Nummer 4 / December 2018

Nieuwsbrief **Patiëntenvereniging SCCH**

In dit nummer:

1 Voorwoord
2 Samen beslissen
4 Even voorstellen
6 Wist je dat?
8 Ondersteuning bij uw zorgvraag
9 Medische noodzaak geen garantie
10 Onderzoek APD bij SCCH
11 Een dag uit mijn leven
12 Colofon

Voorwoord

Als voorzitter van onze vereniging is het mijn taak om vier keer per jaar een voorwoord te schrijven voor de nieuwsbrief. Ik vind het belangrijk om mij in te zetten voor een patiëntenvereniging als de SCCH. De 3 mede-bestuursleden doen dat om dezelfde reden.

Er wordt steeds meer kennis en deskundigheid gevraagd van patiëntenverenigingen. Om de kennis die daar voor nodig is te vergaren, gaan we met regelmaat naar bijeenkomsten van patiëntenkoepels en lezen we vakbladen om zo veel mogelijk te begrijpen van alle materie rondom chronisch ziek zijn en onze aandoening. Dat is nodig om een goede gesprekspartner te zijn voor specialisten of andere belanghebbende partijen praten.

Gelukkig hebben we hiervoor de subsidie van het VWS en ReumaNederland. Daar zijn we ze zeer erkentelijk voor, want met enkel de contributie zouden we als bestuur veel minder aan de weg kunnen timmeren.
We merken dat SCCH onder medisch specialisten meer en meer een begrip aan het worden is.
Specialisten, maar ook huisartsen die in hun praktijk patiënten ontvangen waarbij zij SCCH vermoeden, moeten weten dat ze bij twijfel altijd voor informatie en vragen terechtkunnen bij het expertisecentrum voor botaandoeningen in het LUMC (via bot@lumc.nl). Maar we zijn er nog niet. Ook de komende jaren blijven we ons daarvoor inzetten.

Waarom wij een kijkje geven in de keuken van het bestuur? Wij besteden dagelijks aandacht aan de SCCH en zetten ons daarmee in voor u en de aandoening. Het kost tijd, maar het is waardevol en zinvol.

Oh ja: als u nog nu leuke weetjes heeft die u zou willen delen via onze nieuwsbrief, stuur ze dan via info@scch.nl, dan gaan wij kijken of we het kunnen plaatsen in een van de volgende nieuwsbrieven. Daarnaast staan wij altijd open voor bijdrages, suggesties en opmerkingen in het belang van onze aandoening en vereniging.

We wensen u weer veel leesplezier.
Fijne feestdagen en een goed 2019.

Gerrit Nijhoff

Met de professional in dialoog: samen beslissen

DOOR: ANGELIQUE VAN DAM

Beslissen doe je zelf. Afspraken maak je samen

Herken je dat? Na een proces van onderzoek en de diagnose komt er een behandeladvies. Voor je het weet sta je weer buiten met een recept en eventueel wat aanvullende informatie – een professioneel advies bij de gestelde diagnose en de aandoening SCCH. Thuis blijkt het behandelvoorschrift toch niet zo eenvoudig in de praktijk te brengen. Wat nu? Een boeiend, maar weerbarstig gegeven.

Binnen de relatie tussen (zorg)professional en de patiënt wordt steeds meer aandacht besteed aan het gesprek waarin jij als patiënt geacht wordt een beslissing te nemen over een voor jou passende behandeling. Jij bent immers degene die straks thuis uitvoering geeft aan de gemaakte afspraken. Een goed gesprek, waarin jij samen met de (zorg)professional de verschillende behandelopties krijgt voorgelegd en bespreekt wat voor jou belangrijk is, is dan ook geen overbodige luxe.
Het nieuwe credo in de spreekkamer is daarom: samen beslissen. Dit staat voor een dialoog tussen patiënt en professional, waarmee jij als patiënt in staat wordt gesteld om een keuze te maken die bij jou past. De uitkomst van het 'samen beslissen'-gesprek is een advies op maat.
Om een dergelijk gesprek te voeren hebben zowel zorgprofessional als patiënt nogal wat vaardigheden nodig. Hieronder geven we wat tips en handvatten die je kunnen ondersteunen bij het gesprek.

Wat is 'samen beslissen'?

Samen beslissen betekent dat jij samen met je zorgprofessional bespreekt welke zorg, behandeling en ondersteuning het beste bij je past. Je zorgprofessional geeft je informatie over de verschillende behandel-, zorg- en ondersteuningsmogelijkheden en legt ook duidelijk uit wat de medische voor- en nadelen hiervan zijn. Jij geeft in het gesprek aan wat je eigen situatie is en welke van de geboden mogelijkheden het beste bij je past. Jij bent immers degene die er straks thuis mee aan de slag gaat. Op basis daarvan kun je samen bepalen welke optie het meest geschikt is. Met de zorgprofessional maak je dan afspraken over de wijze waarop je dat thuis gaat uitvoeren.

