erg is mijn lever er aan toe?; zijn er behandelingsmogelijkheden met medicijnen?; cirrose of kanker?; wel of geen transplantatie?; wat zijn de overlevingskansen?; is/komt er een donorlever?; etc. etc.

Vragen die onzekerheden en angsten met zich brengen, ook voor je partner, kinderen, overige familie en vrienden.

Deze vragen en angsten zijn van een andere orde dan de vragen over hemofilie alleen.

Hemofilie is momenteel een goed te behandelen aandoening. Verdringing, nonchalance en er laconiek mee omgaan komen dan ook veelvuldig voor. Maar een hepatitisbesmetting noodzaakt in veel gevallen tot een andere houding en aandacht.

Nieuwe onzekerheden, vragen en angsten noodzaken tot het zoeken van hulp, steun bij partners, familie en vrienden, maatschappelijk werkenden en andere medische disciplines dan vroeger. Schroom niet om hulp te vragen, of gebruik te maken van een aanbod tot professionele hulp.

Ik wil iedereen meegeven: blijf geloven in jezelf en je mogelijkheden. Hemofilie heeft je niet klein gekregen. Laat hepatitis en de gevolgen ervan dat ook niet doen; zelfs als transplantatie uiteindelijk nodig zou zijn.

Ik kan er (helaas) over meepraten. Maar dankzij een donor doe ik dat dan ook en nu zónder hemofilie omdat die nieuwe lever wel stollingsfactor maakt. En dat na 54 jaar: je zou er bijna een identiteitscrisis van krijgen.

*Jos Hulst
voorzitter NVHP
mei 1993 - mei 2003*

Inleiding

Mensen met hemofilie (een erfelijke afwijking in de bloedstolling) en andere gebruikers van bloed en/of bloedproducten zijn in het verleden door het medisch noodzakelijk gebruik van bloedproducten besmet geraakt met virussen; door onbekendheid daarmee en daardoor de onmogelijkheid om te testen.

Zo is in Nederland ongeveer 5 tot 10% van de mensen met hemofilie drager van hepatitis B en tot 1992 circa 90% besmet met hepatitis C. Tevens is 13% van de mensen met hemofilie in begin jaren tachtig besmet geraakt met het HIV virus, dat aids kan veroorzaken. Tegenwoordig zijn de bloedproducten voor de behandeling van hemofilie in Nederland zodanig getest en bewerkt dat de kans op besmetting met deze virussen vrijwel is uitgesloten.

De hemofiliepatiënt met een chronische hepatitis C infectie is voor wat betreft zijn hepatitis- behandeling in feite niet anders dan een andere patiënt. Toch zijn er wel kleine verschillen.

Deze brochure '100 vragen over hemofilie en hepatitis' gaat in op de gevolgen van een vroeger opgelopen besmetting met hepatitis B en C en het voorkómen van doorgeven van de besmetting aan anderen. Tevens bevat deze brochure informatie over behandelmethoden, het HIV virus en de combinatie hepatitis en HIV.

Indien nodig zal de NVHP te zijner tijd een herziene uitgave van deze brochure maken. Met het oog daarop zijn commentaar, suggesties en vragen welkom.

Tot slot een woord van dank aan hen die de tekst van deze uitgave van deskundig commentaar hebben voorzien.

Badhoevedorp, najaar 2003

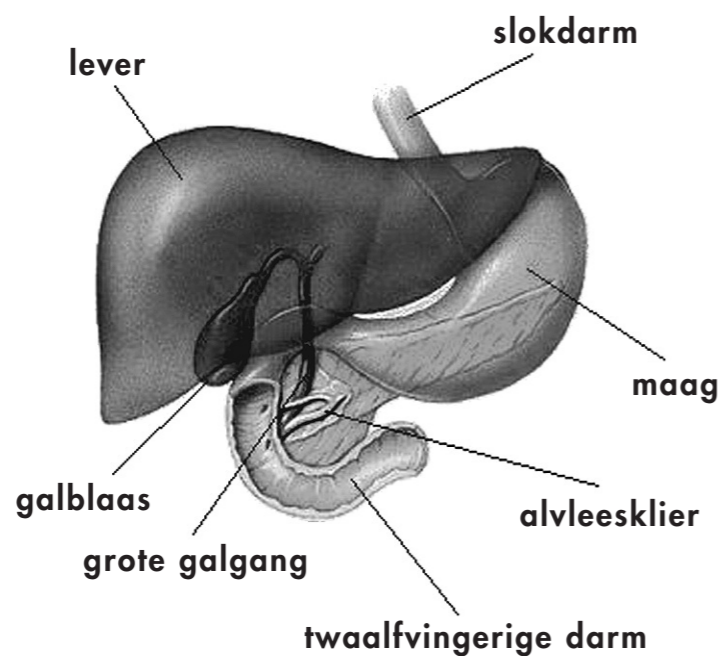
1 Algemene functie van de lever

1. waar ligt de lever in de buik en hoe ziet de lever eruit

De lever bevindt zich bij de mens rechtsboven in de buikholte en weegt 1200 tot 1500 gram.

Zij is omhuld door een bindweefselachtig stug kapsel en wordt bijna geheel bedekt door buikvlies. Tussen de rechter en de linker leverkwab bevindt zich aan de onderzijde de leverpoort waarlangs de poortader en de leverslagader de lever bereiken en de linker en rechter leverbuis dit orgaan verlaten.

Het leverweefsel heeft een enorm herstellend vermogen. Na verwijdering van een deel van de lever treedt regeneratie (groei van nieuw leverweefsel) op. Bij de zieke mens ontstaan na beschadiging regeneratienoduli met nieuw leverweefsel ter vervanging van het verloren gegane weefsel.



2. wat doet de lever

De lever is een kleine chemische fabriek met meerdere taken.

De belangrijkste taken van de lever zijn:

- opbouw, opslag en afgifte van energierijke stoffen;
- aanmaak van eiwitten zoals transporteiwitten, enzymeiwitten en stollings-eiwit ten;
- onschadelijk maken van stoffen die giftig zijn voor het lichaam zoals alcohol en geneesmiddelen of stoffen die niet meer nodig zijn zoals oude rode bloedcellen;
- vorming van gal; gal is een vloeistof die ervoor zorgt dat vetten in het voedsel worden verteerd en opgenomen kunnen worden;
- een belangrijke rol bij het zuiveren van bloed, dat afkomstig is van de darmen. Dit voorkomt infecties in het lichaam.

