



K.N.P.S.V.

Jaargang 99 - Nummer 5 - Juli 2012

Folia Pharmaceutica

Groei- stoornissen

*Groeihormoonbehandeling
bij kinderen met het
Prader-Willi syndroom*

*Vruchtbaarheid na groeiremmende
behandeling met hoge doses
geslachtshormonen*

*Aan het woord: een patiënt
met achondroplasie*





Kom werken bij
Mediq Apotheek!

Mediq Apotheek, de landelijke apotheekformule van Mediq NV, stelt de kwaliteit van de zorg centraal. Nu, en in de toekomst. Dat dit succes heeft, bewijst onze snelle groei. Zoek jij een professionele én persoonlijke uitdaging? Groei dan met ons mee!

Interesse? Neem contact op met de vacaturebank (030 - 282 14 90) of stuur een mail naar vacaturebank@mediq.nl



www.mediq-apotheek.nl

In Memoriam Rob Claessen



6-11-1984

23-04-2012

Een aardige en geïnteresseerde student
die gemist gaat worden

A photograph of three medical students in a laboratory or classroom setting. In the foreground, the back of a student's head with curly blonde hair is visible. In the middle ground, a female student with brown hair is seated at a table, looking towards the camera. In the background, a male student with dark curly hair is standing, holding a white mug, and looking towards the camera. They are all wearing white lab coats. The background shows a modern interior with light-colored walls and blue chairs.

JE LOOPBAAN START MET HET MEDISCH STUDENTEN PAKKET

Medisch studenten kiezen voor ABN AMRO

Volg je een medische studie? Dan weet jij als geen ander dat jouw opleiding langer duurt dan de meeste andere. Je bankzaken regel je dus liever in één keer goed, zodat je er tijdens je studie geen omkijken naar hebt. Voor jou is er daarom het ABN AMRO Medisch Studenten Pakket; speciaal voor studenten geneeskunde, tandheelkunde, diergeneeskunde en farmacie. Ook een Medisch Studenten Pakket afsluiten? Je regelt het snel bij een ABN AMRO vestiging bij jou in de buurt. Of bij een van de medische faculteitsschops in de studentensteden. [Vraag onze adviseurs om meer informatie of kijk op \[abnamro.nl/medischestudent\]\(https://abnamro.nl/medischestudent\)](#)



ABN·AMRO

INHOUD



Aan het woord: een patiënt
met achondroplasie

13

14

Vruchtbaarheid na groeiremmende
behandeling met hoge doses
geslachtshormonen



Groeihormoonbehandeling
bij kinderen met het
Prader-Willi syndroom

16

Overig	Pagina	Buitenland
Agenda	6	
Redactioneel	7	
Voorwoorden	8	
Voorstellen 100e Foliacommissie	10	
Voorjaarsdag	10	
Congres 'Cold Turkey'	11	
Road to IPSF 2013	12	
	18	TWIN - Kopenhagen
	20	Afstudeeronderzoek - Stockholm
	22	EPSA - Istanbul
	24	Onderzoeksstage - Montreal
Secretarieel slotwoord	26	
Colofon	27	

AGENDA

K.N.P.S.V.

7 juli	K.N.P.S.V.-VJA Golfdag
23-29 juli	Summer university EPSA, Roemenië
1-11 augustus	IPSF, Egypte
31 augustus	Mediq Hockey- toernooi
17 september	Int. avond Utrecht
25 september	Int. avond Groningen
26 september	Int. avond Leiden
3-8 oktober	FIP Congress
12-14 oktober	Functionarissenweekend
14 oktober	AV der K.N.P.S.V.
19-21 oktober	TWIN
28 okt - 2 nov	EPSA Autumn assembly Bulgarije

PHARMACIAE SACRUM

2 juli	STOF-vergadering
3 juli	P.S.-borrel
4 juli	EHBO-examen
23 augustus	Masteruitreiking
29-30 augustus	Binnenlandse Bedrijven Bezoek
31 augustus	Facultaire introductiedag
4 september	P.S.-borrel
7-9 september	EIK-kamp
10 september	STOF-vergadering
18 september	Van Lanschot bankiers workshopavond
27 september	Masteruitreiking
1 oktober	STOF-vergadering
2 oktober	P.S.-borrel

„AESCULAPIUS”

17 juli	DDB
13-17 augustus	EL CID
14 augustus	Facultaire middag EL CID
14 augustus	TDB
14-16 september	Eerstejaarsweekend
17 september	Master BBQ
18 september	DDB
16 oktober	DDB
22 oktober	ALV

UNITAS PHARMACEUTICORUM

3-5 september	Introkamp
10 september	Studiecommissie- bijeenkomst
10 oktober	U.P.-borrel
19 september	EFC-feest
1 oktober	Studiecommissie- bijeenkomst
1 oktober	U.P.-borrel
10 oktober	ALV
17 oktober	Dies onthullingsfeest
29 oktober	Studiecommissie- bijeenkomst
29 oktober	U.P.-borrel

REDACTIONEEL

Beste (bio)-farmaceut, beste lezer, Op moment van schrijven realiseer ik mij dat dit mijn laatste redactioneel zal zijn in de Folia Pharmaceutica. Na een jaar lang hard werken, vele etentjes en vergaderingen en vooral heel veel plezier zit ons commissiejaar er alweer bijna op. Gelukkig kunnen we jullie nog een keer verrassen met een themanummer van onze hand. Deze editie heeft als thema "groeistoornissen". Wellicht niet iets waar de gemiddelde lezer dagelijks mee te maken heeft en daarom ook een zeer onderbelicht onderwerp. Om jullie inzicht te geven in leven met een groeistoornis beschrijft Dhr. F. Diepeveen zijn leven met achondroplasie: een botgroeistoornis waarbij de ledematen korter zijn dan bij de gemiddelde mens.

Jaarlijks worden er een aantal grote landelijke groeihormoonstudies uitgevoerd. Een belangrijk doel van

deze studies is om via wetenschappelijk onderzoek de kwaliteit van groeihormoonbehandeling te verbeteren. Mw. R.J. Kuppens van Stichting Kind en Groei is betrokken bij een onderzoek naar groeihormoonbehandeling bij kinderen met het Prader-Willi syndroom. Zij beschrijft de fysiologie van het syndroom, de genetische achtergrond en het effect van groeihormoonbehandeling. Naast kinderen met een vertraagde groei zijn er ook kinderen met een versnelde groei. Sinds de jaren '50 van de vorige eeuw worden lange jongens en meisjes, met name in Noord-Europa en Australië, behandeld met hoge doses geslachtshormonen ter groeiremming. Drs. A.E.J. Hendriks, arts-onderzoeker Kinderendocrinologie in het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam is betrokken bij een grote cohortstudie ter evaluatie van langetermijneffecten op de vruchtbaarheid van lange meisjes

en jongens, die tijdens de puberteit behandeld waren met hoge doses geslachtshormonen om hun groei te remmen.

Met deze wetenschappelijke artikelen en een patiëntenverhaal hopen wij u meer inzicht te geven in diverse groeistoornissen en de complicaties die groeistoornissen met zich mee brengen.

Wij hebben dit jaar als commissie onze grenzen verlegd. Zo ook onze studenten die hun ervaringen van studeren in het buitenland met jullie hebben gedeeld. In deze laatste editie vertellen twee studenten over hun onderzoeksstage in Zweden en Canada. Tevens kunt u verslagen lezen van de Twin Kopenhagen-Groningen en het EPSA Annual congress 2012 in Istanbul.

Dan wil ik nu graag afsluiten met het bedanken van mijn commissie voor hun enorme inzet, positieve spirit en harde werk. Annemieke, Michael, Nathalie, Denise en Erik, we hebben een top jaar achter de rug met vijf mooie nummers en heel veel gezelligheid binnen de commissie. Ook wil ik de 100e commissie heel veel succes wensen komend jaar. Gerbrich, Carolien, Kjell, Leanne, Alper en Akkelien, maak er een heel mooi jaar van met vijf vernieuwende nummers van de Folia Pharmaceutica. Tot slot willen wij iedereen bedanken die heeft meegeholpen aan onze jaargang: de schrijvers, besturen en natuurlijk u als lezer. We hopen dat u van onze jaargang heeft kunnen genieten!

Namens de gehele redactie wens ik u voor de laatste keer veel leesplezier,

Lucienne van den Boogerd,
h.t. Voorzitter van de Commissie ter Redactie van de Folia Pharmaceutica '11-'12



K.N.P.S.V.

Waarde leden der K.N.P.S.V.,

Met het verschijnen van deze Folia is het collegejaar alweer bijna ten einde. Als nieuw K.N.P.S.V.-bestuur begint het jaar echter pas net voor ons. Het hok staat als een huis, maar de chaos zou menig huisvrouw doen afschrikken. Wees echter niet bevreesd en kom een keer langs!

Het thema van deze Folia is groeistoornissen. Hierbij blijft de groei van kinderen achter bij die van leeftijdsge-nootjes. Dit kan een aantal oor-zaken hebben, zoals ondervoeding of aangeboren afwijkingen. Bij ziektes als cystische fibrose en het syndroom van Cushing wordt er te weinig groeihor-moon aangemaakt met een groei-stoornis als gevolg.

De eerste activiteiten van ons als bestuur zitten er ondertussen alweer op. We hebben er een aantal zeer geslaagde activiteiten op zitten. Al-ler eerst het Teddy Bear Hospital in Utrecht en Groningen, in samen-werking met IFMSA-NL waar menig teddybeer van de meest wonderbaar-lijke ziektes is genezen. De Mediq eerstejaarsactiviteit en sportdag waren ook een groot succes. Het zeilen op de Loosdrechtse plassen en een heel scala aan sporten op de sportdag heeft bij menig lid een zweetdruppeltje op het voorhoofd doen bingelen.



Komende periode staan achtereen-volgens de VJA-golfdag, het IPSF World Congress en het Mediq Hockeytoernooi op het programma. Voor de VJA-golfdag en het Mediq Hockeytoernooi kan je je opgeven via de website. Meer informatie zal via de gebruikelijke kanalen aan u verzonden worden.

Voordat het zo ver is, kunt u echter genieten van een welverdiende vakantie na een jaar hard studeren. Het K.N.P.S.V.-bestuur wenst u een fijne vakantie toe en hoopt u de komende periode weer te mogen be-groeten op één van onze activiteiten!

Met vriendelijke groet,
Namens het 110e bestuur der
K.N.P.S.V.,

Thijs Schaap
h.t. voorzitter

PHARMACIAE SACRUM

Geachte leden der K.N.P.S.V.,

De laatste weken, de laatste dagen en de laatste uren tikken op dit moment af op de countdown van ons bestuurs-jaar. Op het moment van schrijven schijnt enthousiast de zon over de faculteit en dwalen tegelijkertijd mijn gedachten af naar afgelopen jaar. Vele herinneringen passeren in mijn hoofd de revue en af en toe grinnik ik zacht-jes om de leuke maar ook veel lelijke foto's die gedurende dit jaar gemaakt zijn. Niet alleen aan onze jonge en onwetende koppies van het begin van ons bestuursjaar kan ik zien dat we gegroeid zijn. Ook aan onze bestuur-lijke vaardigheden merk ik dat ieder van ons zich verder heeft ontwikkeld. We zijn allemaal gegroeid, zowel op bestuurlijk als op persoonlijk vlak, en kunnen met trots terugkijken op een bijzonder jaar.