Afspraak is afspraak

De tijd dat de zorgprofessional een behandeling 'voorschrijft' is voorbij. Het is uitermate belangrijk dat je, voordat je 'ja' zegt op een behandeling, ook kijkt of je kunt voldoen aan de eisen die een behandeling stelt. Het heeft geen zin om iedere maand bij de apotheek medicatie op te halen als je die niet inneemt. In dat geval kun je beter met je behandelend arts of apotheek overleggen of er alternatieven zijn.

Wist je dat ...

... het volgende in de wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst staat?
- De zorgprofessional moet je goed informeren over de behandeling.
- De zorgprofessional moet je voor een behandeling om toestemming vragen.

Zelf aan de slag

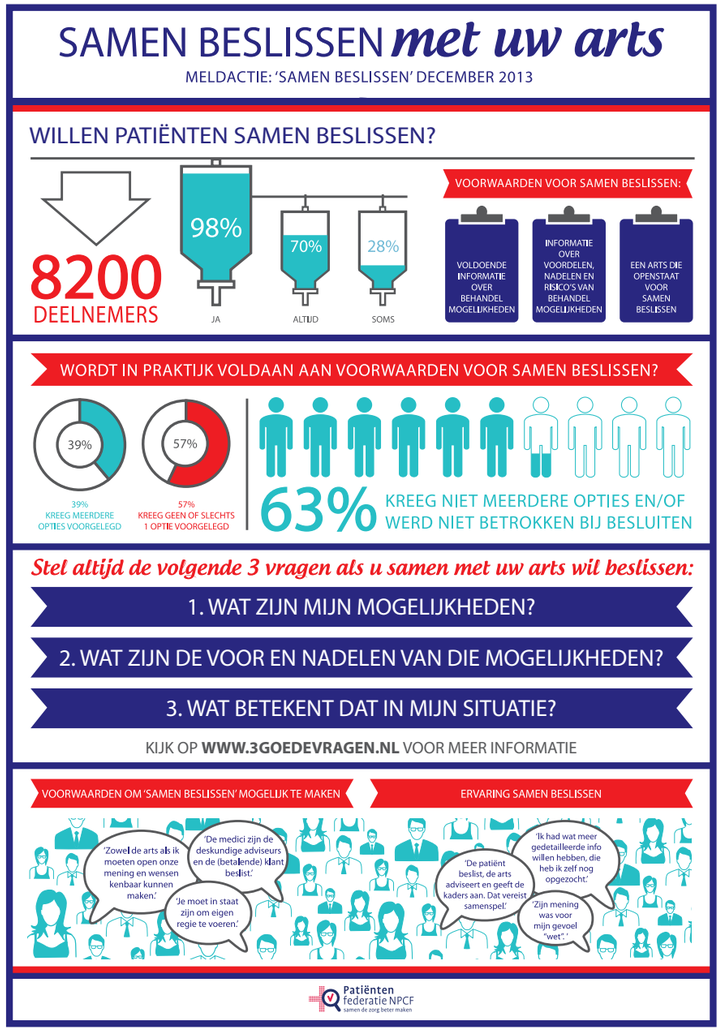
De wet kan alles regelen, maar uiteindelijk komt het neer op wat je samen met je zorgprofessional bespreekt en het vertrouwen dat je in elkaar hebt. De zorgprofessional heeft kennis en deskundigheid over je aandoening, jij hebt de kennis en deskundigheid over jezelf. Als een zorgprofessional je goed wil informeren, dan heeft diegene informatie van jou nodig. Kortom: dit vraagt om huiswerk. Bereid een gesprek met de zorgprofessional altijd voor. Kijk welke informatie je wilt delen en geef aan wat voor jou belangrijk is.

Tips

Vragen en doorvragen

Stel alle vragen die je hebt over je klachten, signalen, je ziekte, de oorzaak, het verloop en de behandeling. Is er onvoldoende tijd? Maak dan een vervolgafspraak! Doe ook je huiswerk: bereid het gesprek voor en zet je vragen op een briefje.

Voor meer informatie over hoe je dit aan kunt pakken kijk je op www.3goedevragen.nl. Kijk ook eens op www.begineengoedgesprek.nl.



Doe het niet alleen

Door anderen erbij te betrekken sta je sterker. Dit kan op verschillende manieren:
- Het gesprek samen met je partner voorbereiden.
- Door iemand naar het gesprek met de zorgprofessional mee te nemen. Twee mensen horen immers meer dan één.
- Voer een nagesprek met bijvoorbeeld je partner of een bekende, om te kijken of alles aan bod gekomen is en is afgesproken, of dat er nog onduidelijkheden zijn. Als er nog vragen zijn, neem dan contact op met je zorgprofessional.

Huiswerk

Een gesprek met de zorgprofessional heb je niet zomaar; er is dan iets met je gezondheid aan de hand. Meestal voer je meerdere gesprekken voor je echt een behandeling krijgt. Jij kunt voor jezelf het verschil maken in je voorbereiding, want die is voor ieder gesprek anders.
Er zijn een aantal gespreksmomenten:
- Het gesprek waarin je jouw signalen, klachten en zorgen neerlegt bij de zorgprofessional.
- Het diagnosegesprek: het gesprek waarin de zorgprofessional je uitlegt wat zijn of haar bevindingen zijn.
- Het gesprek waarin oplossingen worden besproken en waarin jij als patiënt een behandeling geadviseerd krijgt. In dit gesprek neem jij de beslissing welke behandeling, zorg of ondersteuning je op wilt gaan pakken.