2 Hepatitis

3. wat is hepatitis

Hepatitis is een ontsteking van de lever.

4. wat zijn oorzaken van hepatitis

Een virus kan de oorzaak zijn van hepatitis; men spreekt dan van 'virale hepatitis'.

Maar ook alcoholmisbruik, schadelijke stoffen en stofwisselingsziekten kunnen hepatitis veroorzaken.

5. wat gebeurt er bij een leverontsteking ofwel hepatitis

Wanneer er een leverontsteking is, worden één of meerdere leverfuncties verstoord; de functies kunnen niet meer goed worden uitgevoerd.

6. is een ontsteking tijdelijk

Soms is een ontsteking tijdelijk en in andere gevallen meer blijvend van aard.

7. we kennen hepatitis A, B en C: zijn er nog meer typen bekend

Van de virussen die specifiek een ontsteking van de lever kunnen geven is een aantal typen bekend; deze worden met een letter aangeduid. Op dit moment zijn hepatitis A tot en met G bekend. Daarnaast zijn er ook nog andere virussen die met een hepatitis gepaard kunnen gaan. Voorbeelden daarvan zijn het cytomegalievirus, toxoplasmose of het Epstein-Barr virus.

In deze brochure zullen wij ons vooral richten op hepatitis C omdat deze het meest bij patiënten met hemofilie voorkomt.



3 Virussen

8. wat zijn virussen

Virussen zijn zeer kleine ziekteverwekkende deeltjes die voor hun vermeerdering afhankelijk zijn van levende cellen van de gastheer.

9. hoe planten virussen zich voort

Een virus is een uiterst klein deeltje dat zich alleen in cellen van andere organismen kan voortplanten (gastheer). Daarbij heeft elk virus een speciale voorkeur voor de soort cellen waarin het zich vermeerderd. Hepatitisvirussen zoeken daarvoor de levercellen op. Hierdoor veroorzaken infecties met virussen specifieke verschijnselen.

10. wat zijn de algemene verschijnselen van een infectie met een virus

Virusinfecties kenmerken zich door algemene ziekteverschijnselen zoals koorts, algemene malaise en vermoeidheid. Specifieke ziekteverschijnselen zijn afhankelijk van het geïnfecteerde orgaan.

11. hoe treedt nu een virale besmetting op

Virale besmettingen van mens op mens treden meestal op via geïnfecteerde lichaamsvloeistoffen zoals speeksel, ontlasting, vaginaal vocht, sperma en bloed.

12. blijven alle virussen lang in het lichaam

Sommige virussen worden – na een korte ziekteperiode – snel door de eigen afweer van het lichaam opgeruimd. Een voorbeeld hiervan zijn verkoudheidsvirussen. Er zijn ook virussen die na een infectie niet meer uit het lichaam verdwijnen. Er is dan sprake van een chronische infectie of van virusdragerschap. Dit laatste betekent dat het virus in het lichaam aanwezig is zonder

dat er klachten of verschijnselen hoeven te zijn.

13. gaat een dragerschap van virus altijd over in een ernstige ontsteking

Soms gaat het dragerschap over in een ernstige ontsteking. Deze ontsteking wordt enerzijds bepaald door eigenschappen van het virus en anderzijds door de mate waarin het lichaam het virus herkent en bestrijdt. Soms blijft het virus sluimerend aanwezig.

14. welke hepatitisvirussen zijn er op dit moment bekend

Op dit moment zijn er 5 vormen bekend, hepatitis A,B,C (vroeger bekend als non-A non-B), D en E. Bij mensen met hemofilie komen vooral hepatitis B en C voor. Dit zijn ook de twee meest vervelende varianten van de virus-hepatitiden.

15. is een hepatitis altijd chronisch

Nee, een hepatitis kan zowel acuut als chronisch verlopen.

16. wat zijn de symptomen van acute hepatitis

In de acute fase kan de ontsteking van de lever gepaard gaan met vermoeidheid, koorts, gebrek aan eetlust, een gezwollen, pijnlijke lever en/of bovenbuik, gele verkleuring van de huid en het oogwit (geelzucht), stopverfkleurige ontlasting, donkerbruin gekleurde urine en soms diarree en jeuk. Acute hepatitis kan echter ook symptomloos verlopen.

17. wat zijn de symptomen van chronische hepatitis

De mate waarin mensen klachten hebben is sterk wisselend, ook treden lang niet altijd

alle symptomen (tegelijk) op. Bij veel mensen is moeheid één van de belangrijkste symptomen. Anderen merken van de infectie helemaal niets. Alleen bij laboratoriumonderzoek zal men het virus in het bloed kunnen vinden.

18. is een drager van hepatitis altijd ziek

Een drager van een hepatitisvirus hoeft niet altijd daadwerkelijk een leverontsteking te hebben, maar de kans daarop is wel groot. Dragerschap komt niet bij alle hepatitisvirussen voor.

19. wat zijn de kenmerken van hepatitis A

Hepatitis A ontstaat 2 tot 6 weken na de besmetting en wordt overgedragen door een slechte hygiëne, besmet voedsel en/of water. Via de ontlasting verlaat het virus het lichaam. Hepatitis A wordt nooit chronisch en geneest over het algemeen vanzelf. Tot nu toe wordt aangenomen dat hepatitis A zelden door bloed en bloedproducten wordt overgebracht.

20. is hepatitis A acuut of chronisch

Hepatitis A is een vorm van acute hepatitis. De leverontsteking treedt plotseling op. Na een aantal weken komt de ontsteking tot rust en herstelt de lever vanzelf. De duur kan variëren van enkele weken tot enkele maanden. Het virus verdwijnt dan geheel uit het lichaam. Op jonge leeftijd geeft een infectie met hepatitis A weinig tot geen klachten. De infectie verloopt in het algemeen ernstiger naarmate de patiënt ouder is.

21. wat zijn de kenmerken van hepatitis B

Hepatitis B is één van de meest ernstige vormen van hepatitis.

De ziekteverschijnselen openbaren zich ongeveer 40 tot 120 dagen na besmetting. Hepatitis B virus komt voor in het bloed, sperma, vaginaal vocht en in heel lage concentratie in speeksel. Contact met een zeer geringe hoeveelheid virus kan al besmetting en dus infectie met het virus opleveren.

22. is hepatitis B acuut of chronisch

Hepatitis B geneest bij de meeste mensen vanzelf (acute vorm), maar wordt in 5 tot 10% van de gevallen chronisch. Men is dan blijvend drager van het virus en besmettelijk voor de omgeving. De mate van hepatitis varieert bij deze personen van dragerschap zonder verdere gevolgen (behalve besmettelijkheid) tot ernstig verloopende hepatitis met alle complicaties.