Voor dit laatste nummer kreeg ik het thema 'Groeistoornissen' door. 'Groeien' is natuurlijk erg toepasselijk wanneer dit doorgetrokken wordt op een bestuursjaar. Je begint onwetend, leert gedurende het jaar ontzettend veel en groeit zo tot een meer volwas-sen persoon. Maar ook op onze 'oude dame' en de ontwikkelingen die P.S. de afgelopen jaren heeft doorgemaakt, kan ik het begrip 'groeien' toepassen en daar bladzijdes over volschrijven. Hier is daar helaas geen plek voor, maar dit wil ik u graag een keer toelichten onder het genot van een borrel tijdens één van de gezamenlijke activiteiten.



Tot slot wil ik de Folia Pharmaceutica complimenteren met het afgelopen jaar. Ook de commissie zal onge-twijfeld gegroeid zijn. Ondanks dat ik me niet altijd aan de deadline heb gehouden, heeft de commissie afgelo-pen jaar voor een leuke Folia weten te zorgen, die op tijd op de mat van alle leden der K.N.P.S.V. kwam te liggen.

Met deze laatste woorden wil ik afsluiten alvorens ik straks het stokje overgeef aan mijn opvolgster, Lotte Šebek. Ik wens het 131e bestuur veel succes met hun bestuursjaar en ga uit van een net zo goede samenwerking tussen de afdelingen en de K.N.P.S.V. aankomend jaar!

Met vriendelijke groet,
namens het 130e bestuur der G.F.S.V.
"Pharmaciae Sacrum"

Sophie Berends
e.t. praeses

„AESCULAPIUS”

Waarde leden der K.N.P.S.V.,

Op het moment van schrijven zijn wij weer terug van het mooie K.N.P.S.V.-congres. Terug in Leiden. Met alweer een scala aan activiteiten in het vizier begin ik aan mijn eerste voorwoord als, nu nog, kandidaat-praeses. Het congres heeft ertoe geleid dat de faberbokaal terug is van weggeweest en „Aesculapius” een victorie rijker is geworden door het winnen van de competitie tussen de afdelingen. Maar het echte hoogtepunt was natuurlijk de wissel, waarbij het Groningse K.N.P.S.V.-bestuur heeft plaatsgemaakt voor het Leidse K.N.P.S.V.-bestuur. Vol trots hebben wij toegekeken hoe de af- en aantreedredes werden voorgedragen en bij ons kwam het besef dat het nu wel erg snel gaat.

Wanneer jullie ogen over deze pagina's glijden is ook ónze jaarver-

gadering, met de daarbij behorende bestuurswissel, geweest. Voor ons allemaal is het gebruikelijk dat na elk jaar een nieuw bestuur het stokje overneemt en dat daarmee de groei van de vereniging wordt voortgezet. Velen van ons zien deze groei als vanzelfsprekend: bij o.a. genoeg enthousiasme, inzet, actieve en gemotiveerde leden zal deze „groei” continueren en niet „verstoord” worden. Wij zijn immers zelf verantwoordelijk voor deze groei.

Hetzelfde zou kunnen gelden voor de groei bij mensen: bij voldoende gezonde voeding, drinken en een gezond leefmilieu zou de groei van



een kind normaal moeten verlopen. Helaas zijn er meer dan alleen omgevingsfactoren die invloed hebben op de groei. Van de 180 gebieden die verantwoordelijk zijn voor groei, hangt slechts 20% af van omgevingsfactoren.

In deze Folia wordt ingegaan op groeistoornissen, waarbij wij veel te weten kunnen komen over de verschillende oorzaken en de daarvoor beschikbare behandelingen. Het is naar mijn mening een interessant en origineel thema dat tot diverse rubrieken kan leiden. Ik wens jullie dan ook veel leesplezier en een mooi leermoment toe.

Vivat, Crescat, Floreat, „Aesculapius”!
Namens het 127e bestuur der L.P.S.V.
„Aesculapius” 'Kortdaat',

Tessa de Korte
h.t. praeses aesculapii

UNITAS PHARMACEUTICORUM

Waarde leden der K.N.P.S.V.,

Na een intensieve inwerkperiode schrijf ik mijn eerste voorwoord voor de Folia. Hoewel het collegejaar bijna ten einde loopt, begint voor ons als het 118e bestuur een spannende periode. De laatste weken zullen voornamelijk in het teken staan van onze draai vinden binnen het U.P.-hol, kennismaken met de vele commissies die onze vereniging rijk is en voorbereiden op de ongekend grote groep eerstejaars die wij na de zomer mogen begroeten.

Het moment dat ik het thema van deze Folia hoorde, groeistoornissen, bracht mij direct terug naar een memorabel moment op de basisschool. Een jongen met een ernstige groeistoornis kwam op onze school, terwijl eerder een onderwijsinstelling met speciale zorg onvermijdelijk

leek. Door alle goede zorgen en vriendschappen die opbloeiden, heeft hij tegen alle verwachtingen in zijn basisschool probleemloos en als geen ander afgemaakt.

De laatste loodjes van dit jaar zijn begonnen. Buiten het studeren voor de tentamens hebben onze leden nog genoeg activiteiten om met een goed



gevoel de zomerzon te begroeten. Zo gaat het U.P.-toneel in première; het stuk 'Een soort van verliefd' laat zien dat de creativiteit van onze leden buiten kijf staat. Naast dit schouwspel wordt er ook nog genoten van de Nederlandse wateren tijdens het S&G-zeilweekend.

Voor nu wens ik jullie veel leesplezier met de laatste Folia van dit jaar en hopen wij jullie snel op de activiteiten van U.P.S.V. 'Unitas Pharmaceuticorum' te mogen begroeten.

Met vriendelijke groeten,
Namens het 118e bestuur der U.P.S.V.
'Unitas Pharmaceuticorum',

Erik van de Lagemaat
h.t. praeses

FOLIA COMMISSIE 2012-2013

Waerde (bio-)farmaceuten,

Tot onze grote vreugde mogen wij samen met jullie een tijdperk afsluiten. Met evenveel vreugde breken we een nieuwe eeuw aan. Komend jaar zullen wij het oudste landelijk verspreide studentenblad van Nederland voortzetten. Met zes man sterk zitten wij boordevol ideeën en staan wij te popelen deze met jullie te delen in de honderdste jaargang van de Folia Pharmaceutica. Onder de strenge doch rechtvaardige vleugels van voorzitter Gerbrich Flapper zullen de ideeën tot nog hogere sferen stijgen. Deze ideeën zullen vakkundig worden vastgelegd door Carolien Deen. Met haar stralende persoonlijkheid is zij komend jaar het aanspreekpunt. Daarbij zal Kjell Bakker niet te diep in de buidel tasten ten tijde van crisis. Tegelijkertijd laat hij het geld onze kant op rollen om de plannen te bekostigen. Bij Leanne Oostwoud

ben je dit jaar aan het goede adres, dankzij haar scherpe blik zal geen verhuizing ons ontgaan en zal dit blad vijf keer per jaar bij iedereen op de deurmat vallen. Daarnaast zal Alper Daskapan met zijn vlotte babbel grenzen verleggen en ervaringen van buitenlandse (bio-)farmaceutische studenten hiernaartoe halen. Echter, wat zou de honderdste jaargang van de Folia Pharmaceutica zijn zonder

een flitsend jasje geproduceerd door Akkelien Sijbesma. Onze commissie wordt compleet gemaakt door haar creatieve brein. Samen beschikken wij over de goede ingrediënten om voor jullie vijf prachtige edities van de Folia Pharmaceutica te creëren.

Groetjes,
De Commissie ter Redactie van de
Folia Pharmaceutica 2012-2013



VOORJAARSDAG

Op zaterdag 24 maart vond de Voorjaarsdag der K.N.P.S.V. plaats. Op deze dag werden, na het succes van vorig jaar, weer workshops gegeven op het gebied van softskills. Ook werd het kandidaat-bestuur der K.N.P.S.V. onthuld, evenals het thema van het Congres der K.N.P.S.V. Na een heerlijke lunch, buiten in het zonnetje, heb ik de training “persoonlijke presentatie” van de VvAA, de training “drijfveren” van Irene Westhoff van PharmaStep en de training “networking” van EPSA gevolgd. Bij de training “persoonlijke presentatie” was het de bedoeling dat wij onszelf zouden presenteren, maar elk op een andere manier. Hierdoor kwamen we al gauw tot de ontdekking dat de binnenkomst en de eerste zin die je uitspreekt je (persoonlijke) presentatie kraakt of maakt. Belangrijk hierbij is wel dat je de aandacht naar je toe trekt. Dit kan door een stilte te laten

vallen of door juist luid en duidelijk te spreken. Vervolgens hoorden wij van Irene Westhoff over haar “kleurenconcept”: ieder persoon heeft bepaalde drijfveren, waarin zijn of haar kenmerken naar voren komen. Deze kenmerken worden in een kleur uitgedrukt. In de training “networking” werd uitgelegd wat de (snelste) manier is van netwerken en wanneer en hoe je dat moet doen. De gouden

tip is om na ongeveer twee weken een “follow-up” te doen door middel van een telefoongesprek of e-mail, waarbij je refereert naar de ontmoeting. Doe dit niet te snel, maar wacht er ook niet te lang mee! Al met al was het een leerzame dag. Ik kan echt iedereen aanraden om volgend jaar met de Voorjaarsdag mee te doen!

Mariëlle Nagtegaal



CONGRES "COLD TURKEY"

Woensdagmiddag begon het congres eindelijk! Aggie en ik gingen naar het station om de trein naar Apeldoorn te nemen. Aangezien we iets te vroeg waren en niet konden wachten om te vertrekken, besloten we een trein eerder te nemen. Aangekomen op het station in Apeldoorn duurde het niet lang voordat de Groningers zich bij ons voegden en even later, daar ging onze 'voorsprong', ook U.P. en Aesculapius. Met een bus vol congresgangers had de chauffeur het geniale idee om dan maar meteen naar de Stay Okay door te rijden en ons voor de deur af te zetten. Dus dat begon al goed! Vervolgens was het een kwestie van kamers confisqueren, je spullen daar neer te zetten en het bos in te gaan voor het beruchte touwtrekken. Kortom: de strijd om de Faberbokaal! Ondanks dat de krachten niet helemaal evenredig waren verdeeld, werd het een ware titanenstrijd waarbij Leiden uiteindelijk als winnaar uit de bus kwam.

Van zo'n strijd krijg je natuurlijk honger, dus er werd dan ook direct aangevallen op het avondeten. Dit avondeten werd ook gebruikt om een goede bodem te leggen voor het avondprogramma, dat allereerst bestond uit een wijnproeverij. Hoe je wijn het beste proeft? Gorgel, spoel de wijn door je mond en spuug hem uit. Dat laatste gedeelte werd door de meesten voor het gemak maar even vergeten, waardoor er al een gezellige sfeer hing op het moment dat we ons op konden maken voor thema-feest nummer 1: Jokers en eenarmige bandieten. Outfits waren misschien niet altijd even herkenbaar en de muziek had weinig met het chique beeld te maken dat je van het gemiddelde casino hebt, maar het was een hele mooie avond.