Elk gesprek heeft zijn eigen 'huiswerk'-moment. Des te meer je zelf hebt nagedacht over wat voor jou belangrijk is met betrekking tot de uitkomst van het gesprek, des te beter kun je bepalen wat je met de zorgprofessional wilt bespreken.

Gesprekken kun je voorbereiden door aan de hand van verschillende websites alvast wat voorwerk te doen:

www.thuisarts.nl
www.scch.nl
www.zorgkaartnederland.nl

Bespreek ook met je partner of bekenden wat belangrijk voor je is, naast wat eventuele andere thema's zijn waar je aandacht aan moet besteden. Denk hierbij aan voeding, beweging, werk, mobiliteit, sociale context en wonen. Je aandoening zal op meer aspecten van je leven invloed hebben en jij en je naasten hebben daar het meeste zicht op. Zodra je dat in beeld brengt, krijg je inzicht in de vragen en zorgen die je hebt en kunnen anderen betrokken worden bij het vinden van oplossingen die bij je passen. Ook de SCCH kan een goede gesprekpartner voor je zijn.

Vraag bedenktijd of een second opinion

Meestal hoef je niet direct behandeld te worden en heb je enige bedenktijd. Denk na over wat je wilt bereiken en wat voor jou belangrijk is. Nadenken over wat bij je past is van grote waarde voor de wijze waarop je invulling geeft aan je leven. Het helpt je de behandeling, zorg of ondersteuning te kiezen waar jij je goed bij voelt. Gesprekken met je partner, vrienden, familieleden of de SCCH kunnen je helpen om helder te krijgen wat je zelf wilt. Je kunt ook bij een andere zorgprofessional om een second opinion vragen.

Samenwerken met professionals

DOOR: ANGELIQUE VAN DAM

De SCCH wil heel graag een breed netwerk van professionals die zich inzetten voor de aandoening SCCH. We zijn begonnen met het opzetten van een Raad van Experts. In de komende jaren willen we deze uitbouwen met diverse disciplines. Denk hierbij aan diëtisten, ergotherapeuten, bewegingstherapeuten, huidtherapeuten, dermatologen en bedrijfsartsen. De wens is de vader van de gedachte en een goed netwerk heb je niet zomaar tot je beschikking. Daar bouw je aan. Dat is precies wat we van plan zijn de komende jaren.

We beginnen bij het begin. Vandaag stellen we diverse professionals voor die al hebben aangegeven dat zij ons graag willen ondersteunen bij ons werk. In 2019 bouwen we rustig verder aan dit netwerk. We hopen in de komende jaren steeds meer professionals toe te kunnen voegen. Ook gaan we met hen in gesprek om te kijken hoe we de zorg en ondersteuning voor mensen met SCCH kunnen verbeteren. Hierbij is het regionaal onder aandacht brengen van de aandoening een belangrijke taak.

Deze keer: even Voorstellen

Muriël van Eeuwijk, fysiotherapeut bij Paulides + Partners

Ik ben Muriël van Eeuwijk. Ik ben fysiotherapeut en werk al 20 jaar bij Paulides + Partners Fysiotherapie en bewegingscentrum in Voorschoten.
Naast algemene fysiotherapie heb ik mij gespecialiseerd in hart- en vaataandoeningen, ouderenzorg en reumatische aandoeningen.
De patiëntenvereniging SCCH heeft mij benaderd om de patiëntenvereniging te steunen als professional, met als aandachtsgebied reumatische aandoeningen.
Ik vind het een leuke uitdaging om als professional de doelgroep SCCH te ondersteunen. Ik hoop een bijdrage te kunnen leveren aan de voorlichting over SCCH. De doelstelling voor mij als fysiotherapeut is om patiënten zo goed mogelijk te laten functioneren in het dagelijks leven en dan zoveel mogelijk binnen acceptabele grenzen ten aanzien van pijn. Want medicatie alleen is niet het antwoord op dagelijks leven met SCCH. Mijn behandelingen en adviezen richten zich hoofdzakelijk op behoud en verbetering van spierfunctie en mobiliteit.

Charlotte Krol, internist-endocrinoloog Amphia Breda

Ik ben Charlotte Krol, internist-endocrinoloog, opgeleid in het LUMC en sinds 2015 werkzaam in het Amphia in Breda. Ik houd mij met name bezig met endocriene ziekten, zoals diabetes, schildklierziekten, bijnieraandoeningen en botziekten. Al tijdens mijn studie geneeskunde was ik geïnteresseerd in botziekten, wat geresulteerd heeft in een proefschrift onder begeleiding van dr. N.A.T. Hamdy over botontkalking en breuken bij levertransplantatiepatiënten. Tijdens mijn opleiding heb ik ook ervaring mogen opdoen met zeldzamere botziekten zoals SCCH, fibreuze dysplasie en botnecrose. Inmiddels begeleid ik al een aantal jaren samen met mijn collega en paramedici (zoals fysiotherapeute, psychologen) de patiënten met deze ziekten in onze regio en draag ik zorg voor verbreding van kennis hierover bij andere zorgverleners.
https://www.amphia.nl/patienten-en-bezoekers/afdelingen/interne-geneeskunde