Alleen mensen die besmet zijn met het hepatitis B virus lopen kans op een bijkomende infectie met het hepatitis D virus. In Nederland wordt deze bijkomende infectie zelden gezien.

23. hepatitis nonA-nonB: is dat hetzelfde als hepatitis C

Ja: voor 1989 was het hepatitis C virus onbekend en werd bij gebrek aan een betere naam non-A non-B virus (NANB; geen hepatitis A, geen hepatitis B) genoemd.

24. wat zijn de kenmerken van hepatitis C

Hepatitis C is ook een ernstige vorm van leverontsteking, waarbij de ziekteverschijnselen zich kunnen openbaren tussen de 2 en 24 weken na de besmetting. Het hepatitis C virus wordt voornamelijk via bloed-bloed contact overgebracht.

25. is hepatitis C acuut of chronisch

Hepatitis C kan zich soms (10%) uiten in een acute leverontsteking. In 80-90% van de gevallen verloopt de besmetting echter zonder verschijnselen. Na besmetting ontstaat in 80-90% van de gevallen een chronisch dragerschap. Bij kinderen is dit percentage lager.

26. ze spreken over genotypen bij hepatitis C; wat betekent dat

Het hepatitis C virus is een RNA (ribonucleid acid)-virus dat tenminste 9 genotypen kent. Genotypen zijn ondersoorten die zich allemaal net een beetje anders gedragen.

Deze genotypen komen in verschillende delen van de wereld in meer of mindere mate voor. Zo vindt men type 1 tot en met 3 vooral in de westerse wereld. Elk genotype heeft weer subtypes. Elk hepatitis C virus heeft zijn specifieke genotype en subtype. Iemand die met hepatitis C is besmet kan in het bezit zijn van verschillende genotypen. Het genotype is van invloed op het beloop van de ziekte en op het effectief zijn van behandeling.

De meeste hemofiliepatiënten zijn besmet met type 1.

27. wat zijn de kenmerken van hepatitis D en E

Hepatitis D is een virus dat zich uitsluitend bij iemand die al met hepatitis B is geïnfecteerd kan nestelen. Het verergert het beloop van de ziekte. Er is geen specifieke behandeling voor hepatitis D; indien de hepatitis B wordt behandeld, verdwijnt ook het hepatitis D virus.

4 Gevolgen voor anderen van besmetting met hepatitis B en C

Hepatitis E is een beetje vergelijkbaar met hepatitis A voor wat betreft de verspreiding en het ziektebeloop. Hepatitis E komt met name in India voor. In de westerse wereld komt het weinig voor en is een relatief milde ziekte. Alleen bij zwangere vrouwen kan het een ernstig beloop hebben, door de kans op placentabloedingen in het laatste deel van de zwangerschap.

28. wat is het verschil van de bron van infectie bij een patiënt met en zonder hemofilie

De hemofiliepatiënt heeft het virus doorgaans opgelopen door het gebruik van stollingsproducten in de jaren dat bloed nog niet op deze virussen werd getest. Dit geldt ook voor het HIV virus en het hepatitis B virus.



29. als je drager bent en niet ziek kun je dan toch het virus door bloedcontact overdragen

Het bloed van een drager van hepatitis B of C is altijd besmettelijk voor de omgeving.

30. zijn hepatitis B en C nog anders dan via bloed en bloedproducten overdraagbaar.

Hepatitis B kan ook worden overgedragen door contact met sperma, vaginaal vocht en speeksel. Hepatitis C vermoedelijk ook door het gebruik van bijvoorbeeld elkaars tandenborstel, scheermesje of scheerapparaat.

Hepatitis B is meer besmettelijk dan hepatitis C.

31. wat betekent dit concreet

Concreet betekent dit dat bloed(-transfusie), gemeenschappelijk gebruik van injectie-naalden, tandenborstels, scheermesjes, tatoeagnaalden, piercings en dergelijke mogelijke bronnen van overdracht zijn. Bij het vrijen kan de infectie ook worden overgedragen door het likken van de anus en geslachtsorganen. Ook ten tijde van de zwangerschap of de bevalling is het virus overdraagbaar. Vrijen met condoom wordt ten aanzien van de overdracht van hepatitis C niet voorgeschreven. Uiteraard geldt dit wel voor HIV en andere seksueel overdraagbare aandoeningen.

32. mag je zoenen

Zoenen is niet besmettelijk, mits er geen wondjes in of rond de mond zijn en het tandvlees gezond is.

33. hoeveel bloed is er bij contact nodig om het virus te kunnen overdragen

Bij hepatitis B kan een minuscule hoeveelheid bloed voldoende zijn om de besmetting over te brengen.

Bij hepatitis C is een grotere hoeveelheid bloed nodig om een besmetting te geven.

34. hepatitis B is overdraagbaar door seks, is dat ook bij hepatitis C het geval

De kans om hepatitis C over te brengen door onveilige seks is aanzienlijk kleiner dan bij hepatitis B maar is niet nul.

Dit betekent dat het in enkele gevallen is aangetroffen.

Bij een monogame relatie hoeven geen speciale maatregelen te worden genomen, tenzij er bloedcontact is zoals ten tijde van de menstruatie, bij wondjes en bij anale seks. Dan is condoomgebruik noodzakelijk. Bij wisselende contacten of bij een nieuwe partner worden de gebruikelijke voorzorgsmaatregelen, zoals condoomgebruik aanbevolen. Er zijn immers ook nog andere seksueel overdraagbare aandoeningen. Dat geldt voor een ieder.



5 Onderzoek/testen op hepatitis B en C

35. hoe worden hepatitis B en C aangetoond

Via een bloedonderzoek kan worden aangetoond of er sprake is van een besmetting met een hepatitisvirus.

36. wat zegt een hepatitis B-test

Als deze test positief uitvalt, kan via andere tests worden aangetoond of er sprake is van een acute infectie of een chronische hepatitis. Een doorgemaakte en overwonnen infectie met hepatitis B maakt dat men voor de rest van zijn leven immuun is voor dit virus. Ook dit is te zien in een bloedtest. Succesvolle vaccinatie kan eveneens op deze wijze worden aangetoond.