De volgende dag, na heerlijk gewekt te zijn door de zeer gewaardeerde HC, was het tijd voor het ontbijt, gevolgd door de symposiumdag. Een van de sprekers was helaas verhinderd door

een, gelukkig niet al te ernstig, auto-ongeluk. Het voordeel hiervan was dat we na een extra lang lunchuurtje weer helemaal fris waren voor het middagprogramma dat bestond uit de onderwerpen nieuwe ontwikkelingen op het gebied van 'alcoholonafhankelijkheid' en 'deep brain stimulation'. Als goed einde van de symposiumdag, konden we de benen strekken bij de goodwillactiviteit. Hier werd door de huidige besturen het klassieke K.N.P.S.V. jenever koekhap spel versie 2.0 gespeeld: de jenever was vervangen door een drankje à la HC en de koek door haring, onderweg naar de haring werd ook nog even via een hindernis voorkomen dat er ook maar één bestuurslid was dat schoon en fris ruikend uit de strijd zou komen. Ondanks deze niet al te smakelijke aanblikken, had iedereen trek gekregen en gingen we eten en kracht opdoen voor de AV van die avond.

Tijdens de AV werden de emotion-cards geïntroduceerd, die met veel enthousiasme ontvangen werden en ook erg werden gemist tijdens de discussiemiddag van de volgende dag. Verder werd er natuurlijk veel besproken en werd van bestuur gewisseld, maar daar kunnen we ongetwijfeld meer over lezen in de notulen. Het fust na de AV werd in ieder geval goed ontvangen.

De volgende ochtend, of eigenlijk gewoon later die ochtend, werd de dag actief begonnen met salsadansen. Het was een geslaagde activiteit! En ook

lekker in de zon. Daarna werd er tijdens de debatmiddag gediscussieerd over de ethiek van gedragsveranderende middelen. Hierna was de quiz die de uitslag van de bucketlist moest bepalen; UP en Aesculapius liepen nek aan nek terwijl PS er een beetje achteraan liep. Na vele vragen over de K.N.P.S.V., algemene kennis en kansvragen had ook hierbij Aesculapius gewonnen.

Toen was alweer het laatste gedeelte van het congres aangebroken: de receptie om het nieuwe bestuur te kunnen feliciteren. Gelukkig waren er maar een paar dingen gesneuveld, lees een blacklight en heel wat glazen... De receptie werd gevolgd door een spontaan watergevecht en het opruimen van de gevolgen daarvan. Nadat we gegeten hadden en ons hadden verkleed als awesome addicts, ging het grootste deel van de congresgangers door naar het laatste feestje van het congres. Ook dit was weer een erg geslaagd feest!

Na een paar uurtjes slaap werd de volgende ochtend snel ingepakt en werden er treinen genomen richting Utrecht, Groningen en Leiden om zo snel mogelijk weer thuis verder te gaan slapen.

Conclusie: het was een geslaagd congres! Dank jullie wel congrescommissie Cold Turkey!

Aggie van Winssen en
Floor Rompelman



ROAD TO IPSF 2013

Het komt nu steeds dichterbij. Iedereen heeft er al over gehoord. We zijn al veelvuldig in het nieuws geweest: "K.N.P.S.V.-leden halen internationaal congres naar Nederland". De Reception Committee (RC) is al ruim een jaar bezig geweest met voorbereidingen en het begint inmiddels al aardig op te schieten. Omdat we onze geliefde K.N.P.S.V.-leden alle voorpret en spanning niet willen ontnemen, zal er vanaf deze editie 'Road to IPSF 2013' verschijnen om jullie op de hoogte te houden van onze bezigheden met de bijbehorende successen en obstakels.

Feitjes & actualiteitjes

Dat het congres in Utrecht plaats zou vinden was al langer bekend. De locatie voor accommodatie van de deelnemers inmiddels ook, namelijk het UCU: de universiteitscampus van onze culturele hoofdstad. De precieze data voor het congres staan ook al een tijdje vast; op dinsdag 30 juli 2013 trappen we af met een grootse openingsceremonie en tien dagen later, vrijdag 9 augustus, sluiten we ons prachtige congres af met een grandioos gala.

Naast het feit dat we al een aantal fijne sponsors hebben binnengehaald en partners hebben voor het congres, is er ook al een stichting opgericht voor het grote evenement: Stichting IPSF World Congress 2013. Verder hebben we deels al invulling voor een supertof programma, maar verdere details houden we voorlopig nog even spannend...



HC, doe je mee?

Naast de ervaring als deelnemer kun je je als K.N.P.S.V.-er ook aanmelden voor de Huishoudelijke Commissie (HC). Als HC'er sta je ons als RC bij in alle huishoudelijke en praktische zaken gedurende de tien fantastische dagen en nachten. Het is een unieke kans om voorde helft van de prijs deel te nemen en bij te dragen aan deze 'Once in a lifetime experience'. Wat wij van de HC verwachten is naast volle beschikbaarheid tijdens het congres uiteraard een goede beheersing van het Engels. Je krijgt ook de mogelijkheid om met je commissie de laatste thema-avond te organiseren. Ben je al net zo enthousiast als dat wij zijn? De deadline voor de aanmeldingen voor de HC is **12 juli**, dus wacht niet langer en stuur gauw je motivatie op naar secgen@ipsf2013.org !

Eerst Egypte...

Voordat het allemaal zo ver is vindt natuurlijk komende zomer eerst het 58ste IPSF World Congress plaats in Hurghada, Egypte. Wij zijn er met tien van de twaalf commissieleden bij als Nederlandse delegatie om Oranje's trots hoog te houden en natuurlijk ons congres volop te promoten. Ben je er ook bij?

Tot gauw, vergeet niet je snel aan te melden en CU in 2013!

Shanaz Barzandji
h.t. Secretary General der Reception Committee van het IPSF World Congress 2013



Patiëntverhaal: achondroplasie

“Kijk mamma, een kleine meneer”, het is een zin die ik dagelijks te horen krijg. Ik heb namelijk achondroplasie, een botgroei-stoornis waarbij met name de ledenmaten (specifiek de boven-armen en bovenbenen) een stuk korter zijn dan bij de gemiddelde mens. Achondroplasie is een genetische afwijking en dus erfelijk. Echter komt het vaak voor dat ouders, door een spontane mutatie in het FGF3 chromosoom, een kind krijgen met deze handicap, zo ook bij mij.

“Ik houd van een gezonde dosis zelfspot.”

Het heeft enige tijd geduurd voordat ik het zelf helemaal had geaccepteerd. Niet heel vreemd aangezien het verschil met de mensen in je omgeving op sommige punten behoorlijk groot is. Met name aan het eind van de lagere school en in de puberteit heb ik veel moeite gehad met het klein zijn. Het is de tijd dat je gaat ontdekken, jezelf gaat ontwikkelen en dus ook jezelf tegenkomt. Gelukkig ben ik nooit echt gepest. Uiteraard werden er wel grappen over mijn lengte gemaakt, maar daar deed ik zelf vrolijk aan mee, want ik houd van een gezonde dosis zelfspot.

“Ik heb een goede baan, volg een HBO-studie, onderhoud een sociaal leven.”

Mijn handicap heeft, nu ik er zo over nadenk, weinig invloed op mijn dagelijks functioneren: ik heb een goede baan, volg daarnaast een HBO-studie, onderhoud een sociaal leven en ga regelmatig op vakantie. Loop ik dan nooit tegen zaken aan die door mijn handicap lastiger zijn? Natuurlijk wel. Denk aan een hoge toonbank

of potje jam dat hoog in het schap van de supermarkt staat. Gelukkig zijn er altijd wel mensen in de buurt die uit zichzelf, of anders nadat ik het vraag, een handje willen helpen.

Achondroplasie is, zoals gezegd, een botafwijking. Dat betekent dat de overige lichaamsonderdelen wel de groei doormaken naar volwassenheid. Dit geeft voor een groot aantal achondroplasten fysieke problemen, zo ook bij mij. Doordat de wervel-kolom minder snel groeit dan de ruggenmerg ontstaan er vaak vernauwingen in de wervelkolom. Het ruggenmerg heeft immers te weinig ruimte en kan op bepaalde plaatsen worden samengedrukt.

Ik heb zelf meerdere rug en nek operaties gehad door bovenstaande. Het begon met tintelingen in de benen. Na een MRI kwamen ze er al snel achter dat er een vernauwing zat in het ruggenmerg op deel Th12 – L2. Deze kanaalstenose hebben ze verholpen en dit stukje rug gefixeerd. Drie weken na de operatie ontstond er een liquorlekkage in het geopereerde gebied met flinke hoofdpijn als gevolg. Nadat deze lekkage operatief was verholpen, bleef echter de hoofdpijn aanhouden. Ondertussen begonnen de tintelingen in de benen terug te komen en kreeg ik ook last van mijn handen. Na veel onderzoeken kwam men er enigszins toevallig achter dat er ook een vernauwing was in de nek ten hoogte van wervel C0. Deze vernauwing zat helemaal bovenin, dus bij de overgang naar het hoofd. Dit is een tricky plaats om te opereren.

In het LUMC, waar de meeste expertise zit op het gebied van achondroplasie en cervicale aandoeningen, ben ik onder behandeling gekomen van specialisten. Bij de eerste ingreep hebben ze de stenose van C0 opgelost en C0 t/m C2 gefixeerd d.m.v. stalen

pennen. Doordat mijn hoofd teveel kracht op de constructie zette, is deze los gaan laten. Ze hebben daarna in een dubbele operatie de dens van C2 weggehaald (om nog meer ruimte te maken voor het ruggenmerg) en mijn nek van C0 tot C5 vastgezet. We dachten dat dit een definitieve oplossing was. Tevergeefs, ook deze constructie liet los. De reden was echter verrassend: een hele slechte botgesteldheid (osteoporose). Niet gebruikelijk bij iemand rond de 20 jaar. Nadat mijn botten voldoende sterkte hadden gekregen, door diverse APD-kuren en medicatie (calciumtabletten), werd de laatste operatie uitgevoerd. De gehele nek werd vastgezet van C0 t/m Th3. Door complicaties tijdens de operatie (een bacteriële infectie op de bestaande/oude constructie) werd de operatie in twee delen uitgevoerd. Er heeft een periode van drie weken gezeten tussen het verwijderen van het bestaande construct en het plaatsen van de nieuwe. Tijdens deze drie weken werd de infectie teruggedrongen met de antibiotica flucloxacilline en penicilline-G.

“Vandaag de dag zie ik het positieve effect van drie jaar ziekenhuisgoed in.”

Vandaag de dag, ruim twee jaar later, ben ik uiteraard blij dat het achter de rug, is en zie ik het positieve effect van “drie jaar ziekenhuis” goed in. Ik kan weliswaar m'n nek niet meer bewegen en ben minder flexibel onderin m'n rug maar dat weegt niet op tegen de dingen die ik, door deze ingrepen, nog wel allemaal kan: fietsen, lopen, gezellig dagjes weg, mooie reizen maken. Ik geniet van elke dag.

Frank Diepeveen

Vruchtbaarheid na groeiremmende behandeling met hoge doses geslachtshormonen

Drs. A.E.J. Hendriks, arts-onderzoeker Kinderendocrinologie, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam. Mede namens prof. dr. J.S.E. Laven, gynaecoloog, dr. A.M. Boot, kinderarts-endocrinoloog en prof. dr. S.L.S. Drop, kinderarts-endocrinoloog.