Natasha Appelman-Dijkstra internist-endocrinoloog LUMC

Ik, Natasha Appelman-Dijkstra, werk sinds 2012 als staflid op de afdeling endocrinologie en heb als specialisatie metabole botziekten, osteoporose en calcium- en fosfaatstoornissen. Sinds 2016 ben ik het hoofd van het botcentrum. Ik heb mijn opleiding tot endocrinoloog in het LUMC gedaan en ben hierdoor al tijdens mijn opleidingstijd in aanraking gekomen met patiënten met SCCH en andere botaandoeningen. Door deze contacten raakte ik erg geïnteresseerd in botziekten en dit heeft ervoor gezorgd dat ik na mijn opleiding hier verder in door wilde gaan.
Vanaf mijn begin bij het botcentrum heb ik zoveel mogelijk geprobeerd de zorg in zorgpaden te organiseren om ervoor te kunnen zorgen dat patiënten hun trajecten sneller en efficiënter kunnen doorlopen, waardoor er (hopelijk) eerder duidelijkheid is over een diagnose of behandeling. Nu de zorgpaden lopen proberen we zoveel mogelijk informatie (met toestemming van de patiënt natuurlijk) te verzamelen, zodat we snel meer kunnen leren over bijvoorbeeld het bijzondere ziektebeeld SCCH. Ook werken we meer samen met bijvoorbeeld de reumatologen, kinderartsen of kaakchirurgen. Daarnaast probeer ik elke keer weer het zorgtraject te verbeteren of vernieuwen op advies van patiënten. Zo hebben we bijvoorbeeld sinds oktober van dit jaar eenmaal per maand een avondspreekuur.

Marielle Schroijen internist-endocrinoloog LUMC

Sinds 2013 ben ik, Marielle Schroijen, werkzaam als internist-endocrinoloog in het LUMC. Mijn interesse voor botziekten is gewekt op de ‘kalkpoli’, toen nog onder leiding van Dr. Hamdy en prof. Papapoulos, tijdens mijn opleidingstijd in het LUMC. Sinds mijn start in het LUMC heb ik me beziggehouden met het opzetten van de zorg omtrent diabetes (suikerziekte) en richt ik me op zorginnovatie. Daarnaast zal ik vanaf januari volgend jaar chef de policlinique van de hele afdeling Endocrinologie worden. Een van de belangrijkste dingen in het begeleiden van patiënten vind ik het samen beslissen over de aanpak van de aandoening. Ik vind het heel belangrijk om samen met u te kijken welke behandeling voor u het meest passend is.

Marieke Snel, internist-endocrinoloog LUMC

Sinds 2017 ben ik, Marieke Snel, werkzaam als internist-endocrinoloog in het LUMC. Sinds mijn opleidingstijd heb ik patiënten met SCCH en andere botaandoeningen behandeld in het LUMC. Na mijn start in het LUMC als staflid heb ik me gericht op het opzetten van een zorgpad voor de behandeling van patiënten met schildklierkanker. Daarnaast behandel ik ook veel patiënten met andere endocrinologische aandoeningen en metabole botziekten. Een van de belangrijkste dingen en grootste uitdagingen in het leveren van goede zorg vind ik het geven van goede voorlichting, waardoor we samen tot een behandeling komen die voor u het meest geschikt is.

Liesbeth Winter, staflid Endocrinologie LUMC

Sinds 1 februari 2017 werk ik, Liesbeth Winter, als staflid endocrinologie bij het LUMC. Tijdens mijn opleiding had ik al een speciale interesse in metabole botziekten en heb ik de gelegenheid gekregen mij hierin goed te ontwikkelen. Inmiddels heb ik me binnen de endocrinologie gespecialiseerd in metabole botziekten, (complexe) osteoporose, en calcium- en fosfaatstoornissen.. Door spreekuren goed voor te bereiden en laagdrempelig zaken te overleggen binnen het botcentrum, of met collega’s uit andere disciplines (waar veel standaard multidisciplinaire overleggen mee zijn gepland) te bespreken, probeer ik u als patiënt de handvaten te kunnen bieden waarmee u, in samenspraak met mij, een goede beslissing ten aanzien van het beleid en uw behandeling kan maken. Daarnaast vind ik het belangrijk om meer inzicht in deze meestal zeldzame botziekten te krijgen en de behandeling te verbeteren. Dit probeer ik te bereiken door het verrichten van wetenschappelijk onderzoek samen met de collega’s van het botcentrum.

Het kan zijn dat je een vraag hebt die te maken heeft met SCCH of met de gevolgen die je ondervindt van het leven met SCCH. Stuur deze dan naar secretariaat@SCCH.nl. Als wij de vraag zelf niet kunnen beantwoorden, dan leggen wij deze voor aan een van onze experts.