37. wat zegt een hepatitis C-test

In de regel wordt getest op antistoffen tegen het hepatitis C virus. Is de test positief, dan is men besmet of besmet geweest. In dat geval kan een test op virusdeeltjes HCV RNA (PCR-test) worden gedaan om te onderzoeken of het hepatitis C virus nog in het bloed aanwezig is, en de infectie dus chronisch is.

38. zijn er nog meer onderzoeken mogelijk

Aanvullende onderzoeken zijn een echo van de bovenbuik en een leverbiopsie. Bovendien kan het genotype en de hoeveelheid circulerend virus (viral load) van het hepatitis C virus bepaald worden. Onderzoeken om het beloop van de infectie bij de patiënt te volgen, zoals meting van de hoeveelheid circulerend hepatitis C virus en onderzoek leverenzymen en stollingsonderzoek zijn noodzakelijk

6 Behandeling bij virale hepatitis

39. hoe verloopt een echo van de bovenbuik

Door middel van geluidsgolven kunnen lever en milt in beeld worden gebracht en kan iets worden gezegd over de grootte van deze organen, hun structuur en over de bloedsomloop ter plaatse.

40. hoe verloopt een leverbiopsie

Bij een leverbiopsie wordt onder plaatselijke verdoving met een speciale, holle naald een pijpje leverweefsel weggenomen.

41. wordt een leverbiopsie ook bij een hemofiliepatiënt verricht

Omdat de lever een zeer bloedrijk orgaan is en ten gevolge van de hepatitis stollingsstoornissen kunnen ontstaan, is de kans op een nabloeding altijd aanwezig en zeker bij mensen met hemofilie. Vandaar dat de meeste artsen terughoudend zijn om een leverbiopsie te verrichten bij mensen met hemofilie. Onmogelijk is het echter zeker niet.

Voorafgaand aan de biopsie zal er door de behandelende stollingsarts een beleid worden bepaald ten aanzien van de stolling vooraf, tijdens en na de biopsie. Bij mensen met hemofilie zijn daarbij dezelfde voorzorgsmaatregelen nodig als bij andere kleine tot middelgrote chirurgische ingrepen, namelijk toedienen van voldoende factor VIII of IX voor de ingreep en gedurende een aantal dagen erna.



42. wat is de behandeling bij acute hepatitis

Bij hepatitis B wordt afgewacht om te zien of de infectie chronisch wordt. Bovendien, de kans op dragerschap is slechts 5-10%.

De behandeling van acute hepatitis C is in de eerste fase afwachten: rust, geen gebruik van alcohol en een licht vetbeperkt dieet kunnen bijdragen aan een voorspoedig herstel. Als dat herstel, lees: het klaren van het virus, uitblijft, kan behandeling met medicijnen worden overwogen.

Bij hepatitis C zijn er echter nieuwe ontwikkelingen, die maken dat hepatitis C ook in het acute stadium behandeld dient te worden. De kans op succesvolle therapie is circa 80%; dit afgezet tegen de kans op chronisch dragerschap, ook 80%.

Acute hepatitis C ten gevolge van het gebruik van stollingsproducten komt tegenwoordig bij hemofiliepatiënten niet meer voor

43. waarom behandelt men niet met antibiotica

Virussen zijn niet, zoals bacteriën, gevoelig voor antibiotica. Daarom worden er andere geneesmiddelen gebruikt.

44. speelt lichamelijke conditie een rol bij herstel met behulp van geneesmiddelen

De algemene lichamelijke conditie speelt een rol. Doorgaans is die bij een jongere beter dan bij een oudere patiënt. Daarom reageren in het algemeen jongere patiënten beter op geneesmiddelen dan oudere patiënten. Voor de behandeling is de mate waarin de hoeveelheid virus in de

bloedsomloop aanwezig is, van belang. Bij hepatitis C is ook het genotype van belang. De duur van de besmetting vóór behandeling kan het herstel nadelig beïnvloeden. Vrouwen reageren beter op de behandeling met medicijnen dan mannen.

45. welke geneesmiddelen worden bij de behandeling van hepatitis gebruikt

Een middel dat al geruime tijd wordt gebruikt bij de behandeling van chronische virale hepatitis is alfa-interferon. Behandeling met alleen alfa-interferon gaf onvoldoende blijvende resultaten. Daarom worden tegenwoordig patiënten behandeld met combinatietherapie: er worden meerdere medicijnen tegelijk gebruikt. Tegenwoordig schrijft men PEG-interferon voor. Dit is alfa-interferon waar een Poly Ethyleen Glycol (PEG) aan is toegevoegd die zorg draagt voor een langzame afgifte, waardoor met een toediening van 1x per week kan worden volstaan.

De thans gehanteerde standaardtherapie is:

1. PEG-interferon en ribavirine: de hoeveelheid is afhankelijk van het gewicht van de patiënt
2. Vooraf en na 12 weken wordt bij type 1 en 4 de hoeveelheid virus bepaald
3. afhankelijk van de uitslag wordt gestopt met de behandeling dan wel doorbehandeld tot 24 weken (bij genotype 2 en 4) of 52 weken (bij genotype 1). Echter bij patiënten die maar relatief weinig virus hebben, hebben ook voldoende aan 24 weken.

46. wat is alfa-interferon, tegenwoordig PEG-interferon

Alfa-interferon is een eiwit dat ook door het eigen lichaam gemaakt wordt als er een 'aanval' van buitenaf is met een willekeurig virus. Alfa-interferon remt de vermeerdering van de virusdeeltjes in de cellen, beschermt nog niet geïnfecteerde cellen tegen binnenkomst van virusdeeltjes en belemmert de verspreiding van virusdeeltjes. Omdat het een groot eiwit is, kan het niet via het maagdarmkanaal worden toegediend: het eiwit zou worden verteerd door de spijsverteringssappen en dan dus niet meer werkzaam zijn. Het wordt met behulp van een injectie onder de huid toegediend, op dezelfde wijze als bijvoorbeeld diabetespatiënten zichzelf insuline toedienen.

47. wat zijn de bijwerkingen van interferon of PEG-interferon

De bijwerkingen lijken sterk op de verschijnselen van griep: algehele malaise, spierpijn, gewrichtspijn, geen eetlust, misselijkheid, hoofdpijn en koorts. Met paracetamol lukt het meestal wel om de eerste dagen/weken door te komen. Daarna kunnen de bijwerkingen geleidelijk aan afnemen, hoewel er meestal gedurende de gehele behandeling wel iets van overblijft. In het bloed kan het aantal witte bloedlichaampjes en het aantal bloedplaatjes dalen. Hierdoor is men wat gevoeliger voor infecties en kan de bloedstolling nadelig worden beïnvloed. Verder zijn gemeld: haaruitval, constipatie of diarree, droge mond, huiduitslag, prikkelbaarheid, depressie, hartritmestoornissen en impotentie. In een enkel geval kan de werking van de schildklier worden verstoord.