Sinds de jaren '50 van de vorige eeuw worden lange jongens en meisjes, met name in Noord-Europa en Australië, behandeld met hoge doses geslachtshormonen ter groeiremming.¹ De laatste jaren is de vraag naar deze behandeling afgenomen, mogelijk door bredere maatschappelijke acceptatie van bovengemiddelde lengte. De behandeling met geslachtshormonen komt voort uit de kennis dat blootstelling aan geslachtshormonen gedurende de puberteitsontwikkeling leidt tot fusie van de epifyseplaten in de pijpbeenderen. De verwachte eindlengte wordt meestal in kaart gebracht rond de leeftijd van 11-15 jaar en indien deze meer dan 2 standaarddeviaties boven het gemiddelde ligt, spreekt men van een grote lengte. Op dit moment liggen de grenzen in ons land op 184 cm voor meisjes en op 198 cm voor jongens.²

De indicatie voor behandeling van lange jongens en meisjes met hoge doses geslachtshormonen ter groeiremming is gebaseerd op psychosociale gronden.⁵ In onze samenleving wordt lang zijn over het algemeen positief gewaardeerd; toch zijn er lange kinderen die hinder onder vinden van hun lengte. Zij voelen zich erg zichtbaar of worden gepest. Sommigen ontwikkelen copingmechanismen als voorovergebogen lopen om de lengte te maskeren of trekken zich terug uit sociale contacten. Praktische problemen, zoals het vinden

van geschikte kleding of zorgen over de toekomstige partnerkeuze, spelen vaak ook een rol. Er zijn in feite geen medische redenen voor behandeling van extreme lengte.

“Een Australische studie toonde aan dat behandelde vrouwen een verminderde kans op conceptie en een toegenomen risico op subfertiliteit hadden.”

De meest gebruikte behandeling voor meisjes is hoge doses synthetische oestrogenen (ethinylestradiol 100 of 200 µg/dag) in combinatie met cyclische progestagenen, en voor jongens een intramusculair preparaat van gemengde testosteron-esters (250 mg/week). De behandeling duurt gemiddeld 1,5-2 jaar.³ Naar het effect van de behandeling met geslachtshormonen op psychosociaal gebied en op de lengtereductie zijn nooit placebogecontroleerde studies uitgevoerd. De studies die wel verricht zijn, laten over het algemeen geen grote verschillen in uitkomsten op psychosociaal gebied zien. De studies gericht op de lengtereductie relateren het effect van de behandeling aan de eindlengtevoorspelling en zijn daarmee afhankelijk van de betrouwbaarheid van de gebruikte predictiemethode. Wanneer men rekening houdt met de predictiefout, blijkt het effect van behandeling in de orde van 2-7 cm; dit effect is groter wanneer bij een lagere botleeftijd begonnen wordt met behandelen.⁴

Bijwerkingen van behandeling met geslachtshormonen op de korte termijn zijn over het algemeen gering en geen reden om van behandeling af te zien. Zij bestaan onder andere uit gewichtstoename, acne, onregelmatige menstruatie en spierkrampen.³ Over

de langetermijneffecten was tot voor kort nog weinig bekend. Een studie uit 1995 liet 10 jaar na behandeling zien dat de menstruele cyclus en de vruchtbaarheid gelijk waren tussen behandelde en niet-behandelde vrouwen.¹ Dezelfde onderzoeksgroep vond bij behandelde mannen marginaal verhoogde waarden van het follikelstimulerend hormoon (FSH) en verlaagde waarden van het luteïniserend hormoon (LH).⁵ Een Australische studie uit 2004 toonde aan dat behandelde vrouwen een verminderde kans op conceptie en een toegenomen risico op subfertiliteit hadden.⁶

In Nederland is daarom de afgelopen jaren een grootschalige retrospectieve cohortstudie verricht ter evaluatie van langetermijneffecten op de vruchtbaarheid en op de ovariële of testiculaire functie van lange meisjes en jongens, die tijdens de puberteit behandeld waren met hoge doses geslachtshormonen om hun groei te remmen.^{7,8} In totaal deden 413 vrouwen, waarvan er 239 behandeld en 174 niet-behandeld waren, en 116 mannen mee, waarvan er 60 behandeld en 56 niet-behandeld waren.

“Groeiremming met hoge doses geslachtshormonen op de lange termijn geeft een verhoogd risico op vruchtbaarheidsstoornissen bij vrouwen.”

Onze resultaten laten zien dat behandelde vrouwen vaker problemen hadden met zwanger worden en vaker vruchtbaarheidsbehandelingen ondergingen dan niet-behandelde vrouwen. Slechts 56% van de behandelde vrouwen slaagde erin binnen 1 jaar zwanger te worden. Dit is significant lager dan de 79%

van de niet-behandelde vrouwen evenals beduidend minder dan de 85% van de vrouwen in de algemene populatie die binnen een jaar zwanger wordt. In verband met een uitblijvende zwangerschap zocht 43% van de behandelde vrouwen medische hulp en werd 28% behandeld met een vruchtbaarheidsbehandeling. Vrouwen die behandeld waren met geslachtshormonen, hadden een duidelijk verminderde kans op het krijgen van minimaal één levend geboren kind; 30% van de behandelde vrouwen met actieve kinderwens was ongewenst kinderloos en dit bestond gemiddeld al 40 maanden. Dit was onverwacht gezien de eerder beschreven minimale verschillen in het aantal levendgeborenen. Hiermee lijkt bij behandelde vrouwen de vruchtbaarheid toch in het geding te zijn, omdat zij mogelijk minder kinderen kunnen krijgen dan gewenst.

Bij evaluatie van de ovariële functie bleek dat behandelde vrouwen een 3 keer hoger risico op beginnend ovarieel falen hadden dan niet-behandelde vrouwen. Bovendien was dit risico duidelijk hoger dan het achtergrondrisico in de algemene bevolking. Deze vrouwen hadden zowel verhoogde FSH-waardes als verlaagde waardes van het anti-müller-hormoon (AMH). AMH in het serum is een betrouwbare marker voor het aantal primordiale follikels. AMH wordt uitsluitend door granulosa-cellen van ontwikkelende follikels geproduceerd tot vlak voordat een dominant follikel wordt geselecteerd.⁹ Het lijkt daarom dat behandelde vrouwen een substantieel risico lopen op versnelde uitputting van de follikelvoorraad en daarbij mogelijk eerder in de overgang komen.

“De vruchtbaarheid en de semenkwaliteit van mannen die behandeld zijn met geslachtshormonen lijken niet aangedaan.”

Bij behandelde mannen lijkt de vruchtbaarheid niet aangetast, de

prevalentie van vruchtbaarheidsstoornissen en ongewenste kinderloosheid bij hen was laag en vergelijkbaar met die van niet-behandelde mannen. Tevens waren testiculair volume en semenkwaliteit vergelijkbaar tussen de groepen. De eerdere bevinding van marginaal verhoogde FSH-waardes bij behandelde mannen konden wij niet repliceren.⁵ Wel vonden wij dat behandelde mannen een significant lagere testosteronwaarde hadden dan niet-behandelde mannen (13,3 vs. 15,2 nmol/l), terwijl de LH-concentraties gelijk waren. Een mogelijke verklaring is een remmende werking van hoge doses geslachtshormonen op de hypofysegonaden-as waardoor een verminderde leydigcelgroei optreedt gedurende de puberteit. Hoewel er nog geen sprake was van hypogonadisme (referentiewaarde: <8,7 nmol/l), benaderden de testosteronwaardes van behandelde mannen wél de klinisch relevante grenswaarde van 12,0 nmol/l, die geassocieerd is met lichte seksuele disfunctie. Bovendien zal de testosteronwaarde met de jaren blijven dalen en bij behandelde mannen mogelijk eerder tot hypogonadisme leiden. Dit is relevant gezien de associatie met het metabool syndroom en met toegenomen fragiliteit van mannen ouder dan 65 jaar die een lage testosteronwaarde hebben.¹⁰ Omdat slechts 31% van de mannen deelnam aan de studie, moeten onze resultaten met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

Samengevat geeft groeiremming met hoge doses geslachtshormonen op de lange termijn een verhoogd risico op vruchtbaarheidsstoornissen bij vrouwen. De vruchtbaarheid neemt significant af en de kans op ongewenste kinderloosheid neemt daarmee toe. Vrouwen die behandeld zijn met geslachtshormonen, hebben een hoger risico op tekenen van versnelde ovariële veroudering en uitputting van de follikelvoorraad. Mogelijk is dit de reden van de verminderde vruchtbaarheid. Verder onderzoek is noodzakelijk om dit op te helderen. De vruchtbaarheid en de semen-

kwaliteit van mannen die behandeld zijn met geslachtshormonen lijken daarentegen niet aangedaan. De testosteronproductie is echter significant lager bij deze mannen. Aangezien de testosteronproductie verder afneemt met de leeftijd, is het mogelijk dat deze mannen op latere leeftijd toch klachten krijgen van hypogonadisme en dan testosteronsuppletie behoeven.

Wij verwachten dat voor veel meisjes de voordelen van lengtereductie niet zullen opwegen tegen het risico op verminderde vruchtbaarheid en mogelijk vervroegde overgang. Op basis van onze resultaten raden wij daarom het verder voortzetten van de behandeling van lange meisjes met hoge doses geslachtshormonen af. Bij jongens lijkt de behandeling voornamelijk veilig met de kanttekening dat lage testosteronwaardes op latere leeftijd tot klachten zouden kunnen leiden. Controle van de testosteronwaarde op latere leeftijd lijkt dan ook wenselijk.

Literatuur

1. de Waal WJ, Torn M, de Muinck Keizer SMPF et al. (1995) Long term sequelae of sex steroid treatment in the management of constitutionally tall stature. *Arch Dis Child*, 73, 311–315.
2. Fredriks AM, van Buuren S, Burgmeijer RJ et al. (2000) Continuing positive secular growth change in The Netherlands 1955-1997. *Pediatr Res*, 47, 316–323.
3. Drop SLS, de Waal WJ & de Muinck Keizer SMPF (1998) Sex steroid treatment of constitutionally tall stature. *Endocr Rev*, 19, 540–558.
4. de Waal WJ, Greyn-Fokker MH, Stijnen T et al. (1996) Accuracy of final height prediction and effect of growth-reductive therapy in 362 constitutionally tall children. *J Clin Endocrinol Metab*, 81, 1206–1216.
5. de Waal WJ, Vreeburg JT, Bekkering F et al. (1995) High dose testosterone therapy for reduction of final height in constitutionally tall boys: does it influence testicular function in adulthood? *Clin Endocrinol (Oxf)*, 43, 87–95.
6. Venn A, Bruinsma F, Werther G et al. (2004) Oestrogen treatment to reduce the adult height of tall girls: long-term effects on fertility. *Lancet*, 364, 1513–1518.
7. Hendriks AEJ, Boellaard WPA, van Casteren NJ et al. (2010) Fatherhood in tall men treated with high-dose sex steroids during adolescence. *J Clin Endocrinol Metab*, 95, 5233–5240.
8. Hendriks AEJ, Laven JSE, Valkenburg, O et al. (2011) Fertility and Ovarian Function in High-Dose Estrogen-Treated Tall Women. *J Clin Endocrinol Metab*, 96, 1098–1105.
9. Laven JSE, Mulders AG, Visser JA et al. (2004) Anti-Müllerian hormone serum concentrations in normoovulatory and anovulatory women of reproductive age. *J Clin Endocrinol Metab*, 89, 318–323.
10. Cawthon PM, Ensrud KE, Laughlin GA et al. (2009) Sex hormones and frailty in older men: the osteoporotic fractures in men (MrOS) study. *J Clin Endocrinol Metab*, 94, 3806–3815.