DOOR: ANGELIQUE VAN DAM

Weetjes

Vallen en opstaan
Onze gezondheid is erg belangrijk, zeker naarmate we ouder worden. Daarom is het raadzaam om heel bewust met je gezondheid om te gaan, helemaal als je zo lang mogelijk thuis wilt blijven wonen of omdat je mobiel wilt blijven en met zelfvertrouwen op pad wilt gaan. Daarom is het van belang om je bewust te zijn van de risico's van valpartijen en goed na te denken over de manieren om een nare val te voorkomen.
Op de website www.laatjenietvallen.nl vind je praktische informatie, tips en een breed aanbod aan trainingen die je helpen om op eigen benen te blijven staan.

Weetjes

Wat doet een maatje?
Iedereen kan af en toe wel wat extra steun gebruiken. Maatjes zijn er voor mensen die wekelijks of tweewekelijks extra aandacht, steun of begeleiding nodig hebben.
Een maatje kan op veel manieren steun bieden, bijvoorbeeld door samen te wandelen, koffie te drinken, boodschappen te doen of samen te sporten. Hoelang je een maatje bent verschilt vaak per project, maar het varieert van ongeveer drie maanden tot twee jaar. Wil jij graag iets doen voor een ander? Word dan nu een maatje. Er is altijd wel iemand in de buurt die jouw hulp goed kan gebruiken.
Meer informatie: www.maatjesgezocht.nl

Weetjes

Langer thuis wonen: Het pgb en zorg op maat
Met het persoonsgebonden budget (pgb) is het mogelijk om op maat zorg en hulp in te kopen. Op basis van jouw zorgbehoefte wordt er een vast bedrag beschikbaar gesteld. Het pgb wordt beheerd door de Sociale Verzekeringsbank (SVB).

Wat is het pgb?
Voor bepaalde vormen van zorg kies je zelf de hulpverlener of begeleider uit. Je ontvangt dan een persoonsgebonden budget (pgb). Er zijn vier soorten zorg waarvoor je een pgb kunt aanvragen:

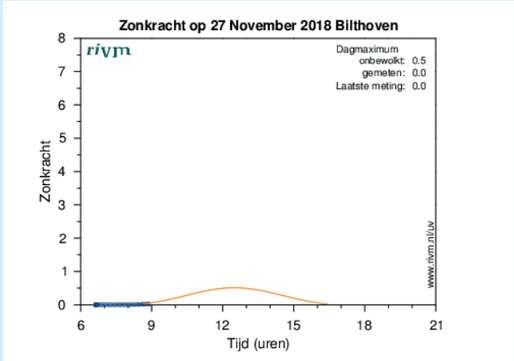
- Ondersteuning aan huis: als je thuis begeleiding, vervoer of hulp bij het huishouden nodig hebt.
- Jeugdhulp: als je hulp nodig hebt voor iemand die jonger is dan 18 jaar.
- Zware, langdurige zorg: als je 24 uur per dag zorg nodig hebt.
- Verpleging en verzorging: als je thuis persoonlijke verzorging of verpleging nodig hebt.

Per Saldo is de belangenorganisatie voor mensen met een persoonsgebonden budget. Op de website persaldo.nl vind je allerlei handige informatie over een persoonsgebonden budget.

Bron: www.nibud.nl/consumenten/persoonsgebonden-budget

Weetjes

Zonkracht
Het RIVM meet voortdurend de kracht van de zon. De zonkracht is de hoeveelheid ultraviolette (UV) straling van de zon. UV-straling is gezond omdat we dankzij deze straling vitamine D aanmaken. Maar deze straling zorgt er ook voor dat je huid verbrandt en sneller veroudert. UV-straling kan zelfs huidkanker veroorzaken. Hoe hoger de zonkracht, hoe sneller de huid verbrandt. Het is daarom ontzettend belangrijk dat je jouw huid goed beschermt.



Bovenstaande figuur geeft de zonkracht van deze zomer weer. De oranje lijn in de grafiek toont de verwachte zonkracht bij helder, onbewolkt weer. De blauwe puntjes geven de gemeten waarde in Bilthoven aan. Iedere twaalf minuten volgt een nieuwe meting. Rechtsboven staat het verwachte maximum van de dag bij onbewolkt weer en het tot dan toe gemeten maximum van de dag. Bij zonkracht 3 begint je lichaam vitamine D aan te maken. Voor een gezonde portie vitamine D heb je aan twintig minuten zonlicht per dag al genoeg. Je dagelijkse dosis zonnestralen heb je uiteraard gemakkelijker binnen in de zomer dan in de winter.
Meer informatie over zonkracht: https://www.rivm.nl/Onderwerpen/Z/Zonkracht;

Weetjes

Mag ik iemand meenemen naar gesprekken met mijn werkgever?
Het is altijd toegestaan om een begeleider mee te nemen naar gesprekken met je werkgever. Je werkgever is verplicht om dit toe te staan. Het is wel zo redelijk als je vooraf laat weten dat je iemand meeneemt.

Verwacht je een moeilijk gesprek met je werkgever? Dan is het raadzaam een jurist in te schakelen die je tijdens zo'n gesprek bij kan staan. Hier zijn uiteraard kosten aan verbonden. Een rechtsbijstandverzekering kan ook zeker een oplossing zijn.

Meer weten? www.independer.nl/rechtsbijstandverzekering

Weetjes

Adviespunt Zorgbelang
Adviespunt Zorgbelang is er voor iedereen die te maken heeft met zorg en welzijn. Het adviespunt komt op voor iedereen die gebruikmaakt van zorg en biedt daarnaast informatie, advies en ondersteuning.