48. wat is Lamivudine

Lamivudine is een stof die gelijkenis vertoont met de bouwstenen van virus DNA. Het wordt als capsule toegediend en kan gewoon geslikt worden. Het onderdrukt de ontsteking maar helpt niet om het virus kwijt te raken. Virusmutanten worden snel gezien. Het wordt steeds minder als een probleem gezien omdat de hepatitis van de mutant virusvorm een milder beloop kent.

49. wat zijn de bijwerkingen van Lamivudine

Bijwerkingen zijn maagdarmklachten, malaise en vermoeidheid, hoofdpijn en klachten van de luchtwegen.

50. wat is Ribavirine

Ribavirine is ook een stof die gelijkenis vertoont met de bouwstenen van het virus-kernmateriaal, in dit geval met het m-RNA. In de praktijk blijkt het van invloed te zijn op het voorkómen van terugval van het virus na afloop van de behandeling.

51. wat zijn de bijwerkingen van Ribavirine

Met name maagklachten, waardoor pijn en/of verminderde eetlust op kan treden. Ribavirine veroorzaakt een daling van het rode bloedgehalte: het hemoglobine. Als gevolg daarvan ontstaat bloedarmoede: anemie. Ribavirine is tevens zeer gevaarlijk voor een ongeboren kind. Tijdens het gebruik, en tot zes maanden na het staken van het gebruik mag een vrouw niet zwanger worden en mag een man niemand zwanger maken.

52. wat zijn de resultaten van de behandeling bij hepatitis C met alleen PEG-interferon

Na behandeling met alleen PEG-interferon valt in het eerste jaar na het stoppen met de behandeling ongeveer de helft van de aanvankelijk met succes behandelde patiënten met een hepatitis C virusinfectie terug naar virus dragerschap. Hierdoor reduceert het aanvankelijke succespercentage van rond de 50% naar 25-30%.

53. wat zijn de resultaten van de behandeling bij hepatitis B

Bij een succesvolle behandeling met interferon tegen het hepatitis B virus is het effect algemeen blijvend. Dit is bij 20-30% van de behandelingen het geval. Het is de vraag of combinatietherapie hier zovol is. Voor hepatitis B zijn ook orale middelen beschikbaar. Er wordt weinig terugval gezien.

54. wat zijn de resultaten van behandeling met PEG-interferon in combinatie met Ribavirine

Door combinatie met ribavirine wordt bij genotype 2 en 3 het terugvalpercentage fors terug gebracht. De behandeling is bij 80 tot 90% succesvol. Bij genotype 1 ligt dit op 50%.

55. zijn de genoemde geneesmiddelen geregistreerd en worden ze vergoed

Alle genoemde geneesmiddelen zijn geregistreerd voor gebruik bij hepatitis B en/of C en worden vergoed door de zorgverzekeraar, is een machtiging van een arts nodig.

7 Gevolgen van hepatitis B- of C- besmetting op lange(re) termijn

56. kun je zien wat het moment van besmetting is

Vaak is het moment van besmetting met het virus bij de patiënt niet bekend. Ook ontstaan bij de één complicaties van een chronische infectie sneller dan bij een ander. Van hemofiliepatiënten is bekend dat besmettingen met hepatitis C vóór 1992 moeten hebben plaatsgevonden en met hepatitis B tot ongeveer 1984. In dat jaar werd de virusinactivatie ingevoerd bij de bereiding van stollingsproducten.

57. welke factoren spelen een rol bij het ontstaan van complicaties van een chronische hepatitisinfectie

Hierbij spelen factoren als gelijktijdig alcoholgebruik, algehele conditie en andere infecties, zoals hepatitis B of HIV onder andere een rol. Ook de leeftijd waarop de infectie is opgelopen, het geslacht, overgewicht en roken spelen een rol.

58. wat zijn de gevolgen van een chronische hepatitis

Chronische hepatitis veroorzaakt voortdurend kleine beschadigingen in de lever die langzaam erger worden en op termijn overgaan van leverfibrose in levercirrose. Soms ontstaat een agressieve vorm van hepatitis die veel sneller leidt tot levercirrose.

59. wat is een levercirrose

Levercirrose is een blijvende beschadiging waardoor de gehele lever verlittekend is. Hierbij verandert de structuur van de lever zodanig dat het bloed er niet meer goed doorheen kan stromen met als gevolg dat de functies van de lever meer en meer

gestoord raken. Op den duur is de lever niet meer werkzaam.

60. wat is het gevolg van een levercirrose

Er ontstaan stollingsstoornissen door verminderde eiwitaanmaak. De lever kan giftige stoffen niet meer uit het bloed halen; op den duur kan een zogenaamde ammoniakvergiftiging ontstaan. Ook kunnen slokdarmspataderen en ascites (vochtbuik) optreden.

61. wat zijn de symptomen van een ammoniakvergiftiging

Eén van de belangrijkste symptomen is verwardheid. Tijdige herkenning door de omgeving van de patiënt kan erger voorkomen.

62. wat moet je doen als de patiënt verward gedrag vertoont.

Wanneer de patiënt verward is, moet de arts worden gewaarschuwd. Dit kan de huisarts zijn of de behandelend specialist. Door tijdige herkenning kan snelle behandeling worden ingezet.

63. kun je bij een ammoniakvergiftiging ook een ammoniaklucht ruiken bij de patiënt

Soms is er ook een ammoniaklucht te herkennen. Echter, niet iedereen is in staat om dit te ruiken of te herkennen.

64. hoe wordt een ammoniakvergiftiging behandeld

In principe moet de lever ammoniak afbreken. Als de lever is hiertoe niet meer in staat kan dit tot stand worden gebracht door fors laxeren.

65. zijn er nog meer gevolgen en/of kenmerken van een levercirrose

Ja, het lichaam kan vocht vasthouden. Door de gewijzigde bloedstroom, bloedsamenstelling en de veranderde drukken ontstaat vrij vocht in de buikholte, acites geheten. Ook kunnen er vochtophopingen elders, bijvoorbeeld in voeten en (onder)benen ontstaan. Dit heet oedeem.

66. kan hepatitis B of C leverkanker veroorzaken

Personen die langduriger besmet zijn met hepatitis B of C kunnen leverkanker (hepatocellulair carcinoom) ontwikkelen. De kans hierop is ongeveer 5%.