GROEIHORMOONBEHANDELING BIJ KINDEREN MET HET PRADER-WILLI SYNDROOM

R.J. Kuppens, S.T. Lo, N.E. Bakker, A.C.S. Hokken-Koelega. Stichting Kind en Groei.

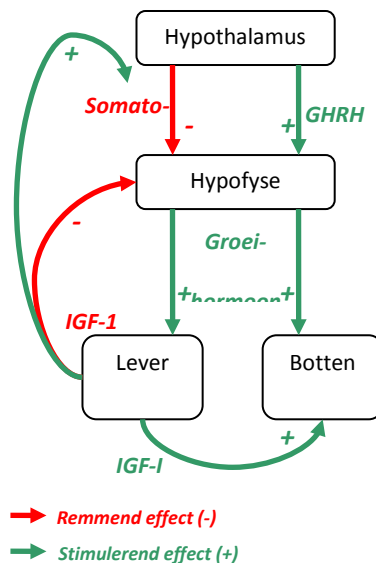
Fysiologie

Groeihormoon (GH) is het belangrijkste hormoon voor groei en wordt geproduceerd door de hypofyse. De hypothalamus ligt boven de hypofyse en geeft op pulsatieve wijze 'growth hormone releasing hormone' (GHRH) af, wat de hypofyse stimuleert tot afgifte van GH. Daarnaast wordt door de hypothalamus 'growth hormone inhibiting hormone' (somatostatine) afgegeven dat de afgifte van GH remt. Door het samenspel van GHRH en somatostatine wordt de GH-afscheiding in het bloed afwisselend gestimuleerd en geremd. Onder invloed van GH wordt in de lever 'insulin-like growth factor I' (IGF-I) aangemaakt en afgegeven aan de bloedbaan. Groeihormoon en IGF-I hebben een groeibevorderend effect op de groeischijfcellen, wat zorgt voor lengtegroei van de botten. Daarnaast hebben beide hormonen ook effect op de lichaamssamenstelling door onder andere de opbouw van spieren en vermindering van het vetgehalte van vetcellen.

Het menselijk lichaam kent dagelijks ongeveer zes GH-pieken, de hoogste GH-piek wordt 's nachts gezien. Gezonde kinderen hebben de hoogste GH-spiegels rond de puberteitsgroei-spurt.

Behandeling groeihormoon

Dierlijk groeihormoon is bij de mens niet werkzaam, omdat de moleculaire structuur dermate anders is, dat het niet door menselijke GH-receptoren herkend wordt. Aanvankelijk werd GH gewonnen uit de hypofyses van overleden mensen en dit maakte het een schaars en kostbaar medicijn, dat slechts werd gegeven aan kinderen met een zeer kleine lengte en een fors GH-tekort. Sinds 1985 is er



door recombinante DNA-technieken biosynthetisch GH beschikbaar. Door deze ontwikkeling is de schaarste opgeheven en kwamen er mogelijkheden om onderzoek te doen naar de optimale dosering en frequentie van behandeling.

Groeihormoon is een kwetsbaar eiwithormoon en moet als subcutane injectie dagelijks, bij voorkeur 's avonds, worden toegediend. Het is niet mogelijk om GH in tabletvorm toe te dienen, omdat maag- en darmsappen het eiwit direct zouden afbreken en het zijn werking dus zal verliezen voordat het in de bloedbaan terecht komt. Er zijn verschillende toedieningsvormen beschikbaar, zowel met als zonder naald. Bij de meeste kinderen vormen de injecties na een gewenningsperiode geen probleem. In Nederland zijn er momenteel een aantal indicaties voor

groeihormoonbehandeling. Bij kinderen zijn dit groeihormoondeficiëntie (onvoldoende productie van eigen GH), chronische nierinsufficiëntie, kinderen die te klein waren bij de geboorte die onvoldoende inhaalgroei laten zien (Small for Gestational Age; SGA) en enkele syndromen namelijk het Turner syndroom, Silver-Russel syndroom en het Prader-Willi syndroom (PWS).

Klinische kenmerken van het Prader-Willi syndroom

Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 10 tot 15 kinderen geboren met PWS. Na de geboorte presenteren de baby's zich over het algemeen met ernstige spierslapt, zwak of niet huilen, veel slapen, ademstops, temperatuurstabiliteit en voedingsproblemen. Bij het lichamelijk onderzoek zie je een smal voorhoofd, amandelvormige ogen en een onderontwikkeld genitaal. De hypothese is dat er bij PWS sprake is van een hypothalamische dysfunctie. Regelmatig is een opname op de neonatologieafdeling nodig in verband met ademhalingsproblematiek en ademstops of vanwege voedingsproblemen waarvoor sondevoeding noodzakelijk is. De psychomotorische ontwikkeling van kinderen met PWS loopt vertraagd en fysiotherapie is van belang.

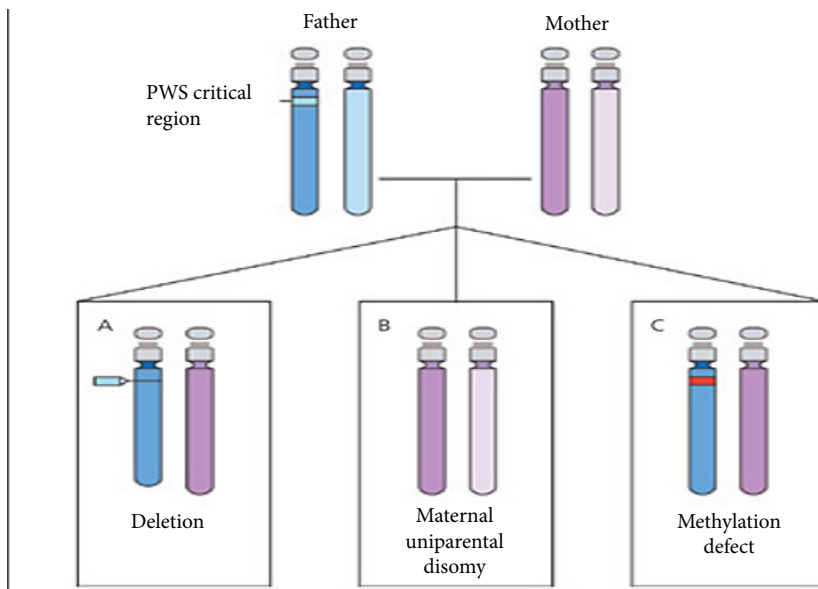
Typisch is de rol van het eten bij een kind met PWS. Rond de leeftijd van 3 jaar zullen ouders gaan merken dat hun kind in gewicht aankomt ondanks een gelijkblijvend eetpatroon.



Ernstige spierslapt bij jong kind met PWS.



Jongen met PWS (3jr) zonder GH-behandeling, 1 jaar na start GH-behandeling (5jr) en na 5.4 jaar GH-behandeling (9.4jr).



2005 DARRYL LEJA

Kinderen met PWS hebben weinig spieren, waardoor ze maar 50-75 % van de calorieën nodig hebben in vergelijking tot leeftijdgenoten. Een caloriearm dieet is dus noodzakelijk om niet te dik te worden. Tevens ontwikkelen veel kinderen een onverzadigbaarheid voor eten. Hierdoor kan een kind met PWS blijven eten en vaak wordt een actief zoekgedrag naar eten gezien. Regelmaat en structuur rondom het eten en een beperkte toegang tot eten zijn erg belangrijk. Bij schoolgaande kinderen wordt regelmatig gedragsproblematiek met woede-uitbarstingen gezien. Ook hierbij is een kind met PWS gebaat bij regelmaat en structuur. Gemiddeld hebben kinderen met PWS een IQ tussen de 50 en 80. Andere aspecten die vaak gezien worden bij kinderen met PWS zijn een scoliose (zijdelingse kromming van de rug), slaaperelateerde ademhalingsproblemen en hormonale stoornissen waaronder een vertraagde puberteitsontwikkeling, schildklierproblemen en bijniersufficiëntie.

Prader-Willi syndroom en groeihormoonbehandeling

In Nederland wordt bij de Stichting Kind en Groei sinds 2002 onderzoek verricht naar GH-behandeling bij kinderen met PWS. Kinderen met PWS hebben een kleine lengte en een afwijkende lichaamssamenstelling met een relatief lage spiermassa en een relatief hoog percentage lichaamsvet. Het blijkt dat GH-

behandeling leidt tot een normale lengte wanneer de behandeling voor de puberteit wordt gestart. Daarnaast wordt de lichaamssamenstelling gunstig beïnvloed. Het heeft ook een gunstig effect op psychische en motorische ontwikkeling van het kind, zeker wanneer het op jonge leeftijd al gestart wordt. Momenteel loopt er een studie voor jongvolwassenen met PWS die als kind GH-behandeling hebben gehad. De hypothese is dat zij, ondanks dat ze uitgegroeid zijn en er geen GH-deficiëntie aantoonbaar is, toch baat hebben bij GH-behandeling aangaande hun lichaamssamenstelling en psychosociaal functioneren.

Genetica bij Prader-Willi syndroom

Een normaal menselijke cel bestaat uit 23 paar chromosomen. Van elk paar chromosomen is één chromosoom van vader (paternaal) en één chromosoom van moeder (maternaal). PWS wordt veroorzaakt door de afwezigheid van de paternale expressie van genen die gelokaliseerd zijn op chromosoom 15q11-q13. De oorzaak van deze afwezigheid kan verdeeld worden in 3 groepen:

- 1.) Paternale deletie: hierin ontbreekt een stukje DNA op het gebied 15q11-q13 van het paternale chromosoom. Dit komt voor bij ongeveer 50% van de mensen met PWS.
- 2.) Maternale uniparentale disomie: deze vorm ontstaat door een defect in het splitsen van de maternale chromosomen. Hierdoor zijn er 3 chromosomen 15 aanwezig (1 van vader, 2

van moeder). Het lichaam verwijdert 1 chromosoom om een trisomie (3 chromosomen) te voorkomen. Indien het paternale chromosoom wordt verwijderd, blijven er 2 chromosomen van moeder over. Dit resulteert in een maternale uniparentale disomie. Deze vorm komt voor bij ongeveer 45% van de mensen met PWS.

3.) Overige oorzaken: bij een methyleringsdefect, ook wel een afleesstoornis of een imprinting center defect genoemd, wordt er een extra methylgroep aan het vaderlijke chromosoom geplaatst, waardoor dit stukje DNA wordt uitgeschakeld. Een andere zeldzame oorzaak van het PWS is translocatie, waarbij de paternale informatie op 15q11-q13 is verplaatst naar een ander chromosoom. Minder dan 5% van de mensen met PWS heeft deze vormen als oorzaak voor dit syndroom.

De kans op herhaling van het PWS bij een eerder kind met PWS door een paternale deletie of uniparentale disomie is zeer klein (<1%). Indien een imprintingsdefect de oorzaak is van het syndroom is er wel een verhoogde herhalingskans aanwezig.