Wil jij advies ontvangen over hoe je jouw zorg of hulp het beste regelt? Ervaar je knelpunten en kom je er niet meer uit? De medewerkers van Adviespunt Zorgbelang zijn bekend met de zorg in jouw regio en zijn op de hoogte van relevante wet- en regelgeving.

Adviespunt Zorgbelang is gratis en onafhankelijk van zorginstellingen, gemeenten, jeugdzorg en indicatiestellers.

Bron: https://adviespuntzorgbelang.nl/

Ondersteuning bij uw zorgvraag via het Wmo-loket van de gemeente

Wilt u ondersteuning bij gesprekken met uw gemeente? Of bij de aanvraag van huishoudelijke hulp of dagopvang? Heeft u advies nodig, bijvoorbeeld over 24-uurs zorg thuis of over opname in een verpleeghuis? Een cliëntondersteuner helpt u, gratis en voor niets.

Sinds 2015 heeft iedereen die hulp of zorg krijgt of wil aanvragen, recht op gratis en onafhankelijke ondersteuning. Toch weet bijna niemand hiervan af. Het is de plicht van gemeenten en zorgverzekeraars om burgers te attenderen op cliëntondersteuning. Dat gebeurt lang niet altijd.

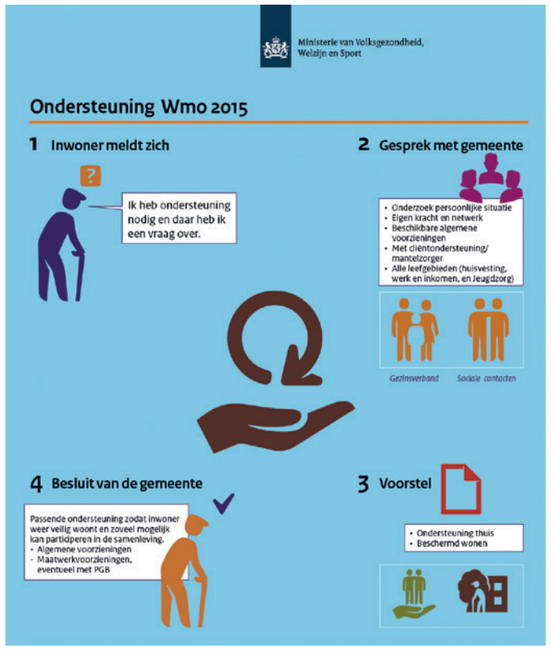
Onafhankelijke hulp

Soms weten medewerkers van het Wmo-loket van de gemeente of bij een zorgkantoor zelf niet eens van het bestaan van cliëntondersteuning af. Laat staan dat ze mensen doorverwijzen. Saskia Wieggers (40) is cliëntondersteuner. “Eigenlijk zou je elk jaar opnieuw naar de gemeente moeten stappen om te vertellen wat we doen. Wij zijn er echt voor de belangen van de cliënt. En soms is dat lastig, ja. Want wij staan als onafhankelijk persoon naast de cliënt en dus soms tegenover de gemeente. Terwijl die gemeente ons wél betaalt.”

Cliëntondersteuning via de gemeente

Wilt u thuishulp of dagopvang aanvragen? Of een gehandicapten-vervoerskaart? Heeft u hulp nodig bij gesprekken met uw gemeente? In al deze gevallen heeft u recht op een professionele, onafhankelijke cliëntondersteuner. U betaalt hier niets voor. De gemeente betaalt de kosten van deze cliëntondersteuner, maar hij of zij komt op voor úw belangen. Gemeenten kopen de cliëntondersteuning in, bijvoorbeeld bij MEE, een landelijke organisatie op dit gebied.

Wilt u meer weten over onafhankelijke clientondersteuning in uw gemeente?
kijk dan op www.mee.nl of www.zorgbelang.nl, of vraag het bij uw gemeente.



Medische Noodzaak is geen garantie voor merkmedicijn

OVERGENOMEN UIT NIEUWSBRIEF PATIËNTENFEDERATIE NOVEMBER 2018

Een op de vier mensen bij wie de arts Medische Noodzaak op het recept schrijft, krijgt dat specifieke middel toch niet mee bij de apotheek. Ze krijgen dan een ander middel met dezelfde werkzame stof, bijvoorbeeld omdat de apotheek zegt dat de zorgverzekeraar niet wil dat dit – doorgaans duurdere - middel wordt geleverd. Mensen die vervolgens een ander middel krijgen dan hun eigen vaste middel, hebben daar soms vervelende bijwerkingen van.
Dat blijkt uit een peiling van Patiëntenfederatie Nederland. De federatie deed onderzoek onder ruim 8500 mensen van het eigen panel. Van deze groep kregen 2893 mensen een medicijn mee waarop Medische Noodzaak stond.

Van deze 2893 mensen kreeg driekwart het middel mee aan de balie. Maar iets meer dan een op de vier mensen (812) kregen te horen dat ze het middel toch niet meekregen, bijvoorbeeld omdat het niet mocht van de zorgverzekeraar.