67. moet er altijd eerst sprake zijn van een levercirrose voordat er leverkanker ontstaat

Vaak is er wel sprake van een cirrose, maar dat hoeft niet. Bij hepatitis B patiënten die een hepatocellulair carcinoom ontwikkelen is vaak wel sprake van cirrose. Deze vorm van leverkanker is moeilijk te behandelen.

68. wat is portale hypertensie

Portale hypertensie is een verhoogde bloeddruk in het poortaderstelsel. Dit is een gevolg van de verandering van het leverweefsel. Door de slechte doorstroming wordt nieuw aangevoerd bloed vertraagd verwerkt door de lever. Hierdoor neemt de bloeddruk in de aanvoerende (slag-)adern van de lever, het zogenaamde poortaderstelsel toe.

69. wat zijn de gevolgen van portale hypertensie

Deze verhoogde bloeddruk (portale hyper-

tensie) kan spataderen (varices) in de slokdarm veroorzaken die kunnen leiden tot heftige bloedingen. Deze spataderen moeten worden behandeld met medicijnen of door het plaatsen van een clip via de endoscoop, waardoor de bloedtoevoer stijgt. Deze clips knippen de spatader af, die dan vervolgens loslaat van de slokdarm.

70. waardoor kan het beloop van hepatitis C worden beïnvloed

Hepatitis A: een acute hepatitis A infectie is meestal onschuldig. Als er sprake tevens is van een chronische hepatitis C kan de infectie ernstig verlopen. Inenting tegen hepatitis A van alle hepatitis C (RNA)-positieve patiënten is dan ook gewenst.

Hepatitis B: bij een combinatie van het hepatitis B virus met hepatitis C geeft een verhoogde kans op levercirrose.

HIV: de combinatie hepatitis C en HIV veroorzaakt soms snel verlopende leverinsufficiëntie. Bij een gecombineerde HCV/HIV infectie is het beloop van HCV veel sneller, en zal dus eerder levercirrose ontstaan.

Alcoholgebruik: regelmatig gebruik van alcohol heeft een versterkend effect op het beloop van het hepatitis C-virus. Alcohol wordt daarom afgeraden. Hetzelfde geldt waarschijnlijk ook voor roken.

71. als je bent besmet met hepatitis C, ben je dan ook vatbaarder voor andere infecties

Onderzoek heeft uitgewezen dat vaak kleine veranderingen in de structuur van het hepatitis C virus optreden en dat juist deze

veranderingen deels verantwoordelijk zijn voor het niet goed werken van de eigen afweer. Hierdoor wordt de gevoeligheid voor infecties vergroot.

72. kun je besmettingen met het hepatitisvirus zelf voorkomen

Zoals eerder gesteld kun je voorzorgsmaatregelen nemen. Het doorgeven van het virus kan worden voorkomen door veilig vrijen, niet delen van gebruiksvoorwerpen als scheermessen, tandenborstels, kammen etc. met iemand die geïnfecteerd is. Echter, de hoofdoorzaak van de overdracht van hepatitis B en C bij hemofiliepatiënten is bloedoverdracht. In het geval van hemofiliepatiënten is dat in de tachtiger jaren, en misschien wel eerder het gebruik van – uit bloed vervaardigde – stollingsproducten geweest.

73. sinds wanneer kan er geen besmetting van hepatitis B plaatsvinden via bloed- en bloedproducten

Sinds 1975 worden bloeddonors getest op hepatitis B waardoor de kans op overdracht door bloed en bloedproducten is gereduceerd. Sedert 1984 worden hemofiliepatiënten voor hepatitis B gevaccineerd, waardoor besmetting met hepatitis B niet meer voorkomt.

74. welke maatregelen zijn genomen om besmetting met hepatitis C via bloed en bloedproducten te voorkomen

- donorselectie en donorscreening
- testen van plasmapools
- zuivering van de producten
- virusinactivatie

De test op hepatitis C werd ingevoerd in 1991. (De test tegen het HIV virus in 1985) Let wel, dit betreft Nederlands donorbloed. Sedert 1992 ondergaan alle plasmastollingsproducten die in Nederland voor de behandeling van hemofilie worden gebruikt de zogenoemde virusinactivatie. Hiermee wordt een extra veiligheidsstap ingebracht.

75. is er een vaccin tegen hepatitis B

Tegen hepatitis B is er een werkzaam en veilig vaccin, waarmee huisgenoten, seksuele partners en kinderen zich kunnen beschermen tegen een infectie, voor zover zij zelf nog niet zijn geïnfecteerd of genezen van een infectie met hepatitis B virus. Na vaccinatie dient de afweer opbouw gecontroleerd te worden middels een bloedtest.

76. is er een vaccin tegen hepatitis C

Tegen hepatitis C bestaat (nog) geen vaccin.

77. waar kan hepatitis NIET door worden verspreid

Het hepatitis B en het hepatitis C virus worden niet verspreid door handen schudden, zoenen en knuffelen. Dit geldt ook voor niezen en hoesten. Ook bij het bereiden van voedsel, toiletgebruik, zwemmen in zwembaden of open water is er geen verspreiding van het hepatitis B en/of C virus. Hepatitis A en E zijn wel overdraagbaar op deze wijze!



8 Nieuwe medicijnen en therapieën: klinische trial(onderzoek)

78. hoe verloopt een onderzoekstraject naar nieuwe behandelingsmethoden

Het zoeken van een goede behandelingsmethode begint met onderzoek in het laboratorium en met onderzoek bij dieren. Wanneer de resultaten gunstig zijn wordt er pas overgegaan tot onderzoek bij mensen. Aan dit vroege onderzoek neemt slechts een hele kleine geselecteerde groep mensen deel. In deze fase kan men nog niet precies voorspellen welke uitwerking een nieuwe behandelingsmethode op mensen zal hebben. Iedere nieuwe behandelingsmethode kan zowel risico's als voordelen met zich brengen.

79. wat is een onderzoeksprotocol

Hoe het onderzoek uitgevoerd wordt moet omschreven zijn in een protocol. Het protocol bevat voorschriften ten behoeve van de behandeling die exact gevolgd moeten worden. Om een studie te beginnen moet zo'n protocol worden goedgekeurd door de medisch ethische commissie van het ziekenhuis.

U kunt door uw behandelend arts worden gevraagd mee te doen aan een trial. Uw arts zal u te allen tijde schriftelijke informatie overleggen en ook vragen om een verklaring tot deelname (informed consent) in te vullen.