Meer informatie over PWS of onderzoek naar PWS kunt u vinden op:

- * <http://www.kindengroei.nl/site/index.php?id=85>
- * <http://groeienco.nl/studies/duplicate-of-egn-studie.html>
- * <http://groeienco.nl/studies/pws-psychiatrie-studie.html>
- * <http://www.praderwillisyndroom.nl>

Voor vragen of meer informatie kunt u contact opnemen met het PWS team, Stichting Kind en Groei.

Telefoonnummer: 010-22 515 33 of per mail:

r.kuppens@kindengroei.nl

TWIN

Kopenhagen-Groningen



In het weekend van 4, 5 en 6 mei was het dan eindelijk zo ver. De Nederlandse delegatie zou dat weekend een bezoekje gaan brengen aan de Deense stad København. De busreis naar het noorden stond gepland in de donkere uren die gebruikt worden om van de donderdag naar vrijdag te gaan. De mensen uit Leiden en Utrecht stapten in Utrecht met zijn allen in de bus en daar zou het eerste deel van hun reis naar het mooie hoge noorden al beginnen.

“Het eten smaakte goed en al gauw kwam de all-you-can-eat mentaliteit van een echte student en typische Nederlander te voorschijn.”



In Groningen aangekomen, kon de proviand worden gecompleteerd, zodat iedereen onderweg kon genieten van zoete, frisse en alcoholische versnaperingen. Na een fantastisch boottochtje en een paar uurtjes slaap, kwam iedereen fris en fruitig aan in Denemarken. Daar kregen we allereerst een ontbijtje en een symposium over ‘antibiotica resistentie’ voorgeschoteld. Bij het ontbijt vielen vooral de pålægchokolade en de broodjes in de smaak. Tijdens het symposium kwam een aantal problemen boven drijven bij de Deense organisatie, maar die werden uiteindelijk in samenwerking met de Nederlandse organisatie opgelost. In plaats van twee nachten in het Deense leven te vertoeven, bleven wij maar één nachtje in Denemarken. Na het symposium zijn we richting ons (nieuwe) hotel gegaan en kon iedereen zich daar even gaan opfrissen voor de avond.

“Gelukkig was het weer fantastisch in Denemarken en zorgde de mooie stad voor een fantastisch weekend.”

Voordat het nachtelijke leven werd getrotseerd door de luidruchtige Nederlanders moest er natuurlijk eerst gedineerd worden. Dit werd gedaan in een all-you-can-eat pizzeria-restaurant. Het eten smaakte goed en al gauw kwam de all-you-can-eat mentaliteit van een echte student en typische Nederlander te voorschijn. Na dit goede diner was het tijd voor een kroegentocht. Tijdens de kroegentocht werden de alcoholische dranken rijkelijk in de keeltjes gegoten, wat indirect als gevolg had dat het

volume van de groep ook steeds meer ging stijgen. Hier en daar een cocktail Zombie (deze was ook in København aanwezig, Kris), een mojito komkommer, Bloody Mary, gratis shotjes en een goudgele rakker met een schuimkraag zorgden voor een gezellige avond.

“Kopenhagen bleek een schitterende stad te zijn met verschillende paleizen, pleinen en oude gebouwen.”

De volgende ochtend hadden velen moeite met het laten schijnen van zonlicht op hun oogleden, maar het programma ging nou eenmaal verder. De Deense organisatie floot nog een keer op haar fluitje en alle oogjes waren nu wel wijd gesperd. De zaterdag stond in het teken van het beter leren kennen van Kopenhagen. Kopenhagen bleek een schitterende stad te zijn met verschillende paleizen, pleinen en oude gebouwen. Tijdens een boottocht is zelfs de Kleine Zeemeermin gespot, waarbij menig hartje van de echte Bassie en Adriaan liefhebber sneller ging kloppen. Verder werd de middag nog ingevuld met een bezoekje aan Christiania. Christiania is een zelfverklaard semi-onafhankelijk staatje gevuld met hippies en waar dus ook vrij op straat hasj en wiet wordt verkocht. Het was dan ook niet meer dan logisch dat de Nederlanders zich hier op hun plek voelden en hier 's middags lekker van het zonnetje en van de verleidingen in het leven gingen genieten. Nadat we weer gearriveerd waren in de Europese Unie, konden we ons maagje nog vullen in een vegetarisch steak restaurant. Velen waren

verbaasd dat vegetarisch eten ook wel kan smaken en er werd weer volop genoten van het all-you-can-eat. Tijdens het avondeten werd de Deense organisatie nog bedankt voor hun inzet en werd er al langzaam afscheid van elkaar genomen. Bij het hotel aangekomen vond het echte afscheid plaats en kon de reis naar Nederland beginnen. De Groningers kwamen in de ochtenduren aan in het hoge noorden. Zij konden toen hun bedje opzoeken en verder gaan reizen in Dromenland. Afgezien van het feit dat de TWIN door een fout een nacht korter duurde, heb ik me fantastisch vermaakt. Gelukkig was het weer fantastisch in Denemarken en zorgde de mooie stad voor een fantastisch weekend. Nogmaals bedankt; lieve commissie, buschauffeur, deelnemers, Deense organisatie, pålægchokolade, Deens weer, Christiana, Nyhavn en Den lille Havfrue!

Rik Beernink



Nu en straks.

Met VvAA haal je meer uit je studie, je werk en de rest van je leven: nu en straks. VvAA is namelijk dé dienstverlener voor de (para)medisch student. Bij VvAA kun je als student niet alleen terecht voor bijvoorbeeld een doorlopende reisverzekering. We helpen je ook bij je verdere ontwikkeling met verschillende workshops en lezingen. Tenminste, als je lid bent van VvAA. En laat dat voor studenten - tot je dertigste - nu eens gratis zijn. Kijk op vvaa.nl/studeren.



Met VvAA haal je meer uit je studentenleven.

VvAA
In het hart van de gezondheidszorg.

Afstudeeronderzoek Stockholm



Allergieën, vervelend maar erg interessant! Ik ben er 6 maanden mee bezig geweest in de 'hoofdstad van Scandinavië', zoals de Stockholmers hun stad zelf noemen. Eind augustus vertrok ik naar het hoge noorden om daar onderzoek te doen naar allergieën aan het 'Karolinska Instituut', in het Zweeds Karolinska Institutet (KI). Het KI is een medische universiteit met een academisch ziekenhuis en richt zich op (bio)medisch onderzoek.

Via professor Folkerts van de Universiteit Utrecht kwam ik in contact met mijn begeleider in Zweden. Dit was meteen al heel leuk, omdat zij Marianne van Hage heet en dat nogal Nederlands overkwam. Zij bleek dus Nederlandse grootouders te hebben en later bleek ze ook nog een klein beetje Nederlands te spreken. Zij is een van de professoren die werkzaam is in de groep 'klinische immunologie en allergie'

“Ik zou onderzoek gaan doen naar monoklonale antilichamen en allergenen die gebruikt worden bij de diagnose en behandeling van allergieën.”

Mijn onderzoek richtte zich op allergieën voor honden. Ik zou namelijk onderzoek gaan doen naar monoklonale antilichamen en allergenen die gebruikt worden bij de diagnose en behandeling van allergieën. Dit is een langdurig proces, waarbij muizen geïmmuniseerd worden met een bepaald allergeen. De B-cellen die verantwoordelijk zijn voor de productie van de antilichamen (IgE) in respons op het allergeen, kunnen

vervolgens geïsoleerd worden. Dit wordt gevolgd door selectie, klonen en opzuiveren van de antilichamen, waardoor een pool van dezelfde antilichamen uit één oorspronkelijke kloon ontstaat. Hieraan dankt het monokonaal antilichaam zijn naam. Dit hele proces duurt maanden en hoewel de immunisatie gestart was in september, is er nog geen eindproduct op moment van schrijven. Ik word op de hoogte gehouden van hoe het gaat en dat is heel interessant.

“Hoe meer je te weten komt, hoe meer er nog te ontdekken valt.”

Bij aankomst bleek dat ik nog een project zou doen, wat zich richtte op allergisch astma en de invloed van de COX-2 remmer etoricoxib en regulatorische mechanismen hierop. Bij astma zijn prostaglandines (PG) betrokken als ontstekingsmediatoren. Prostaglandines worden geproduceerd door metabolisme van arachidonzuur door cyclo-oxygenase (COX) enzymen. Van prostaglandine E₂ (PGE₂)

wordt verondersteld dat deze mediator, in tegenstelling tot andere PG, een beschermende functie heeft in de luchtwegen. Op die manier zou de remming van COX-2 en dus remming van productie van PGE₂ dit beschermende effect tegen kunnen gaan. Op die manier zou astmatische patiënten een selectieve COX-2 remmer ontraaden moeten worden. Dit heb ik echter niet kunnen aantonen. Hier kunnen verschillende verklaringen voor zijn en die worden nu nog onderzocht.

Het onderzoek gaat zoals je hier kunt lezen altijd door en dat is wat ik hier zo leuk aan vind. Hoe meer je te weten komt, hoe meer er nog te ontdekken valt. Maar dat geldt niet alleen voor het onderzoek maar ook voor Zweden. Iedereen die ooit in Zweden is geweest komt terug met clichés over Zweden, over de rust en de ruimte en hoe hip de Zweden zijn en de emancipatie. Ik kan daar maar één ding over zeggen: ál die dingen kloppen!



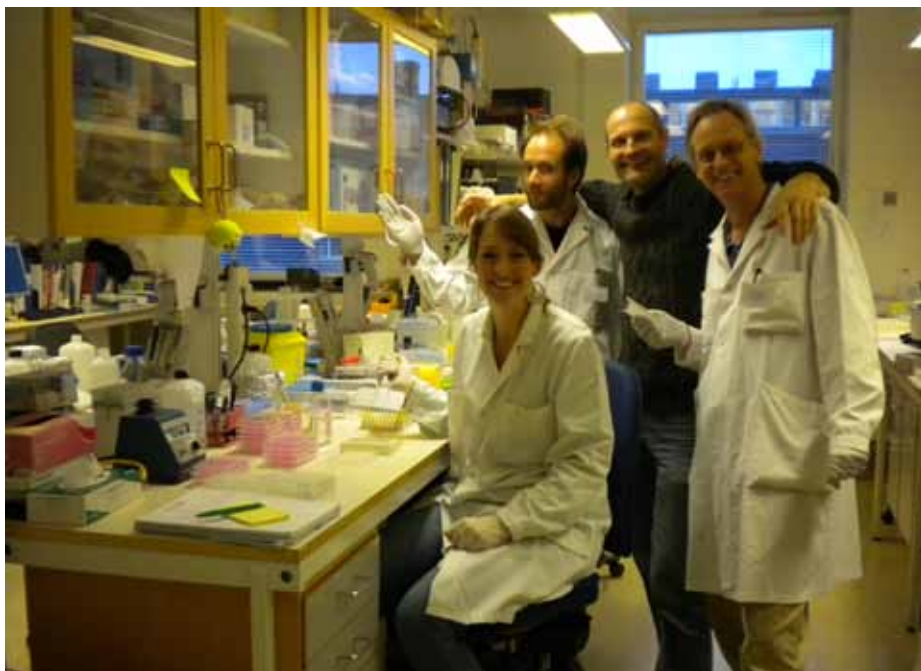
Het land lijkt best veel op Nederland, maar er zijn ook verschillen. Het is bijvoorbeeld echt heel koud in de winter en er ligt maanden sneeuw. Tijdens een weekendje langlaufen in de mooie provincie Dalarna hebben we -30°C op de thermometer zien staan 's avonds!