Noodzaak is noodzaak

Patiëntenfederatie Nederland vindt dat patiënten altijd het voorgeschreven middel moeten krijgen als de arts Medische Noodzaak (of MN) op het recept zet. “Sommige mensen reageren heel slecht op steeds wisselende medicijnen. Het kan dan weken duren voor iemand weer goed is ingesteld. Dat moeten we voorkomen; noodzaak is noodzaak”, zegt directeur Dianda Veldman van de Patiëntenfederatie.

Iemand uit het onderzoek: “Dit ervaar ik als zeer vervelend en voor mij persoonlijk ook zeer belastend, want de apotheker kan dan wel zeggen dat het medicijn dezelfde stof bevat maar ikzelf en mijn lichaam reageren dan volstrekt anders op dit vervangende medicijn, zozeer zelfs dat ik mijn huisarts hierover heb ingelicht.”

Protest helpt vaak niet

Uit het onderzoek blijkt dat mensen die een ander medicijn krijgen bij de balie dat niet zomaar accepteren. Want het overgrote deel (86 procent) van de 812 mensen die het voorgeschreven middel niet meekregen, heeft daar bezwaar tegen gemaakt.

Dat waren 690 mensen. Zij deden hun beklag, maar dat hielp meestal niet. Iets meer dan een kwart klaagde vergeefs, want de medewerker aan de balie gaf niet toe. 18 procent werd doorverwezen naar de zorgverzekeraar en nog eens 18 procent naar de arts die het middel voorschreef. In 10 procent van de gevallen ging de apotheek overstag en werd het middel toch verstrekt. Nog eens 8 procent kreeg het middel mee, maar moest daar wel extra kosten voor maken.

Een patiënt over het gesprek aan de balie: “Zij vertelde dat de mededeling van medische noodzaak door haar genegeerd mocht worden. Zij vertelde het ‘recht’ te hebben twee generieke varianten voor te schrijven en dat daar dan eventueel nogmaals naar werd gekeken door de apotheker.”

Overigens blijkt uit het onderzoek ook dat de mensen die het voorgeschreven medicijn niet meekregen soms slecht worden geïnformeerd over de reden waarom ze het niet kregen. Een derde zegt zelfs helemaal geen informatie te hebben gehad.

Onderzoek APD bij SCCH

Achtergrond
SCCH is een zeldzame ziekte, waardoor artsen niet of nauwelijks patiënten met SCCH zien. Onderzoek naar de ziekte is ook lastig doordat er maar weinig patiënten zijn met SCCH. Er is dan zelfs nog nooit onderzoek gedaan naar de behandeling bij SCCH. Terwijl dat natuurlijk wel nodig is!

In Nederland, en de rest van de wereld, worden patiënten op veel verschillende manieren behandeld, of zelfs helemaal niet. In het LUMC worden SCCH-patiënten, zoals bij vele leden bekend is, al jaren met APD via een infuus behandeld. Dit lijkt succesvol, hoewel je dat eigenlijk niet goed kan zeggen, omdat er ook een zogenaamd placebo-effect kan meespelen. Dat houdt in dat het toedienen van een medicijn zonder werkzame stof ook vermindering van klachten kan geven. Het is met wetenschappelijk onderzoek aangetoond dat zo'n placebo-effect echt bestaat. Daarnaast kunnen de klachten natuurlijk ook spontaan verbeteren, waardoor je het idee hebt dat het door de toediening van APD komt, maar het eigenlijk door het verstrijken van de tijd komt.

Waarom een studie?
Het is belangrijk dat wordt vastgesteld wat een goede behandeling is. Het is niet alleen van belang om te weten wat wel werkt, maar ook wat niet werkt. Want de behandeling met APD via het infuus is natuurlijk erg belastend (denk aan de reistijd naar het ziekenhuis, het verblijf in het ziekenhuis, etc.) en het heeft ook nog bijwerkingen. Daarom willen we in het LUMC een wetenschappelijk onderzoek doen en daarbij kiezen we voor APD via het infuus. We hebben namelijk al jarenlang goede ervaringen met APD. Als je kijkt naar de manier waarop het werkt, is het ook logisch dat het voor de ziekte SCCH heel goed kan helpen.

Hoe ziet de studie eruit?
Om het effect echt te kunnen beoordelen wordt APD vergeleken met een placebomiddel. Dit middel is een niet-werkzame stof die er hetzelfde uitziet als de APD. De behandeling is niet zo anders dan zoals we die nu doen: drie dagen achter elkaar 30 mg APD via het infuus, of een placebo.
De patiënt vult vervolgens vragenlijsten in. Hiermee kunnen we zien wat er gebeurt met de pijn, de beweeglijkheid van de schouder, werkbelemmering, etc. Ook zullen we kijken naar de ontstekings- en botwaardes in het bloed, en activiteit op de botscan.
De resultaten zullen ons niet alleen vertellen of APD werkt of niet, maar er wordt ook gezocht naar 'markers' die we kunnen gebruiken om de verbetering te meten en het effect van de behandeling te kunnen voorspellen. Zo zouden we beter kunnen inschatten wie we wanneer moeten behandelen met APD.