80. waarom is deelname aan een onderzoek belangrijk: word ik er beter van

Er wordt onderzoek gedaan met nieuwe geneesmiddelen, met nieuwe behandelingsmethoden of met nieuwe combinaties of behandelingschema's van geregistreerde geneesmiddelen al dan niet in combinatie met voor deze indicatie niet-geregistreerde

middelen. Deelname aan dit soort onderzoek is van belang voor een beter begrip van deze ziektes en van hun behandelingsmogelijkheden. En het kan zijn dat u er persoonlijk beter van wordt.



9 Levertransplantatie

Soms functioneert de lever zo slecht dat alleen een levertransplantatie nog uitkomst kan bieden. Een nieuwe lever krijgen is letterlijk en figuurlijk niet zo eenvoudig. Het is een situatie die moeilijk is te overzien; een nieuwe periode breekt aan. Een periode van achteruitgang in conditie, spanningen over het slagen van de transplantatie en confrontatie met enorme wachtlijsten door het tekort aan donoren. Daarom een apart hoofdstuk gewijd aan de levertransplantatie.

In Nederland worden levertransplantaties in drie academische ziekenhuizen uitgevoerd, te weten Groningen, Leiden en Rotterdam (in alfabetische volgorde). De onderzoeksprocedure vindt plaats in het centrum waar getransplanteerd zal worden.

81. komt iedereen in aanmerking voor een levertransplantatie

Om in aanmerking te komen voor een levertransplantatie wordt het protocol 'indicatiestelling en selectie levertransplantatie bij volwassenen in Nederland' gehanteerd. De hepatoloog (maag- lever- darmspecialist) is in het bezit van dit protocol en bepaalt dan ook of de patiënt in aanmerking komt voor levertransplantatie.

De onderzoeksprocedure wordt dan gestart. De selectie is van vele factoren afhankelijk. Daarom zal niet iedereen die een nieuwe lever nodig zou hebben in aanmerking komen voor een transplantatie

82. wie zijn er zoal betrokken bij het nemen van de beslissing voor een transplantatie

In de eerste plaats neemt de patiënt zelf de uiteindelijke beslissing. Om een goede keuze te kunnen maken geven de artsen, de

verpleegkundig specialist en de medewerker van het medisch maatschappelijk werk voorlichting over de voor- en nadelen.

Dit is een belangrijke fase in de procedure. Immers aan de ene kant dringt de tijd en aan de andere overheerst het gevoel een weloverwogen beslissing te moeten kunnen nemen. Dat zijn zaken die kunnen wringen met elkaar. Wanneer het besluit is genomen om de procedure tot een levertransplantatie voort te zetten, breekt een nieuwe fase aan: de transplantatiefase.

De periode van onderzoek is een spannende periode. Als blijkt dat uiteindelijk alleen een levertransplantatie de oplossing is en als er geen medische bezwaren zijn, dan beslist de patiënt zelf of deze de levertransplantatie wil ondergaan

83. levertransplantatie

Wanneer een hemofiliepatiënt wordt getransplanteerd, zal de hematoloog worden toegevoegd aan het behandelteam. De hematoloog bepaalt het beleid rondom de stolling vóór, tijdens en na de transplantatie, en ziet er op toe dat dit wordt uitgevoerd.

84. zijn er na de transplantatie problemen te verwachten

In Nederland worden zondermeer goede resultaten behaald. Maar een garantie dat het leven met een nieuwe lever altijd zonder problemen verloopt kan niet worden gegeven. Het lichaam kan de nieuwe lever afstoten en infecties zijn mogelijk. Bovendien hebben de medicijnen die na de transplantatie gebruikt moeten worden ook bijwerkingen.

85. hoe verloopt de aanmelding voor een nieuwe lever

Wanneer artsen constateren dat het wenselijk is om binnen enkele maanden tot een jaar te transplanteren. De artsen melden de patiënt aan bij de Stichting Eurotransplant in Leiden.

Deze organisatie bemiddelt, zonder winst oogmerk, in internationale uitwisseling van organen. Na beoordeling van medische en administratieve gegevens komt de patiënt op een wachtlijst.

86. hoe lang is de wachtlijst

De duur van de wachttijd is afhankelijk van de beschikbaarheid van donorlevers, de toestand van de patiënt en de grootte van de wachtlijst. Dit is een spannende en onzekere periode, niet alleen voor de patiënt maar ook voor de familie. In deze fase krijgt u een semafoon van het transplantatiecentrum. Het ziekenhuis belt de patiënt wanneer er een donorlever is.

87. is er een risico op afstoting en hoe ga ik om met dit risico

In de eerste drie maanden na transplantatie krijgen de meeste patiënten te maken met afstoting en/of infectie. Dit leidt bij de patiënt meestal tot onzekerheid. Het is echter goed te beseffen dat behandeling bijna altijd effectief is, en dat deze twee problemen min of meer onlosmakelijk met de gehele procedure zijn verbonden. Ook is dit een periode waarin onzekerheid over de toekomst niet verdwenen is. Het is belangrijk te weten dat dit een natuurlijk proces is. Professionele hulp kan hierbij gewenst zijn. Schroom niet om deze stap te maken: het is zeker geen schande of bewijs van onvermogen.

88. vraagt een transplantatie extra stolling

Voorafgaand aan de transplantatie krijgt de hemofiliepatiënt extra stolling toegediend. Dit om extra bloedingen te voorkomen. Dit is niet anders dan bij een andere operatieve ingreep

89. na de transplantatie geen hemofilie meer: hoe kan dat

Wanneer de nieuwe lever werkt heeft een hemofiliepatiënt geen hemofilie meer. Immers de aanmaak van factor VIII en IX gebeurt in de lever. Bij de hemofiliepatiënt ontbreekt geheel of gedeeltelijk de aanmaak van factor VIII of IX. Een nieuwe lever kent dit probleem niet en maakt de, tot dan toe voor de hemofiliepatiënt ontbrekende, stollingsfactoren wel aan.

90. merk je direct na de transplantatie dat je geen hemofilie meer hebt

Voordat de stolling op een goed peil is, gaan er wel enige dagen overheen. De nieuwe lever heeft even tijd nodig om de diverse betreffende eiwitten in voldoende hoeveelheden aan te maken. De termijn verschilt van patiënt tot patiënt. Wanneer blijkt dat de lever 'het goed doet' en zelf stolling aanmaakt, wordt de toediening van stollingsproducten langzaam afgebouwd. Het zal voor vele patiënten met ernstige hemofilie een wonderbaarlijke gewaarwording zijn te merken dat 'zonder iets te doen' een stollingspercentage van meer dan 70% wordt gemeten.