Daarnaast is het ook echt heel donker. Ik had wat dat betreft het verkeerde semester uitgekozen, want de dagen werden vanaf september alleen maar korter, totdat de zon op 21 december op kwam om 8.43u en alweer onderging om 14.48u.

“Waar ik als Nederlander niet aan kon wennen, is dat je niet bij iemand achterop de fiets kunt springen.”

Een ander verschil met Nederland is het extreme alcoholbeleid. In de supermarkt is bier verkrijgbaar tot 3,5% en als je iets sterkers wil, is dat te krijgen bij de staatswinkel Systembolaget. Deze is dan weer op zaterdag om 15u gesloten, dus een spontaan avondje borrelen zit er niet in, in Zweden. Het voordeel is dan wel weer dat ze in deze winkel heel erg veel verschillende drank hebben en alles is altijd op voorraad. De prijs voor een biertje in een kroeg kan verschillen van 3 euro in een studentenkroeg tot 8 euro die ik een keer betaald heb in een club in het super hippe deel van de stad, Östermalm (Oost eiland). Hiermee probeert de overheid het drankgebruik terug te dringen, maar het is algemeen bekend dat er in Scandinavië een groot drankprobleem heerst en dat is waarschijnlijk vanwege die donkere dagen en de kou. Waar ik als Nederlander niet aan kon wennen, is dat je niet bij iemand achterop de fiets kunt springen. Dat is in Zweden zelfs illegaal en je wordt erg vreemd aangekeken als je dit doet.

“Met een groep hebben we allerlei leuke dingen gedaan, waaronder de Zweedse kanelbulles (kaneelbroodjes) gebakken.”



Tijdens mijn tijd in Zweden heb ik heel veel internationale studenten ontmoet, waarvan de meeste een uitwisseling van het Erasmusprogramma deden voor een semester. Met een groep hebben we allerlei leuke dingen gedaan, waaronder de Zweedse kanelbulles (kaneelbroodjes) gebakken, gebarbecued, uitgegaan, musea en allerlei andere toeristische dingen bezocht, maar zo snel mogelijk niet meer met een kaart in de metro gezeten zodat we echte Stockholmers leken. We zijn bijvoorbeeld een weekend naar Göteborg gegaan aan de westkust van Zweden. Dit is de tweede stad van Zweden met een grote, belangrijke haven. We zijn ook naar Riga (Letland) geweest met een cruise, waar nog veel invloeden van de voormalige Sovjet Unie te zien waren.

“Ik heb een onvergetelijke tijd gehad in Stockholm en ik kan iedereen aanraden om naar het buitenland te gaan voor het afstudeeronderzoek.”

Omdat Stockholm redelijk dichtbij is, konden mijn familie en allerlei vrienden overkomen voor een weekend en na een paar weken kende ik de stad gelukkig goed genoeg om hun reisgids te zijn. Bovendien heb ik een geweldige tijd gehad met mijn vriendje Martijn, die in Stockholm aan het promoveren is aan het KI. Ik heb een onvergetelijke tijd gehad in Stockholm en ik kan iedereen aanraden om naar het buitenland te gaan voor zijn/haar afstudeeronderzoek.

Iris Beerthuis



EPSA Annual Congress 2012 Istanbul



Beste leden der K.N.P.S.V.

Het begon allemaal op 17 januari, na een DDB, toen Thijs en Bas bij Tessa op de kamer stonden met de vraag of ik Commissaris Algemene Zaken wilde worden in het 110e bestuur van de K.N.P.S.V. Ik had heel snel 'ja' gezegd op deze functie en met mij als laatste erbij gekomen waren we kandidaat-bestuur? Daarbij kwam kijken dat ik mee mocht naar het 'annual congress' van de 'European Pharmaceutical Students' Association' (EPSA), dit jaar gehouden in Istanbul. Ticket geboekt, verkleedoutfits gezocht voor de themafeestjes en ik kon naar Istanbul vertrekken. April was een druk maandje voor mij. Zondag 15 april om 6 uur stond ik op Schiphol voor de Buitenlandse Excursie van Aesculapius naar Toronto. Een week later, geland op maandag 23 april om 10 uur terug van Toronto, kon ik heel snel nog naar Leiden om een schone was te draaien en een paar uurtjes later stond ik weer op Schiphol voor mijn volgende vlucht naar het zonnige Istanbul, die om 16 uur vertrok.

“Met een volle zaal zat ik bij het eerste symposium, dat dit jaar in het teken stond van “The Future of Pharmacy: New Therapies, Medicines and Solutions”

Erg onwennig reisde ik naar een onbekend land, maar snel werd duidelijk dat de mensen in Istanbul heel vriendelijk waren. Eindelijk aangekomen in het hotel om half 1 's nachts, kon ik gewoon aansluiten bij het openingsfeest. Daar was de rest van de Nederlanders volop aan het feesten, drinken en dansen. Met z'n zeventienen zouden we er als Nederlandse delegatie een onvergetelijke week van maken. Bijna 400 deelnemers uit 31 landen waren aanwezig. De LS-meeting (liaison secretaries; elk land heeft er één en is de contactpersoon tussen EPSA en hun eigen land) op maandag had ik dusdanig gemist. Elke dag begon ontbijt om 8 uur en op dinsdag begon het congres officieel voor mij. Met een volle zaal zat ik bij het eerste symposium, dat dit jaar in het teken stond van “The Future of

Pharmacy: New Therapies, Medicines and Solutions”. Zelfs met mijn jetlag waren de sprekers onverstaanbaar, omdat ze niet zo goed Engels konden. Echt jammer met zo'n interessant thema.

“Met figuren als The Simpsons, The Ninja Turtles, The Powerpuff Girls en veel meer, was het een supermooi feestje.”

Zoals gewoonlijk was de Nederlandse delegatie netjes gekleed, terwijl velen zomers gekleed waren op slippers en met korte broeken aan. Dutch gentlemen zijn we toch! De tweede dag werd traditioneel afgesloten met 'Turkish night'. Iedereen gekleed in rood, ontdekten we dat Turkse mensen blijkbaar graag vis eten. De Nederlandse aanwezigen weten waar ik het over heb. Woensdag vond weer een symposium plaats. Het tweedaagse symposium was verplicht, anders mocht je niet naar de feestjes gaan 's avonds. Na de lunch stond de eerste General Assembly (GA, de Algemene Vergadering van EPSA) ingepland, waarbij de Official Delegates (maximaal twee per land) stemgerechtigd waren, Rixt en ik dus. Wat was dit een leuke ervaring! Klinkt gek, maar je voelt je op de een of andere manier bijzonder om daar te zitten met de Nederlandse vlag en het bordje 'K.N.P.S.V. The Netherlands' voor je. Wij konden samen stemmen over bepaalde dingen binnen EPSA: of we voor of tegen waren. Zo horen de Belgen nu ook bij EPSA en gedurende de week hebben we veel met ze gelachen. De dag werd afgesloten met een





“Ik heb de zogenaamde ‘EPSA spirit’ meegekregen, de muevoelo geleerd, en ik leed weken aan een serieuze PCD, Post Congress Depression.”

Als klap op de vuurpijl eindigden we de week met een gala. Het was een fantastisch gala met een mega grote cake voor de 35ste verjaardag van EPSA. De week ging als een flits voorbij. Ik heb enorm veel bijgeleerd. Naar mijn mening heeft de kb-CAZ, door naar dit congres te gaan, de beste inwerk van alle kb'ers. Op de dag van vertrek heb ik snel nog een kebab gegeten. Maar wat was dit een onvergetelijke week! In het begin ging ik ‘alleen’ met het bestuur (en anderen) naar een congres. Na afloop heb ik zo veel nieuwe, leuke mensen leren kennen. Rixt heeft mij helemaal voorbereid op mijn bestuursjaar. Ze heeft me uitleg, tips en advies gegeven. Vanaf toen had ik nog meer zin om aan mijn bestuursjaar te beginnen. Ik heb de zogenaamde ‘EPSA spirit’ meegekregen, de muevoelo (de EPSA-dans) geleerd, en ik leed weken aan een serieuze PCD, Post Congress Depression. Nu kijk ik alleen maar uit naar het volgende EPSA-congres in oktober, gehouden in Sofia, Bulgarije. Iedereen is welkom.

themafeestje, de Cartoon party. Als Nederlandse delegatie vonden we het leuk om hetzelfde gekleed te gaan. Zo hadden we van te voren al bedacht dat we als Powerrangers zouden gaan. Go Go Powerrangerrrrss! Met figuren als The Simpsons, The Ninja Turtles, The Powerpuff Girls en veel meer, was het een supermooi feestje.

“Op deze avond is het de bedoeling dat elk land haar eigen ‘specialiteiten’ meeneemt, zodat iedereen ervan kan genieten.”

Donderdag ging de GA weer verder. 's Avonds kon de welbekende ‘International night’ plaatsvinden. Volledig in het oranje waren we natuurlijk erg opvallend. Dit vond ik het leukste feestje van de week. Op deze avond is het de bedoeling dat elk land haar eigen ‘specialiteiten’ meeneemt, zodat iedereen ervan kan genieten. Wij hadden natuurlijk jenever, stroopwafels en drop mee. De Spanjaarden hadden o.a. sangria, de Belgen hadden chocolade en proost op al het sterks van elk land. Vrijdag weer een half dagje GA'en en in de middag kregen

we de kans om van de mooie stad te genieten. De Reception Committee had een prachtige boottocht voor ons ingepland. De laatste dag van de GA was op zaterdag, dan vinden ook de elections plaats. Het hele EPSA-team is afgetreden en een nieuwe is aangetreden. Het gaat niet zo officieel als onze wissels (geen hamer!), het hele team treedt in een keer af. Sommigen namen een andere positie in in het EPSA-team en anderen werden verkozen tot Honorary Life Members.

See you there!

Wai-Ling Lieuw



Onderzoeksstage Montreal, Québec



In plaats van een verslag over mijn stage gooi ik het graag over een andere boeg: een kijkje in de keuken van de gezondheidszorg in Montreal, Québec. Ik loop hier zes maanden stage in een ziekenhuis en doe onderzoek naar de kwaliteit van voorschrijven door de cardiologieafdeling, specifiek omtrent de medicatie en behandeling na het doormaken van een Acuut Coronair Syndroom.

“De apotheker zorgt voor een up-to-date medicatielijst en volgt de patiënten, samen met andere zorgverleners.”

Voor mijn stage heb ik eerst drie weken meegelopen op de afdeling Geriatrie van het Royal Victoria ziekenhuis. Het is een ziekenhuis met ongeveer 400 bedden. Het eerste wat mij opviel, is hoe ongeordend de ziekenhuizen zijn. Overal vind je leegstaande bedden, karretjes met bijvoorbeeld prikarnituur en apparaten in de gang. De lege gangen die ik in Nederlandse ziekenhuizen zie, zijn hier niet te vinden.

“De verpleegkundigen maken soms een infuus klaar met hun kopje koffie ernaast.”

Op de afdeling Geriatrie liggen over het algemeen patiënten ouder dan 75 jaar voor een langere tijd. Patiënten worden gemiddeld voor een week of drie opgenomen voor ze naar een revalidatietehuis gaan. In deze weken wordt hun medicatie geoptimaliseerd en worden de eerste stappen gezet naar revalidatie. Sommige patiënten verblijven er voor langdurige zorg, omdat er geen andere geschikte plaats voor hen beschikbaar is. Er wordt gewerkt met een multidisciplinair team bestaande uit artsen, verpleegkundigen, een fysiotherapeut, sociaal werker, ergotherapeut én een apotheker.