Wie mogen er meedoen met de studie?
Alle patiënten met de diagnose SCCH en pijn die de afgelopen periode geen bisfosfonaten hebben gebruikt, kunnen meedoen aan de studie. Het onderzoek duurt een jaar, waarbij het een half jaar 'dubbelblind gerandomiseerd' is en daarna een half jaar 'open label'. Met dubbelblind gerandomiseerd wordt bedoeld dat er geloot wordt tussen behandeling met APD en placebo, waarbij zowel patiënt als arts niet weten in welke groep de patiënten zitten. De open label-fase houdt in dat de patiënt in overleg met de arts kiest of de behandeling met APD wel of niet plaatsvindt. Tijdens de studie wordt er gevraagd om vragenlijsten in te vullen, en er zal ook bloedonderzoek worden gedaan en ieder half jaar een botscan. Het doel is om eind 2019 te starten.

Bovenstaande werd ook gepresenteerd tijdens de ledendag op 10 november door E.M. Winter, internist-endocrinoloog bij het LUMC.

Een dag uit mijn leven

DOOR: ESTHER HOUWAART

Mijn leven met Sapho:

Mijn naam is Esther. Ik ben 40 jaar, getrouwd en we hebben een dochter van 13 jaar.
In 1995 kreeg ik pijn door een ontsteking in mijn enkel die regelmatig de kop opstak. Die pijn werd door artsen nooit echt serieus genomen.

Toen ik in mei 2013 zoveel pijn kreeg dat ik niet meer zonder pijnstillers kon functioneren (het begon met Paracetamol, vervolgens NSAID's, Tramadol en in november van dat jaar startte ik met Morfine), wist ik dat er meer aan de hand was dan alleen stress.

Als gevolg hiervan bestond mijn leven alleen nog uit werken en slapen en viel ik in 2 maanden tijd 10 kilo af. Toen ik het ook niet meer op kon brengen om voor mijn gezin te zorgen, heb ik me in januari 2014 ziekgemeld. Ik wilde weten wat er met me aan de hand was.
Na overleg met mijn huisarts stuurde hij me naar de reumatoloog. Daar werd ik geholpen door een co-assistent. Zij vroeg de vreemdste dingen, wilde de gekke plekjes op mijn handen en voeten zien en de vage acne op mijn rug. Ze vermoedde Sapho.
De professor werd erbij gehaald, die haar complimenteerde. Omdat zij de week ervoor een symposium had bijgewoond waar Sapho was besproken, herkende zij de symptomen. Dat heeft eraan bijgedragen dat er na aanvullend onderzoek in maart van 2014 de diagnose Sapho is gesteld.
Toen begon de strijd van acceptatie en leren omgaan met de ziekte, en wederom onderzoeken omdat er ook klachten waren die niet pasten bij Sapho. In 2015 kreeg ik naast Sapho ook de diagnose Fibromyalgie. Naast de botontstekingen heb ik diverse huidaandoeningen, PPP, Acne, Pyoderma Gangrenosum en ben ik chronisch vermoeid. Het gevolg is dat ik begin 2016 geheel ben afgekeurd.

Mijn leven kent qua pijn en beweeglijkheid zijn ups en downs: van 24 uur plat per dag tot dagen dat ik de hele wereld aan denk te kunnen. Alle behandelingen hebben tot dusver niets gedaan, ik heb al het mogelijke geprobeerd en probeer nu het middel Plaquenil. Of dat helpt? Ik kan er nog niets over zeggen. Dat moet de tijd uitwijzen.
Maar positief was ik, ben ik en blijf ik!
Ooit komt alles goed!

Jouw verhaal over een ervaring in het leven met SCCH kan een steun zijn voor anderen of andere op ideeën brengen. Het kan en mag van alles zijn.
Heb je een ervaring, een tip, een activiteit die invloed heeft of heeft gehad op jouw leven met SCCH.
Laat het weten, door een mail te sturen naar Angelique@aknet.nl, dan neem ik contact met je op en kijken we hoe we dit kunnen plaatsen in een van de volgende nieuwsbrieven. De deadline van de eerstvolgende nieuwsbrief is begin maart 2019.

Colofon

Redactie
Angelique van Dam (AKnet)
MEO

Met medewerking van:
Eshter Houwaart

Bestuur:
SCCH

Grote zorgvuldigheid wordt betracht bij de samenstelling van deze nieuwsbrief en de artikelen. Fouten in de gegevensverwerking kunnen echter niet altijd voorkomen worden. De beweringen en meningen die zijn geuit in de artikelen, vallen onder de verantwoordelijkheid van de auteurs. De redactie is niet verantwoordelijk voor enig product of enige dienst besproken of geadverteerd in deze uitgave. Noch staat zij garant voor gemaakte beweringen binnen de nieuwsbrief of artikelen. Aan zelfmedicatie of het aanpassen van uw dieet en/of bewegingspatronen zijn risico's verbonden.Raadpleeg daarom altijd eerst een arts of professional.

Het was een prima jaar dankzij uw steun aan onze vereniging.

We wensen u fijne feestdagen en een goed 2019!

Zeldzame Ziekten

Nederlandse Vereniging van Patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis

ReumaNederland
voorheen Reumafonds