91. hoe je na de transplantatie niet meer naar de hemofiliebehandelaar

Gezien de korte ervaringen met levertransplantaties bij hemofiliepatiënten zal de hematoloog in veel gevallen de getransplanteerde hemofiliepatiënt wel graag willen blijven volgen.

92. geen hemofilie meer hebben: is dat een leven zonder medicatie

Het niet meer hebben van hemofilie is een drastische wijziging in het leven. De hemofilie maakte immers een deel van het leven uit. Het niet meer hoeven prikken zal voor menigeen een verademing zijn. Echter, daar staat tegenover dat een dagelijks ritueel van medicijnname tegen afstoting van de lever er voor in de plaats komt. Bovendien blijft het hepatitis C virus in het lichaam aanwezig; ook bij een nieuwe, schone lever

93. hoe verloopt de erfelijkheid na de transplantatie

Zoals gesteld is met een levertransplantatie de hemofilie verdwenen. De erfelijkheid wijzigt niet door de transplantatie. Wanneer er na de transplantatie dochters worden geboren, zijn dit – net als vóór de transplantatie het geval zou zijn – dragers.



10 Co-infectie HIV (humaan immunodeficiëntie virus)

Een aantal (circa 13%) hemofiliepatiënten is in de tachtiger jaren besmet geraakt met het HIV-virus door het gebruik van stollingsproducten. Door invoering van een aantal testen, een strenge donorselectie bij bloeddonaat en virusinactivatie hebben zich sinds 1985 geen nieuwe besmettingen voorgedaan door het gebruik van stollingsproducten.

Het virus ligt ten grondslag aan de ziekte aids (acquired immune deficiency syndrome, verworven immuun deficiëntie syndroom). De beschikbare therapieën ter behandeling van aids zijn tegenwoordig zo succesvol dat besmette patiënten een betere levensverwachting hebben dan in de jaren '90. Echter, een co-infectie met hepatitis C geeft extra complicaties.

94. waarom is een co-infectie zo nadelig

Een besmetting met het HIV-virus levert in het algemeen een verminderde weerstand op. Dit heeft tot gevolg dat er een grotere vatbaarheid bestaat voor infecties door bacteriën, schimmels, virussen en bepaalde vormen van kanker.

95. is een HIV-positieve patiënt vatbaarder voor hepatitis C

Een patiënt die HIV-positief is zondermeer vatbaar voor het hepatitis C virus. De hepatitis C-infectie verloopt in het algemeen ernstiger.

96. zijn er problemen te verwachten met de werkzaamheid van de medicijnen

Door het gebruik van medicijnen ten behoeve van het HIV-virus ontstaat er soms een intolerantie voor de medicijnen die worden voorgeschreven bij de hepatitis C besmetting.

11 Leefregels

97. zijn er bijwerkingen te verwachten van de combinatietherapie

Wanneer er is besloten om toch ten behoeve van de hepatitis C te starten met een medicijnkuur, dan kan de combinatie met de HIV-medicijnen extra klachten opleveren: Gezien dit gevolg is nauw overleg met de behandelende artsen en zeer strikte bewaking van de medicatie noodzakelijk.



98. zijn gezonde leefregels heilzaam

Bij een besmetting met hepatitis C is het raadzaam om leefregels in acht te nemen. Geadviseerd wordt: gezonde voeding, voldoende (nacht-)rust, geen alcohol en zoveel mogelijk beweging. Tevens wordt aanbevolen te stoppen met roken. Deze facetten mogen niet worden gezien als een geneesmiddel, maar dragen bij aan een betere conditie. Daarmee verbetert doorgaans de kwaliteit van leven.

99. moeten er regels in acht worden genomen bij seks

Met name voor de overdracht van het HIV-virus en hepatitis B moeten er regels in acht worden genomen: veilig vrijen is het devies!



12 Bruikbare adressen en folders

100. waar kunt u terecht voor meer informatie

Nationaal Hepatitis Centrum

Stationsplein 8
3813 LE Amersfoort
telefoon: 033 422 09 88 (infolijn)
033 422 09 80
e-mail: info@hepatitis.nl
website: www.hepatitis.nl

Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

Stationsplein 8
3818 LE Amersfoort
telefoon 033-4220981
e-mail: info@leverpatientenvereniging.nl
website: www.leverpatientenvereniging.nl

Hiv-vereniging Nederland

1e Helmerstraat 17
1054 CX Amsterdam
telefoon: 020 616 01 60 (algemeen)
020 689 25 77 (servicepunt)
ma t/m vr 14.00 - 22.00 uur
e-mail: info@hivnet.org.nl
website: www.hivnet.org

Breed Platform Verzekerden en Werk

Postbus 67026
1060 JA Amsterdam
Helpdesk 020 4800300
e-mail info@bvp.nl
www.bpv.nl

Ruimte voor aantekeningen



Colofon

Nederlandse Vereniging van
Hemofilie-Patiënten (NVHP)
Jan van Gentstraat 130
1171 GN Badhoevedorp
Telefoon: 020-6599021
Telefax: 020-6596030
E-mail adres: nvhp@nvhp.nl
website: www.nvhp.nl

Bankrekeningnummer 16 26 00 429 (Rabobank)

Uitgave van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
1e druk najaar 2003

Uit blijf van waardering voor het werk van de NVHP hebben de onderstaande producenten van stollingsproducten deze brochure financieel mogelijk gemaakt.:

Aventis Behring Benelux N.V., Baxter B.V., Bayer B.V., NovoNordisk Farma B.V., Sanquin Plasmaproducten en Wyeth Nederland

Tekst en tekstadviezen:

dhr. C.J.W. van den Brink (NVHP),
mr. J.J.B. Hulst (NVHP),
dr. R.J. de Knegt (EMCR),
ing. P. van Leeuwen (Nederlandse Hepatitis Stichting)
dr. E. Mauser-Bunchoten (Van Creveldkliniek/UMCU),
dr. J. Ringers (LUMC),
dr. T. Ruys (AMC)
dr. N. Srivastava (LUMC),
dr. B.J.M. Vroom (UMCU),
drs. J.A. Willemse (NVHP)

Eindredactie: drs. J.A. Willemse

Ontwerp en opmaak:

Irene Witmajer, eenopeen-ontwerpers bno
Druk: Gerritsen Offset