De apotheker zorgt voor een up-to-date medicatielijst en volgt de patiënten, samen met andere zorgverleners. Labwaarden en notities worden in het dossier van de patiënt bijgehouden. Medicatieverbeteringen worden direct aan de artsen voorgesteld. Voor iedere patiënt wordt een farmaceutisch zorgplan opgesteld. Hierbij worden de verschillende aandoeningen op een

rij gezet met hierbij de medicatie die hiervoor gebruikt wordt. Onnodige medicatie wordt gestopt en eventuele missende medicatie geïnitieerd. Vaak wordt een dosisaanpassing op basis van nierfunctie of leeftijd gedaan. Er wordt rekening gehouden met de andere kinetiek die oudere (fragiele) patiënten hebben. Medicatie die niet geschikt is voor ouderen (b.v. langwerkende sulfonyleureumderivaten, vanwege de kans op hypoglykemie) wordt zo mogelijk vervangen of gestopt.

“Infusen en verbanden liggen in openstaande kasten en soms erop.”

In het ziekenhuis waar ik nu werk, het Joods Algemeen Ziekenhuis, werken ongeveer 40 apothekers. De “Nederlandse” functies, zoals distributie, lab en bereidingen zijn in de minderheid. Veel apothekers werken op een afdeling, zoals mijn begeleider op Cardiologie. Ze zorgen voor de medicatielijst, lopen mee met de rondes en zorgen voor correcte ontslagmedicatie. Minstens tweemaal per maand is er in het kader van nascholing een Journal Club, waarbij door één van de apothekers een artikel wordt besproken en beoordeeld. Daarnaast is er iedere week een presentatie met lunch voor alle artsen en apothekers. Good Manufacturing Practice is hier nog niet geheel doorgedrongen. De deur naar de eerste steriele bereidingsruimte zwaaide zo voor mij open, zonder een bankje waar je overheen moet stappen o.i.d.. Ook VTGM (Voor Toediening GereedMaken) heeft hier nog niet z’n vlucht genomen. De verpleegkundigen maken soms een infuus klaar met hun kopje



koffie ernaast. De eerder genoemde ongeordendheid is overigens goed te zien op de Coronary Care Unit, een soort van Intensive Care specifiek voor de cardiologieafdeling. Alle verschillende soorten infusen en verbanden liggen in openstaande kasten en soms erop.

“De gemiddelde wachttijd bij de eerste hulp bedraagt ongeveer twintig uur!”

Er wordt nog steeds veel gebruik gemaakt van de specialité producten in plaats van de generieken. Generieken zijn dan ook niet zo veel goedkoper. Soms komt dit, omdat er maar één producent voor is. Alle middelen voor injectie worden geleverd door één fabrikant, aangezien deze daar de beschikking voor heeft binnengehaald. Dit heeft tot gevolg dat sommige producten soms niet beschikbaar zijn en er veel omgezet moet worden. In het ziekenhuis zelf wordt nog niet optimaal gebruik gemaakt van ICT. Voorschrijven gaat vooralsnog op papier en wordt vervolgens veelal verwerkt door de apothekers op de afdelingen. Initiatieven voor elektronisch voorschrijven worden in het ziekenhuis waar ik werk nog niet genomen.

“Ik kan iedereen die buiten Europa wil gaan, maar toch wat “Joie-de-Vivre” binnen zes uur vliegen wil meepikken van harte aanraden om naar Montreal te gaan.”

Canada heeft, in tegenstelling tot haar onderbuur de Verenigde Staten, een nationaal georganiseerde en gefinancierde gezondheidszorg. Premie wordt betaald via de belasting en afhankelijk van het inkomen worden bijbetalingen gevraagd en/of aanvullende verzekeringen voor bijvoorbeeld de tandarts genomen. Het zorgstelsel is hier een belangrijk gemeengoed. Echter, doordat er veel private bemoeienis is (aldus een collega) gaat de innovatie in zieken-



huizen langzaam en loopt niet alles volledig op rolletjes. De efficiëntie waar het af en toe aan schort, is goed te zien op de Eerste Hulp. Met name in Montreal is het niet bepaald een pretje om hier heen te moeten. De gemiddelde wachttijd hier bedraagt namelijk ongeveer twintig uur!

Al met al zijn er veel dingen om van te leren, zoals de medicatiebeoordeling in het ziekenhuis en de betrokkenheid van de ziekenhuisapothekers bij de patiënten. Daarentegen denk ik dat er ook veel te verbeteren valt,

zoals op het gebied van orde (ter voorkoming van fouten), ICT en bereidingen.

“In de zomer barst het hier van de festivals, waar ik gretig gebruik van maak.”

Naast mijn stage geniet ik uiteraard ook van mijn tijd in Montreal. Deze stad is de grootste Franstalige stad buiten Frankrijk. Het is een stad die zich op cultureel en sociaal gebied sterk onderscheidt van andere Noord-Amerikaanse steden. In de zomer barst het hier van de festivals, waar ik gretig gebruik van maak. Daarnaast is het een stad die, volgens de bewoners, vrij goedkoop is. Met de euro die onderuitgegaan is, valt dit voor mijzelf te bezien, maar ik hoor dat het verschil met andere Canadese steden groot is. Ik geniet van mijn tijd hier en kan iedereen die buiten Europa wil gaan, maar toch wat “Joie-de-Vivre” binnen zes uur vliegen wil meepikken, van harte aanraden om (in de lente en zomer) naar Montreal te gaan. Ik ben geloof ik redelijk een pionier als Nederlandse farmaceut, maar er zijn hier ongelooflijk veel stages te vinden en het leven is hier heerlijk.

Ik zou zeggen, doen!

Ron Bartels



Secretarieleel slotwoord

Beste lezer,

Het is mij een eer en genoegen om als secretaris de laatste Folia Pharmaceutica van ons commissiejaar te mogen afsluiten. Gedurende het hele jaar hebben we ons met plezier ingezet om voor u vijf Folia's te maken. Met de verschillende thema's hebben we geprobeerd tegemoet te komen aan ieders interesse en om daarnaast ook bij de actualiteit in de farmaceutische wereld aan te sluiten. We hopen dat we u dit jaar veel leesplezier hebben kunnen bezorgen.



Om deze vijf Folia's tot stand te brengen, werd regelmatig vergaderd. Deze vergaderingen verliepen altijd in goede harmonie. De vergaderingen waren tevens het moment om ieders kookkunsten (of die van de snackbar) te keuren. Dit is alle keren zeker geen straf geweest. Binnen de commissie was er sprake van een goede taakverdeling. Een ieder had zijn eigen onderdeel onder controle. Erik stortte zich vol enthousiasme op de buitenlandstukjes, terwijl Denise het contact met de drukker onderhield. Nathalie en Michael hebben zich volop beziggehouden met de nieuwe lay-out, terwijl ondergetekende

samen met Lucienne op zoek is gegaan naar passende wetenschappelijke artikelen. Daarnaast waren er nog vele andere taken die onderling werden verdeeld. Na iedere Folia kwamen er nieuwe verbeterpunten aan het licht, die we in de volgende editie geprobeerd hebben te verbeteren.

Ook met de teambuilding was het dik in orde. Naast de gezelligheid tijdens de vergaderingen werd af en toe ook een commissie-uitje gepland. Zo hadden we een bowlingavond en een spelletjesavond, die een ieder van ons niet zal vergeten. Ik wil Lucienne, Michael, Nathalie, Denise en Erik dan ook bedanken voor hun inzet en gezelligheid. Het was mij een waar genoegen om met jullie deze net niet honderdste redactie te mogen vormen!

Met het afsluiten van deze editie is het tijd om het secretariële Foliastokje over te dragen aan mijn opvolger. Ik wens de gehele Foliacommissie 2012/2013 heel veel succes en plezier bij het maken van de honderdste jaargang!

Tot slot rest mij alle schrijvers, sponsors en het K.N.P.S.V.-bestuur te bedanken voor hun bijdrage en de fijne samenwerking!

Met vriendelijke groet namens de gehele 99ste Commissie ter Redactie van de Folia Pharmaceutica,

Annemieke van der Kaaij
h.t. secretaris van de Commissie ter
Redactie van de Folia Pharmaceutica 2011/2012



COLOFON

Redactie

Lucienne van den Boogerd
Annemieke van der Kaaij
Michael Brunek
Nathalie Schwartz
Denise van Vessem
Erik Trompetter

Voorzitter
Secretaris
Penningmeester
Redacteur I
Redacteur II
Redacteur III

Aan dit nummer werkten mee

R.J. Kuppens, S.T. Lom, N.E. Bakker
en A.C.S. Hokken-Koelega
Drs. A.E.J. Hendriks

Prof. dr. J.S.E. Laven
Dr. A.M. Boot
Prof. dr. S.L.S. Drop
Frank Diepeveen

Stichting Kind en Groei

Arts-onderzoeker Kinderendocrinologie,
Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
Gynaecoloog
Kinderarts-endocrinoloog
Kinderarts-endocrinoloog.
Ervaringsdeskundige achondroplasie

Drukkerij

Hegadruk B.V.

Den Haag

Oplage

2650 stuks

Onze adverteerders

Mediq
ABN AMRO
VvAA
KNMP

Pagina 2
Pagina 4
Pagina 19
Pagina 28

Kopij

Redactie Folia Pharmaceutica
T.a.v. Annemieke van der Kaaij
Zevenwouden 275
3524 CS Utrecht
Folia@knpsv.nl

Copyright

Copyright 2011-2012 – Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of welke andere dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Commissie ter redactie van de Folia Pharmaceutica 2011-2012.



Lid worden van de KNMP

De KNMP is de beroeps- en brancheorganisatie voor apothekers. Wij behartigen de belangen van onze leden, de branche en de farmacie in het algemeen. In alles wat wij doen staat de essentiële en onmisbare rol van de apotheker in de zorgverlening centraal. Die levert effectieve en patiëntgerichte farmaceutische zorg, waarbij medicatieveiligheid en kwaliteit voorop staat.

Kwaliteit op de universiteit

De KNMP speelt een belangrijke rol bij bewaken van de kwaliteit van het vak van apotheker, ook op de universiteit. Bijvoorbeeld in het traject naar de erkenning van het specialisme openbare farmacie. Zo draagt de KNMP bij aan de invulling van de opleiding. Zo wordt jouw opleiding afgestemd op de wensen en eisen

vanuit het veld en de toekomst. Ook voor jou is de KNMP dé vereniging die essentieel is bij invulling en uitvoering van het beroep van apotheker.

Wat krijg je ervoor

Als kandidaatlid van de KNMP krijg je wekelijks het PW toegezonden en een inlogcode voor de KNMP website. Ook ontvang je jaarlijks de Leden- en adressenlijst en de Apothekenlijst. In de laatste fase van je studie krijg je ook nog het Informatorium Medicamentorum en het Formularium der Nederlandse Apothekers (FNA). Dit kost je slechts € 29,- per jaar.

Word lid

E-mail je gegevens naar: leden@knmp.nl, o.v.v. aanvraag kandidaat-lidmaatschap.



Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie