

# Crohniek4



**IBD,  
wel én niet erfelijk**

8



**Sport en hogere  
kwaliteit van leven**

26

**Moeder  
en zoon  
met crohn**

10





abbvie

ONZE NAAM IS  
VERANDERD.  
ONZE INZET VOOR  
IBD BLIJFT.

**We stonden bekend als Abbott en zijn nu AbbVie.** Onze naam is veranderd maar onze inzet om zorg te verbeteren blijft. We handhaven onze belofte om innovatieve geneesmiddelen te ontwikkelen en bij te dragen aan een hoge kwaliteit van zorg bij de behandeling van **inflammatoire darmziekten.**

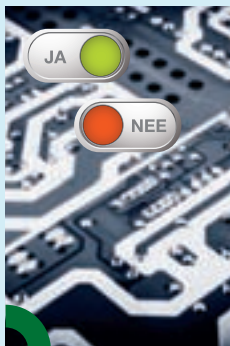
**[abbvie.nl](http://abbvie.nl)**



## 4

### Biological update

Veel IBD-patiënten gebruiken een biologisch zoals infliximab of adalimumab. Als het patent op deze medicijnen afloopt, mogen andere fabrikanten het middel namaken. Wat betekent dit voor de gebruikers?



## 8

### IBD wel én niet erfelijk

Is IBD erfelijk? Het antwoord op deze vraag luidt JA en NEE. Crohniek dompelt zich onder in de wereld van chromosomen, genen en DNA om dit vraagstuk tot op de bodem uit te zoeken.



## 10

### Familieziekte

Het hebben van een darmziekte is geen pretje en heeft een behoorlijke impact op het gezinsleven. Dat weten zowel Marijke Aarts als haar zoon Michel. Beiden hebben de ziekte van Crohn.



## 26

### Hogere kwaliteit van leven met sport

Mensen met IBD hebben een slechtere conditie dan gezonde mensen. Dat is jammer, want een goede conditie is een garantie voor een hogere kwaliteit van leven. Sporten is dé oplossing.

In november maakten zorgverzekeraars hun premies 2014 bekend, met ook dit jaar veel aanbiedingen. Een Hema-zorgpolis voor slechts € 69, de ziekenhuis Beter-Dichtbij polis voor € 93,50 en de FBTO polis waarbij je zelf tussen-door kiest wat je wel of niet "aan" zet. De premie is gebaseerd op het eigen risico, hoe hoger het eigen risico hoe lager de premie. Of, als je een behandeling in een Beter-Dichtbij polis ziekenhuis ondergaat, heb je geen eigen risico. Het maakt het er niet makkelijker op. Voor medicatie en operaties waar mensen met crohn- of colitis ulcerosa mee te maken krijgen, is de basisverzekering voldoende. Maar is dat ook echt zo?



Wat valt wel en niet onder de basisverzekering? We weten namelijk niet welke afspraken er apart gemaakt worden tussen de apotheker en de zorgverzekeraar. Zo lijkt het alsof receptgeneesmiddelen vergoed worden, maar in de praktijk blijkt dat Achmea een IDEA-contract heeft met apothekers, waardoor zij een beperkt aantal medicijnen mogen afleveren, en hiervoor een standaardbedrag krijgen. Verzekeringnemers zijn hier niet van op de hoogte en daarom is dit niet van invloed op de keuze voor een zorgverzekeraar, maar het is wel van invloed op het krijgen van medicijnen. Geeft de apotheker een specialité of generieke mesalazine? VGZ heeft afspraken gemaakt over de levering van dieetpreparaten ter voorkoming of behandeling van ondervoeding. Door een scherpe inkoopprijs af te spreken, was er geen keuzevrijheid meer. De CCUVN en de Nederlandse Vereniging van Diëtisten riepen daarom de hulp van de rechter in. De rechter heeft ons gelijk gegeven, waardoor alle dieetpreparaten beschikbaar blijven. Welke zorgverzekering u moet kiezen, is natuurlijk van meer zaken afhankelijk en hiervoor wil ik u verwijzen naar de site van de NPCF, waar u geholpen wordt een keuze te maken. [http://zorgzine.npcf.nl/zorgverzekering\\_2014](http://zorgzine.npcf.nl/zorgverzekering_2014). Ik wil u bedanken voor uw bijdrage en lidmaatschap die het mogelijk maken om als vereniging te bestaan en uw belangen te behartigen. Ik wens u een goede en mooie decembermaand toe.

Tineke Markus, directeur

PS. Het nieuwe jaar komt er aan. Het wordt een bijzonder jaar, want de CCUVN is jarig. Daarom wil ik graag het kaartje bij deze Crohniek extra onder de aandacht brengen en u vragen mee te doen.

### Verder in dit nummer

- 7 Nieuws
- 13 Werk
- 14 CCUVN jong
- 15 CCUFonds
- 18 Onderzoek
- 21 Column Kim Bergshoeff
- 22 Valt er wat te kiezen?
- 25 EHBV
- 27 Column IBD-verpleegkundige
- 28 Alternatief: meditatie
- 30 ICC Rubriek
- 31 Colofon

### Opzeggen lidmaatschap

Een contributiejaar loopt van 1 januari tot en met 31 december. Als u het lidmaatschap wilt opzeggen, dient u dit schriftelijk of per mail te doen vóór 1 december van het lopende jaar. Zonder bericht wordt het lidmaatschap voor een jaar gecontinueerd. Stuur uw mail naar [info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl) en vermeld daarin uw: naam, adres, lidnummer en reden van opzegging.



# Biological

**UPDATE**

BATCHES NIET ALTID  
EXACT HETZELFDE!



www.dokterisbezig.nl



**V**eel IBD-patiënten gebruiken een biological zoals infliximab of adalimumab. Als het patent op deze medicijnen afloopt, mogen andere fabrikanten het middel namaken. Wat betekent dit voor de gebruikers? En hoe zit het met de nieuwe biological vedolizumab?

‘Biologicals, ook wel anti-TNF genaamd, zijn bijzondere geneesmiddelen’, zegt Ad van Bodegraven, MDL-arts in het VUmc in Amsterdam. ‘In tegenstelling tot de meeste medicijnen, die volledig bestaan uit chemische stoffen, is een biological vaak een complex eiwit, dat in een biologisch systeem geproduceerd wordt. De werkzame stof is gemaakt door of afkomstig van een levend organisme. Vaak een muis- of een hamstercelkweek. Sommige biologicals lijken sprekend op menselijke eiwitten. De stofnaam van het medicijn geeft aan in hoeverre het product gemaakt is met meer dierlijke dan menselijke kenmerken. Medicijnen eindigend op –ximab zoals infliximab (Remicade®), bestaan voor een deel uit een muisachtig eiwit. Medicijnen die eindigen op –mumab, zoals adalimumab, (Humira®), lijken sterk op menselijke eiwitten. Daartussen bevinden zich stoffen met een naam eindigend op –zumab. Deze zijn deels muizig en deels menselijk.’

### Sleutel gezocht

‘De eiwitten uit biologicals kunnen andere eiwitten in je lichaam sturen’, legt Van Bodegraven uit. ‘Ze hebben als het ware een sleutel-/slotrelatie. De eiwitten uit het medicijn passen als een sleutel op biologische processen in je lichaam. Ze kunnen slotjes open of juist dicht zetten. In het geval van crohn of colitis ulcerosa zetten biologicals het slotje van het continue ontstekingsproces in de darmen dicht en daarmee wordt de ziekte tot rust gebracht.’

### Biosimilars

Op medicijnen rust voor een aantal jaren patent, waardoor alleen de oorspronkelijke fabrikant gedurende die periode het medicijn mag maken en leveren. Het patent op Remicade® loopt in 2014 af. Daarna mogen andere farmaceuten het middel namaken en op de markt brengen. Het product heet dan een biosimilar. Een Koreaanse fabrikant slaagde er inmiddels in een biosimilar van Remicade® te maken. Natuurlijk is dat niet zo makkelijk als het klinkt. Van Bodegraven: ‘Het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) stelt hieraan heel strenge regels. Als je een medicijn wilt namaken, moet je een enorm dossier aanleggen waaruit blijkt dat jouw biosimilar heel waarschijnlijk uit hetzelfde eiwit bestaat, en dat het middel hetzelfde werkingsproces heeft.

Niet slechter dus, maar ook niet beter. Daarnaast is de productiemethode van biologicals heel ingewikkeld. Het gaat om een complex, groot eiwit, dat op uiterst complexe wijze in een steriele omgeving wordt gemaakt. Als een biosimilar uiteindelijk wordt goedgekeurd, dan is het medicijn ook getoetst op hetzelfde werkingsproces als het originele middel.’

### Nooit hetzelfde

Maar wat als je als Remicade®-gebruiker straks een biosimilar krijgt voorgeschreven door je arts of verzekeraar? Kan dat zomaar uitgewisseld worden? Van Bodegraven: ‘Omdat Remicade® een biologisch medicijn is, is het onmogelijk om elke afzonderlijke batch (groep/red.) exact hetzelfde te krijgen. De werkzame stof wordt immers geproduceerd door biologische systemen en celkweken. Niet door machines, waarmee je veel beter de exacte samenstelling van een medicijn kunt bepalen. Tussen de verschillende batches Remicade® zijn er dus nu óók al heel kleine verschillen. Het ene infuus Remicade® is niet exact gelijk aan het andere. De fabrikant heeft als het ware het oorspronkelijke medicijn in een kluis liggen, en controleert bij elke nieuwe batch of die er wel voldoende op lijkt. Als er straks een biosimilar op de markt komt, dan is deze hoogst waarschijnlijk ook niet helemaal hetzelfde als de oorspronkelijke Remicade®.

>> lees verder op pagina 6

**‘Een merkloos medicijn werkt niet slechter of beter dan een merkgeneesmiddel. Toch is het beter om niet zomaar te switchen’**

Maar het lijkt er wel genoeg op om dezelfde werking te hebben. In principe zal het verschil tussen een biological en de biosimilar niet zoveel groter zijn dan de verschillen die al bestaan binnen de biological zelf. Wél is het zo dat het oorspronkelijke medicijn in elk geval vele jaren langer getest is dan de biosimilar. Dat is belangrijk om je te realiseren.'

## Niet zomaar overstappen

De arts adviseert om niet zomaar van een biological naar de biosimilar over te stappen. Het gebruik van een tweede biological gaat namelijk altijd gepaard met verlies van werkzaamheid bij een deel van de patiënten, bleek uit een studie. 'Overstappen van het ene medicijn naar het andere doe je alleen als dat een voordeel heeft voor de patiënt. Niet omdat het andere medicijn goedkoper is. Misschien pakt de werking hetzelfde uit, zeer waarschijnlijk zelfs. Toch adviseer ik om altijd te blijven bij een medicijn dat goed voor je werkt.' Van Bodegraven kan zich evenwel voorstellen dat verzekeraars of ziekenhuismanagers, kiezen voor de goedkoopste optie. 'Biologicals zijn dure medicijnen. Een jaar Remicade® kost ongeveer € 15.000 per persoon. Als je nu de oorspronkelijke

biological gebruikt, blijf dat doen, óók als er straks een goedkoper alternatief is. Het mag niet gebeuren dat een arts straks, zonder dit met een patiënt te bespreken, opeens de merkloze variant voorschrijft. De patiënt moet nooit op zijn infuuszakje hoeven te kijken welk middel er in zit. Hij dient erop te vertrouwen dat hij zijn eigen geneesmiddel krijgt.' Onduidelijk is of je als patiënt kunt eisen dat je het oorspronkelijke medicijn krijgt. 'Daarover kun je nu nog niets over zeggen', zegt Van Bodegraven. 'Wel moeten artsen en patiënten zich er hard voor maken dat je het medicijn krijgt dat je helpt.' Tineke Markus, directeur van de CCUVN, onderschrijft dit. 'In de afgelopen jaren heeft de CCUVN zich altijd al sterk gemaakt voor patiënten, om ervoor te zorgen dat ze het juiste medicijn krijgen.'

Voor IBD-patiënten die voor het eerst een biological gebruiken, voorziet de arts geen principieel bezwaar in het kiezen voor de merkloze variant. 'Het middel werkt immers niet slechter dan de oorspronkelijke Remicade®. Het gaat erom dat mensen niet tijdens het gebruik switchen. Het bijwerkingprofiel van zo'n biosimilar blijft wel een zeer belangrijk aandachtspunt.' •

## Nieuwe biological



Onlangs kwam in het nieuws dat er een nieuwe biological komt voor IBD: vedolizumab. Er waren ook meteen geruchten dat het medicijn al eerder op de markt was, maar in sommige gevallen gevaarlijk bleek en daarom weer uit de schappen was gehaald. Van Bodegraven vertelt hoe het zit. 'Ongeveer negen jaar geleden kwam het medicijn natalizumab op de markt, voor MS-patiënten en soms ook voor mensen met een darmziekte. Deze biological werkte op zich heel goed. Bij gebruik bleek er echter een verhoogde kans te zijn op PML, een potentieel dodelijke, virale hersenziekte. Vanwege deze ernstige, mogelijke bijwerking wordt dit middel nu heel terughoudend gebruikt.'

### Vedolizumab

Het concept van natalizumab is inmiddels doorontwikkeld en aangepast, zodanig dat het gebruik waarschijnlijk niet meer tot complicaties in de hersenen kan leiden. Het resultaat hiervan is de nieuwe biological vedolizumab. 'De boodschap is dat dit medicijn er veelbelovend uitziet. Het veiligheidsprofiel lijkt in orde en het middel is gunstig door vorderde teststadia gekomen. De officiële registratie en vergoeding moeten nog volgen. Vedolizumab wordt straks ingezet bij mensen met crohn of colitis. Het komt vooralsnog achter in het rijtje geneesmiddelen te staan. Dus voor mensen die al biologicals hebben gehad, maar daar onvoldoende op reageerden. Naar verwachting komt vedolizumab binnen een jaar of twee, drie op de markt', besluit de MDL-arts.



## Resultaten lezersonderzoek

De resultaten van het lezersonderzoek 2013 zijn binnen, met een mooie uitslag: u bent heel tevreden met Crohniek. 78 Procent van de respondenten leest Crohniek altijd en u leest het blad zelfs intensiever dan 2,5 jaar geleden. 87 Procent leest alle of het grootste gedeelte van alle artikelen (2011: 82 procent). Met een 7,7 scoort de Crohniek prima. De Crohniek is vooral informatief en persoonlijk en mag van sommigen wel nog iets kritischer en onafhankelijker. U zou nog meer willen lezen over bijwerkingen van de ziekte en van medicatie. En ook onderzoeken blijven lezers interesseren. Toch is 60 procent ook blij met het aandeel persoonlijke ervaringsverhalen. De rubrieken die de hoogste waardering kregen zijn Nieuws, Persoonlijk en ICC Rubriek.

Tot slot, maar liefst 71 procent van de respondenten vindt het een goed idee als er een extra artikel via de website, zoals nu al gebeurt, wordt geplaatst voor meer verdieping. En het jaarlijkse themanummer wordt door 86 procent van de lezers gewaardeerd.

Bedankt voor uw feedback. Wij blijven eraan werken om Crohniek interessant en afwisselend te houden en nemen uw opmerkingen zeker ter harte.

## Crohniek Kids wint de Gouden Veer



Begin dit jaar bracht de CCUVN Crohniek Kids en Crohniek Tieners uit. De bladen zijn enthousiast ontvangen én Crohniek Kids werd zelfs genomineerd voor de finale van de Nationale Schrijfwedstrijd 2013,

waarbij patiëntenvoorlichting dit jaar het thema was. De bekendmaking van de winnaar was op 14 november in Amsterdam. Een delegatie van de CCUVN en de redactie was bij de uitreiking. Van de 45 inzendingen, werd Crohniek Kids als winnaar uitgeroepen. Barbara Warnar kreeg namens de redactie de prijs overhandigd. Hier <http://bit.ly/HU7OhW> ziet u het juryrapport.

## Kwaliteit van MDL-zorg

Het meest recente onderzoek van het CC-panel ging over de Kwaliteit van de MDL-zorg. Ruim 500 mensen hebben het onderzoek ingevuld. De resultaten zijn nog niet in zijn geheel verwerkt, maar een eerste analyse laat de volgende resultaten zien:

De MDL-arts is, zoals verwacht, de spil in het contact met de crohn- of colitis ulcerosapatiënt, gevolgd door de huisarts. De MDL-arts krijgt een rapportcijfer van 8,1. Dit is vergelijkbaar met het onderzoek uit 2009, toen was dit een 8,0. Ongeveer de helft van de respondenten heeft de afgelopen twaalf maanden een MDL- of IBD-verpleegkundige bezocht. Dit is een duidelijke toename in vergelijking met 2009. Toen had slechts een kwart van de respondenten contact met de MDL- of IBD-verpleegkundige. Het rapportcijfer van de MDL-verpleegkundige is gestegen ten opzichte van 2009, van een 7,8 naar een 8,1.



## CCUVN bij aanbieden manifest

De CCUVN was samen met andere patiëntenverenigingen op 16 oktober aanwezig bij het aanbieden van het manifest 'Een meedenkende patiënt is een goedkope(re) patiënt' aan de Vaste Commissie Volksgezondheid Welzijn en Sport. Het manifest, dat door vijftig patiëntenorganisaties is ondertekend en hiermee ruim één miljoen patiënten vertegenwoordigt, waarschuwt voor de steeds kleiner wordende rol die patiëntenorganisaties kunnen spelen en de gevolgen die dit heeft voor de kwaliteit van en kosten in de zorg. De Commissie was onder de indruk van dit gezamenlijke initiatief. Hopelijk leidt dit tot een goede politieke vertaling, zodat het niet bij woorden alleen blijft.



## Online special crohn en colitis

Heeft u het al gezien? De online special over crohn en colitis ulcerosa. Op een zogenaamde microsite vindt u acht artikelen over crohn en colitis ulcerosa. Met dit project wil de CCUVN meer aandacht genereren voor chronische darmziektes. Ga naar <http://ccuvn.smartmediaonline.nl/> en neem eens een kijkje. En, zegt het vooral voort.



## Vrijwilligers gezocht!

Wij zijn weer op zoek naar enthousiaste vrijwilligers die zich willen inzetten voor de CCUVN. Wij zoeken:

- Regiocoördinatoren in Groningen, Noord-Holland en Friesland;
- Vrijwilligers in de regio die willen meehelpen met het organiseren van regiobijeenkomsten;
- Ervaringsdeskundigen voor de servicelijn in Woerden;
- Redactieleden voor Crohniek;
- Social media-medewerkers.

Een uitgebreide toelichting per functie en contactgegevens zijn te vinden op [www.crohn-colitis.nl/vereniging/kaderleden](http://www.crohn-colitis.nl/vereniging/kaderleden).



Is IBD erfelijk? Het antwoord op deze vraag luidt JA en NEE. Crohniek dompelt zich onder in de wereld van chromosomen, genen en DNA om dit vraagstuk tot op de bodem uit te zoeken.

# IBD wel én

JA

We ontkomen niet aan een flink stuk theorie als we ons verdiepen in het onderwerp erfelijkheid. Ons lichaam bestaat uit 100.000.000.000.000 cellen, 23 paren chromosomen (in totaal dus 46) en 22.000 genen. De chromosoomparen 1 tot en met 22 zijn twee-aan-twee hetzelfde. Het 23<sup>e</sup> chromosomenpaar is geslachtsbepalend. Vrouwen krijgen twee keer een X-chromosoom mee, mannen een X- en een kleine Y-chromosoom.

## Kookboek

Stel dat we iedere chromosoom zien als een kookboek, dan hebben we er 46 in de keuken staan. Dan zijn onze genen de hoofdstukken in de boeken. Deze 22.000 hoofdstukken (genen) zijn eigenlijk de recepten. De recepten zijn geschreven in een taal, ons DNA. Als er een fout staat in een recept, bijvoorbeeld zout in plaats van suiker, dan mislukt de taart. Zo werkt het in ons lichaam ook. Zit er een fout op een chromosoom, gen of DNA, dan kunnen we ziek worden.

## Wetten van Mendel

Volgens de Wetten van Mendel erf je erfelijk materiaal van je ouders. Erf je een fout gen, dan wordt dat gezien als een risicofactor om ziek te worden. De twee belangrijkste vormen van overerving zijn: beide ouders zijn drager van een fout gen. Het kind krijgt de fout twee keer mee. Dit noemen

we recessieve overerving. Er is een kans van één op vier dat het kind ook daadwerkelijk ziek wordt. Bij de andere vorm van overerving is één van de ouders drager van een fout gen en die ouder heeft ook daadwerkelijk de ziekte. Dit is dominante overerving. Het maakt hierbij niet uit of de vader of de moeder het gen doorgeeft. De kans dat het kind de ziekte erft, is in dit geval een stuk groter, één op twee.

## Monogene ziekten

Om te bepalen of iemand ook daadwerkelijk ziek wordt, moeten we nog een spade dieper in de materie duiken. Om één en ander te verduidelijken nemen we een schakelbord als metafoor. Staat de hoofdschakelaar op AAN, dan erf je het foute gen niet. Staat de hoofdschakelaar op UIT, dan erf je het foute gen wel. Bij sommige ziektes zoals Huntington of Cystic Fibrose is het erven van één fout gen (hoofdschakelaar staat op UIT) al genoeg om de ziekte te krijgen. We noemen dit monogene ziekten.

## Variabel monogene ziekten

Naast de hoofdschakelaar hebben we ook bijschakelaars. Deze staan symbool voor erfelijke en niet-erfelijke factoren die het wel of niet krijgen van een ziekte beïnvloeden. In het eerder genoemde voorbeeld van monogene ziekten maakt het niet uit hoe de bijschakelaars staan. De stand van de hoofdschakelaar is alles bepalend. Maar er zijn ook ziek-





Met medewerking  
van dr. F. Petrij,  
klinisch geneticus Erasmus MC

# niet erfelijk

ten waarbij dit wel degelijk uitmaakt. Dit noemen we variabele monogene ziekten. Staat de hoofdschakelaar op UIT (je erft het foute gen), dan bepalen alle bijschakelaars samen (staan AAN of UIT) of je wel of niet ziek wordt.

## Multifactoriële ziekten

Tot slot kennen we ook de multifactoriële ziekten zoals crohn en colitis ulcerosa. Bij multifactoriële ziekten doet de hoofdschakelaar niet mee. Het zijn enkel de bijschakelaars die bepalen of iemand ziek wordt. In het geval van de ziekte van Crohn zijn er tientallen erfelijke en niet-erfelijke factoren (bijschakelaars) die mogelijk het krijgen van de ziekte beïnvloeden. Bij colitis ulcerosa zijn het er minder. De belangrijkste factoren zijn erfelijkheid, afweersysteem (immunitet), bacteriën, stress en roken.

## Samenvattend

Om terug te komen op de hoofdvraag of IBD erfelijk is, kunnen we nu dus concluderen dat een deel inderdaad met het overerven van 'foute erfelijke bijschakelaars' te maken heeft (recessieve of dominante). Tot zover dus

de JA. We hebben echter ook geleerd dat er in het geval van IBD geen heel duidelijke erfelijke "hoofdschakelaar" gevonden is en waarschijnlijk ook niet meer gevonden zal worden. En dat verklaart de NEE.

## Genepakket

De wetenschap heeft al onze 22.000 genen in kaart gebracht. Dat maakt het mogelijk om in een genepakket te onderzoeken of iemand drager is van een bepaalde ziekte en of hij de ziekte ook daadwerkelijk krijgt. Bij IBD is dat momenteel nog niet mogelijk. Om de simpele reden dat het (nog) niet duidelijk is welke combinatie 'bijschakelaars' en hun stand (AAN of UIT) nu precies het wel of niet krijgen van de ziekte beïnvloeden. De wetenschap weet dus gewoon nog niet wat al die verschillende schakelaar-varianten bij IBD betekenen. Op het moment dat we weten welke erfelijke "bijschakelaars" invloed hebben op het ontstaan van IBD, dan kun je je voorstellen dat er mogelijk zeer gericht medicatie ontwikkeld kan worden. Of er kan misschien zelfs al voor de bevruchting een fout gen uitgeschakeld worden. Voorlopig is het leven dus nog niet maakbaar, en dat is misschien maar goed ook. •



Lees op onze website onder [www.crohn-colitis/publicaties/crohniek](http://www.crohn-colitis/publicaties/crohniek) het verhaal van Samantha Lemstra die thuis, in haar gezin drie mannen met crohn heeft, haar echtgenoot en twee zoons.





Fotograaf: Joris Aben

**Marijke:**  
**'Ik hoop ook dat Michel met me praat als het even niet goed gaat'**

**H**et hebben van een darmziekte is geen pretje en heeft een behoorlijke impact op het gezinsleven. Dat weten zowel Marijke Aarts als haar zoon Michel. Beiden hebben de ziekte van Crohn. Een tweegesprek tussen moeder en zoon over de impact van de ziekte op hun levens.





# 'Het is maar net wat de dag je geeft'

Michel (40) woont samen en heeft twee jonge kinderen. 'In 2007 werd de ziekte van Crohn bij me vastgesteld. Ik kreeg steeds meer buikpijn en diarree en moest meteen denken aan mijn moeder, die al jaren crohn heeft. Mijn vermoeden werd bevestigd.' Michel wilde zijn moeder eerst liever niet vertellen dat hij naar het ziekenhuis moest. 'Pas na een tijdje vroeg hij: "krijg jij ook diarree van het drinken van koffie?". 'Toen voelde ik al aan dat het niet goed zat', vertelt Marijke. 'Michel had eerder al tegen zijn vader gezegd dat hij dacht dat hij ook crohn had, mij wilde hij niet onnodig ongerust maken. Als moeder voel je toch dat je kind ziek is.'

## Balans

Sinds de diagnose in 2007 is de ziekte bij Michel eigenlijk niet rustig geweest. 'Ik heb nu een tijdelijk stoma, maar houd er ernstig rekening mee dat ik die stoma de rest van mijn leven houd. Remicade® houdt de ziekte rustig, hoewel het steeds minder goed werkt. Na ieder infuus heb ik vier weken waarin ik me goed voel, de laatste vier weken voel ik me erg slecht.' Het lastigste vindt Michel dat hij geen balans vindt in zijn leven. 'Het vervelende is dat ik niet alles meer kan doen wat ik wil. Als het goed gaat, ben ik heel positief. Maar in de vier slechte weken kost alles me zoveel moeite en energie. Dan wordt mijn baan van 27 uur per week in de grafische industrie erg zwaar en kan ik minder met de kinderen ondernemen.'

## Anorexia

Bij Marijke ontstond de ziekte na de

geboorte van Michel, veertig jaar geleden. 'In die tijd wisten ze niet zo goed wat het was. Ik was doodziek en viel veel af, men dacht aan anorexia. In 1982 lag ik zes weken in het ziekenhuis en werd de diagnose crohn gesteld.' De jaren erna ging het weer regelmatig mis, pas vanaf 1993 werd de ziekte rustig. 'Daardoor miste ik veel toen Michel en mijn dochter opgroeiden. Je bent steeds weg uit het gezin, of je bent te moe. Mijn moeder zorgde destijds veel voor de kinderen.' Michel merkte toen hij klein was weinig van de ziekte van zijn moeder. 'Ik wist wel dat ze ziek was, maar mijn oma was er gewoon veel. En ik ging lekker buiten spelen. Je krijgt er toch niet zoveel van mee als klein kind.' Maar voor Marijke is het terugdenken aan die tijd nog steeds emotioneel. 'Als we op vakantie gingen, lag ik de hele dag in de tent in plaats van met de kinderen te spelen. Ik vind het nog steeds heel moeilijk, dat ik er niet 100 procent voor mijn kinderen was.'

## Leren fietsen

Ook bij Michel heeft de ziekte een impact op zijn gezin. 'Mijn kinderen zijn negen en vier. Mijn zoontje van negen begrijpt heel goed dat papa ziek is. Hij vertelt dat "papa poept in een zakje" en dat ik niet alles kan. In principe kan ik nog veel doen met de kinderen, ik haal ze van school en ga mee naar de voetbal.' Toch zijn er dingen die Michel laat vanwege zijn ziekte. 'Toen mijn zoon klein was, was ik nog niet ziek. Met mijn dochter stoei ik minder dan met hem destijds.' Marijke vult aan: 'En ze kan nog niet zonder zijwieltjes fietsen. Dat zou je haar wel graag willen leren. Maar

het meerennen met de fiets, dat trek je lichamelijk gewoon niet.' Michel verzucht dat het ook echt een rotziekte is. 'Je moet een inspanning verrichten om ontspanning te creëren. En dat lukt gewoon soms even écht niet. Je bent gewoon beperkt in je doen en laten, het is maar net wat de dag je geeft.'

## Herkenning

Voor Marijke is het erg lastig om haar zoon zo ziek te zien. 'Je weet wat het is om de ziekte te hebben, je ziet dat je kind het soms zwaar heeft. Toen ik hem zo ziek zag, kreeg ik zelf ook last van spanning en klachten. Ik kreeg toen hulp om mijn ademhaling onder controle te krijgen, zodat ik beter kan ontspannen. Dat hielp veel.' Voor Michel breekt een spannende periode aan, waarin hij moet kiezen voor wel of geen operatie. 'De artsen geven aan dat het beter is mijn dikke darm eruit te halen. Maar ik twijfel of ik wel alles heb gedaan om de ziekte rustig te krijgen. Misschien moet ik wel helemaal stoppen met werken en met roken. Maar de stoma geeft mij nu ook veel rust. Ik kan nu weer gewoon vissen, dat kon daarvoor echt niet.'

## Samen

Moeder en zoon vinden veel steun bij elkaar. 'We zijn samen naar de IBD-dag in het Erasmus MC geweest. En natuurlijk praten we er samen over', aldus Marijke. 'Ik hoop ook dat Michel met me praat als het even niet goed gaat en geeft als iets niet kan. En dan geven we elkaar een lekkere knuffel.' Want begrip en herkenning is er in dit bijzondere en liefdevolle gezin meer dan genoeg. •



# Onbezorgd op reis

## Vraag nu de Coloplast ReisWijzer aan

Om u optimaal te laten genieten helpen wij u graag op weg. De Coloplast ReisWijzer is een informatiepakket met allerlei handige tips en een checklist.

[www.coloplast.nl/reiswijzer](http://www.coloplast.nl/reiswijzer)



Het Coloplast logo is een geregistreerd merk van Coloplast A/S. © 2013-09. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Denmark.



Stuur de volledig ingevulde bon in een envelop zonder postzegel naar Coloplast® Care, antwoordnummer 40, 3800 VB Amersfoort

### Ja, ik wil graag onbezorgd op reis! Stuur mij de Coloplast ReisWijzer

Naam  Voorletter(s)  Dhr / Mevr\*

Adres  Postcode  Woonplaats

Telefoon  Geboortedatum  /  /

E-mail

Ik heb een: colostoma/ ileostoma/ urinestoma\*  Stoma sinds  /  /

Ik gebruik nu stomamateriaal van het merk

Ik blijf graag op de hoogte en wil daarom gratis Coloplast® Care Nieuws Stoma ontvangen.

\* Doorhalen wat niet van toepassing is/aanbod geldig t/m dec 2013, alleen volledig ingevulde coupons worden in behandeling genomen

Met het invullen van deze coupon geef ik Coloplast toestemming mijn gegevens te verwerken conform de Wet Bescherming Persoonsgegevens. Coloplast kan uw gegevens gebruiken om te informeren naar uw ervaringen en om u informatie over producten en services toe te sturen. Uw gegevens worden vertrouwelijk behandeld en niet verstrekt aan derden. U kunt te allen tijde bezwaar maken tegen de verwerking van uw gegevens door contact op te nemen met Coloplast Care, via [nlcare@coloplast.com](mailto:nlcare@coloplast.com) of bel 0800 022 98 98



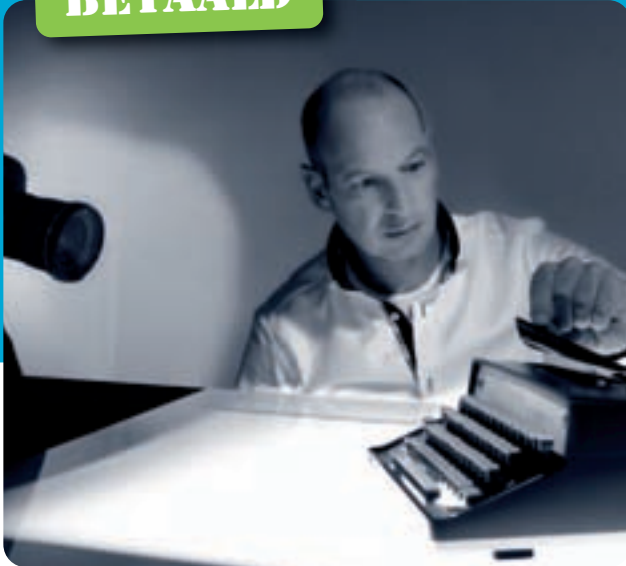


Naast hun betaalde baan werken deze mensen ook als vrijwilliger voor de CCUVN. Dit keer: **Joris Aben**.

Joris Aben (39) woont met zijn gezin in Leiden. Hij heeft sinds 2002 de ziekte van Crohn.



**BETAALD**



**ONBETAALBAAR**



**Wat is je functie?** Freelance fotograaf

**Wat houdt dat in?** Naast fotograferen en bewerken van foto's, haal ik opdrachten binnen, doe ik de administratie, maak ik albums van de bruidsreportages en ook netwerken hoort er bij.

**Wat vind je het leukste?** Het liefst werk ik voor de zakelijke markt, vanwege de diversiteit zoals portretten van medewerkers, sfeerreportages, producten fotograferen voor folders of websites, foto's voor magazines. Maar ook bruiloften fotografeer ik graag.

**En wat is minder leuk?** Het duwen en trekken met twintig andere fotografen om net die éne shot te krijgen bij belangrijk nieuws. Daar hou ik niet van. Zulke opdrachten neem ik liever niet aan.

**Wat is je persoonlijk succesverhaal?** Elke publicatie en iedere tevreden klant is een klein succes waar ik heel blij van word. Daar doe ik het voor.

**Wat is je passie voor dit werk?** Dat ik steeds weer leer en op ontdekkingsstocht ben in het ontwikkelen van mijn creativiteit.

**Wat wil je aan anderen meegeven?** Tegen beginnende fotografen wil ik zeggen: luister niet naar signalen uit de markt, maar ga er voor. Zorg voor een eigen stijl, geloof in jezelf en blijf netwerken. Voor mensen met passie is er altijd een markt.

**Hoe houd je de balans in je werk?**

Na een drukke dag, bijvoorbeeld het fotograferen van een bruiloft, plan ik altijd een rustdag in.

**Fotograaf**

Ik maak foto's voor Crohniek. Portretten bij interviews, beelden bij artikelen, reportages en coverfoto's.

Ik vind het fijn dat ik veel mensen spreek die weten wat het is om een darmziekte te hebben, en dat we daardoor ervaringen kunnen uitwisselen. Door dit luisterend oor zijn mensen ook meer ontspannen in ons contact en dat komt de foto ten goede.

Bij de vereniging ben ik nog nooit een minder leuke opdracht tegengekomen.

Ik mocht fotograferen bij de presentatie van de Colitis Collectie. De theaterruimte in Amsterdam was een ideale omgeving, met perfect licht. Dat een van de foto's ook nog op de cover kwam, was echt geweldig. Een hoogtepunt in mijn werk voor de vereniging.

Ik heb de ziekte van Crohn, maar houd er rekening mee en kan zo prima leven. Daardoor kan ik mijn steentje bijdragen voor medepatiënten.

Probeer niet te vechten tegen je ziekte, maar zoek een balans tussen wat je wilt en wat je kunt. Sluit een compromis met jezelf. Het is niet onmogelijk om een compromis te sluiten qua werk, waarbij je het ontzettend naar je zin hebt.

Welkom op deze speciale pagina's, gemaakt door CCUVN jong, om jongeren op de hoogte te houden van alles waar je als jongere met crohn of colitis, meer over wilt weten.

# Studeren met een chronische ziekte

## Het kan!

Met crohn of colitis verder studeren in het hoger beroeps- onderwijs? Natuurlijk kan dat. Wel moet je vroegtijdig, het liefst vóór de start van je opleiding, aangeven welke problemen samenhangen met je ziekte en bespreken welke voorzieningen voor jou handig of noodzakelijk zijn. Bij veel mbo's, hogescholen en universiteiten kun je hiervoor terecht bij één van de studentendecanen, soms is er een gespecialiseerde studentendecaan.

Heb je een (voorlopige) keuze gemaakt voor een studie, vraag dan een intakegesprek aan bij de studentendecaan. Gebruik dit gesprek om na te gaan of de opleiding haalbaar is. Ben je, gezien je ziekte, in staat de eindcompetenties van de opleiding te behalen of zijn er misschien studieonderdelen of beroepsrollen die op gespannen voet staan met je ziekte? Ook kan de studentendecaan je vertellen welke voorzieningen er mogelijk zijn en op welke manier je deze kunt aanvragen. Bij veel opleidingen is het mogelijk om onderwijs-, materiële en financiële voorzieningen aan te vragen. Denk bijvoorbeeld aan extra begeleiding, gebruik van rustruimtes en afstudeersteun via de onderwijsinstelling.

### Mogelijkheden én beperkingen

Bespreek je mogelijkheden én beperkingen tijdig met de decaan. Studenten in het hoger onderwijs worden veel minder "aan de hand genomen" en de (extra) individuele begeleiding is minder intensief dan in het voortgezet onderwijs. Er wordt zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid van de student verwacht.

Studeren met een chronische ziekte kost doorgaans méér tijd en energie. Wees daarom open over je ziekte. Bespreek wat er wel en niet mogelijk is en zoek bij problemen of onvoorziene situaties tijdig hulp bij je toekomstige studieloopbaanbegeleider of studentendecaan. De praktijk heeft uitgewezen dat het, ook met een chronische ziekte, mogelijk is om succesvol aan een mbo, hogeschool of universiteit te studeren.

Ivonne Weusthof  
Studentendecaan hogeschool Saxion

### IBD - vriendelijke banen

Welke banen zijn het meest geschikt voor jonge crohn- en colitis ulcerosa-patiënten? Om hierachter te komen gaat CCUVN jong in gesprek met Marita Bruning, één van de vijf consultants van Emma at Work, een non-profit uitzendbureau voor jongeren tussen de 15 en 25 jaar met een chronische ziekte of een lichamelijke beperking.

#### Ambitie

Het motto van Emma at Work is 'gewoon werken', want jongeren met een chronische ziekte of lichamelijke beperking kunnen vaak met een (paar) simpele aanpassingen net als anderen gewoon aan de slag. 'Bij Emma at Work vinden wij het heel belangrijk de ambitie van de jongeren als uitgangspunt te nemen', aldus Marita. 'Als je crohn of colitis ulcerosa hebt, betekent dit niet dat je automatisch onder je niveau moet werken of banen moet laten liggen. De mogelijkheden variëren natuurlijk per patiënt; de een wil een kantoorbaan en de ander wil graag als verpleegkundige werken. Emma at Work denkt dat je juist meer energie haalt uit de banen waar je met plezier heen gaat. Het is daarom erg belangrijk om de werkmogelijkheden per persoon te bekijken en niet te generaliseren.'

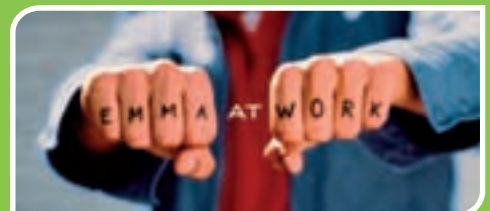
#### Waardevol

'Open communicatie tussen werkgever en werknemer is erg belangrijk', vervolgt Marita. 'De werkgever moet eerlijk zijn en verwachtingen kunnen uitspreken. Het is ook belangrijk dat de werknemer realistisch is over de werktaken. Daarnaast moeten werkgever en collega's snappen wat de ziekte inhoudt en dat een IBD-patiënt erg waardevol kan zijn voor een team. Zij hebben van jongs af aan leren knokken en geleerd hun grenzen te verleggen. Met andere woorden, die leggen het bijltje er niet zo snel bij neer.'

De fysieke gesteldheid van een patiënt zegt veel over het aantal uren dat hij of zij kan werken. Dit zal met IBD wisselend zijn en afhankelijk van opvlammingen van de ziekte. Dan kunnen er een aantal (simpele) aanpassingen nodig zijn. 'Denk aan flexibele werktijden of werken vanuit huis, volgens het "nieuwe werken". Gelukkig zijn die mogelijkheden er nu', sluit Marita af.

Voor meer informatie: Marita Bruning 06-36306012, [marita@emma-at-work.nl](mailto:marita@emma-at-work.nl), [www.emma-at-work.nl](http://www.emma-at-work.nl).

Emma at Work is ook te vinden op Facebook, Twitter en LinkedIn.





## Even voorstellen

Ik ben Dennis van Tol (25) en ik kreeg in 2010 de diagnose colitis ulcerosa. Mijn leven ging in een sneltreinvaart. Ik moest stoppen met mijn studie HBO Verpleegkunde, omdat dit te zwaar was in combinatie met de ziekte en ik al te veel studieachterstand had opgelopen.

Werken lukte helaas ook niet doordat ik veel opvlammingen achter elkaar kreeg, waardoor ik toen ook arbeidsongeschikt verklaard werd.

Na meerdere ziekenhuisopnamen en medicatiepogingen was er nog maar één oplossing. In april 2012 is mijn dikke darm verwijderd en is van mijn dunne darm een pouch gemaakt. Gelukkig maakte de pouch alle ellende, weer goed en nu ben ik ruim een jaar klachtenvrij. Inmiddels studeer ik Psychologie - omdat ik de communicatie met de patiënt veel interessanter vind dan het verrichten van handelingen - en woon ik sinds enkele maanden op kamers in een studentenhuus.

### CCUVN Jong

Sinds kort maak ik deel uit van het CCUVN jong team en heb ik verschillende taken onder m'n hoede. Een van de leukste vind ik het schrijven van blogs voor de website. Ik vind het leuk om ervaringen uit te wisselen en via mijn verhaal aan jongeren te laten zien dat er een manier is om er weer bovenop te komen. Mijn lijfspreuk is dan ook: 'Keep calm, it gets better'. Hopelijk zie ik jullie eens bij een activiteit.



Kijk op [www.ccuvnjong.nl](http://www.ccuvnjong.nl) om onze blogs en acties te bekijken. Volg ons op @CCUVNJONG, like ons op Facebook CCUVNjong om op de hoogte te blijven van al het nieuws. Natuurlijk kun je ons ook mailen: [info@ccuvnjong.nl](mailto:info@ccuvnjong.nl).

# Marathon voor broer én CCUFonds



Tekst: Barbara Warnar

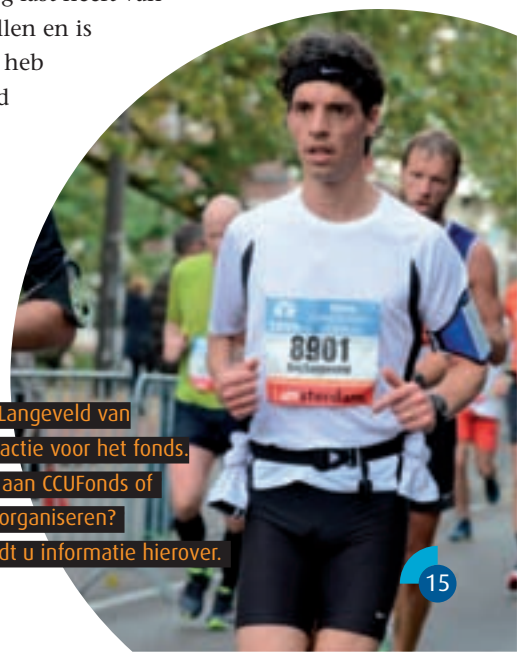
Een persoonlijk record van 3 uur en 49 minuten en ook nog € 1.500 bij elkaar lopen voor het CCUFonds; dat deed Bas Langeveld (35) onlangs na het volbrengen van de marathon van Amsterdam.

'Ik leef erg mee met mijn broer Rik (33), die al elf jaar de ziekte van Crohn heeft. Jammer genoeg kon Rik mij niet aanmoedigen toen ik de marathon liep, want hij lag in het ziekenhuis vanwege een operatie.'

Langeveld wilde met het lopen van zijn derde marathon geld ophalen voor een goed doel. Hij vond het CCUFonds via internet. 'Het CCUFonds financiert onderzoek naar IBD, met als doel dat mensen die crohn of colitis hebben, een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden. Gelukkig is IBD geen dodelijke ziekte, maar je komt er nooit meer van af.'

Langeveld vertelt hoe zijn broer vooral de laatste jaren erg last heeft van zijn ziekte. 'Hij heeft veel pijn gehad, is een hoop afgefallen en is twee keer geopereerd. Hij heeft nu een tijdelijk stoma. Ik heb maar één broer, waarmee ik ook nog eens een goede band heb.'

Via Facebook zette Langeveld een actiepagina op. 'Familie en vrienden deelden deze pagina weer met hun familie en vrienden. Ik hoopte € 1.000 bij elkaar te lopen. Dat het € 1.500 is geworden, is geweldig. Dat geeft me veel voldoening.'



Zie ook [www.ccu fonds.nl](http://www.ccu fonds.nl) en like ons op [www.facebook.com/ccu fonds](http://www.facebook.com/ccu fonds)

Het CCUFonds bedankt Bas Langeveld van harte voor zijn sportieve actie voor het fonds. Wilt u geld doneren aan CCUFonds of wilt u ook een sponsoractie organiseren? Op [www.ccu fonds.nl](http://www.ccu fonds.nl) vindt u informatie hierover.

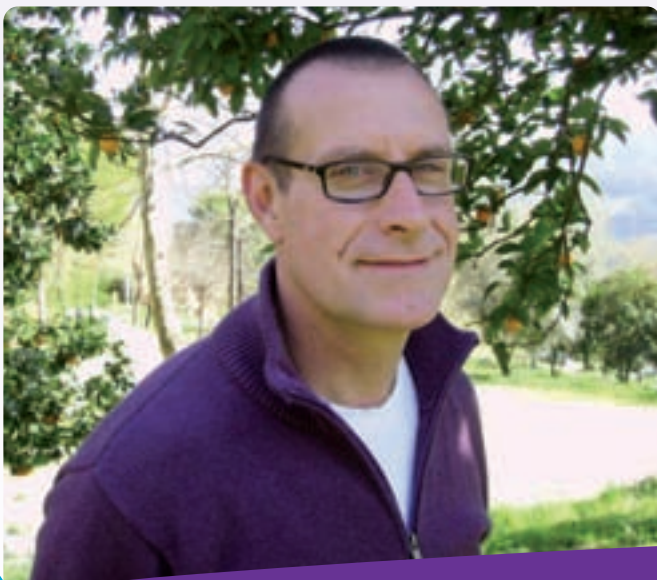


# HOE

## is het nu met...?

### A Vida

Herman Elzinga had niet zo veel met "a vida", Portugees voor "dat is het leven", ofwel fatalisme. En zo denkt de 56-jarige campingeigenaar, die in 2007 ons land verruilde voor Portugal, er nog steeds over. 'Voor zover de omstandigheden het toelaten probeer ik zo veel mogelijk het lot zelf te beïnvloeden. Ik geniet nog steeds enorm van mijn leven hier in Portugal. De camping draait lekker en met mijn gezondheid gaat het ook goed. Met uitzondering van één serieuze colitis-opvlamming vorig jaar, heb ik in al die tijd nergens last van gehad.'



Die ene opvlamming kwam echter wel op een zeer ongunstig moment voor Herman. 'De zomer is voor ons de drukste periode van het jaar. Met ruim honderd man op de camping ren ik de benen onder mijn lijf vandaan. Ziek zijn of weinig energie hebben komt dan heel slecht uit. Gelukkig zijn er in de zomer enthousiaste vrijwilligers die ons ondersteunen bij al het werk. De opvlamming heb ik uiteindelijk weer onder controle gekregen met prednison. Dat werkt bij mij altijd goed. Maar afgezien van deze ene keer ben ik, in de tijd dat ik hier woon, nooit ziek geweest. Waarschijnlijk speelt de gezonde lucht in Portugal hier een rol bij', glimlacht hij.

#### MDL-arts

Het plaatselijke medisch centrum heeft Herman inmiddels verruild voor een privékliniek waar hij gecontroleerd wordt door een vaste MDL-arts. 'Mijn arts, die ik twee keer per jaar zie, is verbonden aan het universitair ziekenhuis van Braga. Zij is zéér kundig en doet niet onder voor Nederlandse MDL-artsen. In Portugal is de medische zorg sowieso goed geregeld en medicijnen zijn makkelijk verkrijgbaar. Deze moeten vaak wel besteld worden, maar dat is geen probleem want de apotheek zit gelukkig twee kilometer verderop.'

Lees verder op: [www.crohn-colitis.nl/publicaties/crohniek](http://www.crohn-colitis.nl/publicaties/crohniek)

Meer informatie over Quinta Valbom, de camping van Herman Elzinga is te vinden op: [www.quintavalbom.nl](http://www.quintavalbom.nl).





Kent u ze nog? Beroepsmilitair Esmeralda Kleinreesink, die werd uitgezonden naar Afghanistan. Of Nick van Balen, de lichttechnicus die de hele wereld over reist. En Herman Elzinga, die samen met zijn vrouw het Portugalvirus te pakken kreeg. IBD-patiënten die een paar jaar geleden een kijkje gaven in hun leven. Hoe gaat het nu met hen? Crohniek zocht ze op.

## Stress vermijden

“Ik heb een chronisch ontstoken darm.... so what. Het belemmert me niet in mijn leven.” Nick van Balen (39) wond er drie jaar geleden geen doekjes om. De lichttechnicus staat nog steeds achter deze woorden en ervaart zijn ziekte ook nu niet als een belemmering.

‘De afgelopen drie jaar zijn eigenlijk ontzettend goed gegaan. Ik heb met uitzondering van een kleine opvlaming nergens last van gehad. Ik slik alleen nog een kleine dosis azathioprine en zelfs die vergeet ik nog wel eens in te nemen. Het klinkt makkelijk om te zeggen dat de ziekte geen belemmering vormt, maar toen het slecht met me ging, dacht ik er precies hetzelfde over.’

### Acceptatie

‘Dat het goed met me gaat, wijt ik aan een aantal factoren’, vervolgt Nick. ‘Toen in 2005 de diagnose colitis ulcerosa werd gesteld, heb ik dat meteen geaccepteerd. Voor mij was het erg belangrijk om de ziekte een plek te geven en er op een positieve manier mee om te gaan. Het vermijden van stress is voor mij heel belangrijk. Ik weet dat stress een opvlaming kan veroorzaken. Daarom maak ik me tegenwoordig niet meer zo druk over dingen en ervaar ik ook weinig tot geen stress. Ik snap dat dit heel simpel klinkt, maar zo simpel benader ik het ook.’

Lees verder op [www.crohn-colitis.nl/publicaties/crohniek](http://www.crohn-colitis.nl/publicaties/crohniek).



## Compleet andere baan

In 2006 werd esmeralda Kleinreesink (40) als beroepsmilitair uitgezonden naar Afghanistan. Haar indrukwekkende verhaal stond twee jaar geleden in de Crohniek. Inmiddels is Esmeralda al weer een tijdje terug in Nederland, waar zij als militair een nieuwe uitdaging vond. ‘Na mijn uitzending in Afghanistan ben ik plaatsvervangend chef kabinet van de Commandant der Strijdkrachten geweest. Ik werkte als persoonlijk adviseur voor Dick Berlijn en Peter van Uhm, toen ze de hoogste militair van Nederland waren. Een erg leuke, maar zeer intensieve baan.’

Het bloed kruipt waar het niet gaan kan en Esmeralda wilde opnieuw een buitenlands avontuur aangaan. ‘Ik stond op de rol om als trainer naar de Palestijnse stad Ramallah te gaan. Hier zou ik op een soort militaire academie leiderschapstraining geven. Een mooie, nieuwe uitdaging, die om verschillende redenen helaas niet doorging. Nu werk ik als universitair docent aan de Nederlandse Defensie Academie. Iets heel anders, maar juist dit vind ik zo leuk aan militair zijn: elke drie jaar een compleet andere baan.’

### Onduidelijkheid

Op de vraag hoe het met haar gezondheid is, twijfelt Esmeralda. ‘Volgens mijn arts moet het goed met me gaan, aangezien ik in de afgelopen tien jaar geen actieve darmontstekingen heb gehad.’ Zelf is ze minder positief. ‘Elke twee maanden ben ik een aantal dagen ziek, heb ik veel last van mijn darmen en heb ik weinig energie. Maar mijn ontstekingswaarden zijn laag. Daarmee is de diagnose crohn een beetje vaag geworden. IBS (Irritable Bowel Syndrome) is wel duidelijk, maar of het ook crohn is durft mijn arts niet te zeggen.’

‘Crohn of IBS verandert voor mij niet veel. Ik heb nog steeds veel last van mijn darmen. Het beestje heeft een andere naam gekregen, maar de symptomen zijn hetzelfde. Of ik heb veel last van diarree of ik zit heel erg verstopt. Hier verandert voor mij niks aan. Ik ben wel chronisch ziek, dat is duidelijk.’

Lees meer over Esmeralda op [www.crohn-colitis.nl/publicaties/crohniek](http://www.crohn-colitis.nl/publicaties/crohniek).



Fotograaf: Martijn de Vries

Het boek ‘Officier in Afghanistan’ van Esmeralda Kleinreesink is verkrijgbaar via haar website: [www.officierinafghanistan.nl](http://www.officierinafghanistan.nl).

Wetenschappers in binnen- en buitenland zijn altijd op zoek naar nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van IBD. In dit artikel leest u

# Groter risico op kanker of overlijden bij kinderen met IBD?

Steeds vaker krijgen jonge kinderen de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Met als gevolg een leven lang medicijnen. Maar lopen kinderen met IBD een groter risico om kanker te krijgen of nog erger, te overlijden? Een grootschalig internationaal onderzoek, met steun van de CCUVN, moet antwoord geven op die vraag.

Gaat het om feiten of fabels? Dat is de vraag die MDL-(kinder)artsen beantwoord willen zien. 'Als wij die informatie hebben, kunnen we er bij het behandelplan van een kind rekening mee houden en misschien juist wel of niet voor een bepaald medicijn kiezen', licht kinderarts-MDL Lissy de Ridder van het Erasmus MC-Sophia in Rotterdam toe.

## 31 kinderen

Om antwoord te krijgen, werd in vijftien landen een zogenaamd retrospectief onderzoek gestart, waarbij werd teruggekeken hoe vaak kinderen met IBD kanker kregen of overleden in de afgelopen zes jaar. 'Uit dit onderzoek bleken 31 kinderen jonger dan 19 jaar te zijn overleden. Dat vonden we toch veel, zeker als je nagaat dat vast niet alle overleden kinderen zijn gemeld. Daarom is het belangrijk het prospectieve vervolgonderzoek zo groot mogelijk aan te pakken.' Het onderzoek is afgelopen juli gestart en duurt drie jaar. De Ridder is verantwoordelijk voor het verzamelen van gegevens in Nederland, bovendien trekt zij samen met een collega in Israël het hele onderzoek.

## Actief benaderen

Er doen 25 landen mee aan het onderzoek, waarbij jongeren tot 26 jaar wor-

den gevolgd. 'We moeten dus niet alleen kinderartsen-MDL benaderen, ook gewone MDL-artsen.' Doel van het onderzoek is om te achterhalen hoeveel kinderen kanker krijgen en wat de eventuele overlijdensoorzaken zijn. 'We weten dat van de 31 overleden kinderen uit het retrospectieve onderzoek, 5 zijn overleden door kanker. Andere kinderen overleden meestal vanwege infecties. Van het merendeel is aannemelijk dat dit het gevolg is van hun onderliggende aandoening of door de gebruikte medicatie.'

Om het onderzoek te laten slagen, worden artsen zeer actief benaderd om gegevens te achterhalen. 'Als een arts niet reageert op een oproep per mail, wordt hij of zij gebeld, want we willen actief horen dat iemand geen kind met kanker of een overlijdensgeval in de praktijk heeft.'

## Meld bij uw arts

'Medewerking van zoveel mogelijk mensen is essentieel', benadrukt De Ridder. Daarom zoekt ze ook de publiciteit via Crohniek. 'Zolang we de juiste informatie niet hebben, kunnen we de behandelingschema's van kinderen er niet op aanpassen.' De kinder-MDL-arts verwacht in het najaar van 2014 al een tussenstand te hebben. Ondertussen roept De Ridder Crohniek-lezers op: 'Als u iemand kent waarvan het kind met IBD kanker heeft gekregen of is overleden, meld dit bij uw MDL-arts. Dan komt de informatie als het goed is vanzelf bij mij terecht.'

Lissy de Ridder

'Zolang we de juiste informatie niet hebben, kunnen we de behandelingschema's van kinderen er niet op aanpassen'



over een nieuw onderzoek naar kinderen en IBD. Ook geven wij de uitkomsten van een onderzoek naar het ondergaan van een coloscopie.

# Laat me vooraf meebeslissen!

Mogelijke pijn tijdens de coloscopie lijkt een logische verklaring voor het liever niet ondergaan van het kijkonderzoek in de darmen. 'Dat verwachtte ik in elk geval', vertelt MDL-arts Maaïke Denters, werkzaam in het Rode Kruis Ziekenhuis in Beverwijk. Denters presenteerde de uitkomsten van haar promotieonderzoek onder 797 patiënten eerder dit jaar. Samen met collega's in vier andere ziekenhuizen onderzocht zij de beleving van mensen die vanwege crohn, colitis, prikkelbare darmsyndroom (IBS) of (een vermoeden van) darmkanker of de erfelijke darmkanker (Lynch, FAP), een coloscopie ondergaan.

## Betrokkenheid

'Wij verwachtten dat pijn, angst en schaamte tijdens het onderzoek het hoogste zouden scoren bij deelnemers aan het onderzoek. Verrassend genoeg was dit dus niet zo', vervolgt de MDL-arts. 'Met respect behandeld worden, niet het gevoel hebben een nummer te zijn en betrokkenheid in de keuzes over

het soort laxeremiddel, het tijdstip van de coloscopie en wel of geen gebruik van pijnstillers tijdens het onderzoek, bleken veel hoger te scoren.' Dit betekent echter niet dat pijn tijdens het onderzoek laag scoorde.

## Pijn

'Mensen met IBD en IBS (prikkelbare darmsyndroom) ervaren de meeste last en schaamte bij de voorbereiding op het darmonderzoek en hebben ook de meeste pijn tijdens de procedure.' Opvallend is dat de pijn onafhankelijk is van de hoeveelheid pijnstillers en sedativa die iemand krijgt. Dit was een van de uitkomsten, waarbij duidelijk bleek dat verschillende patiëntengroepen de coloscopie en de voorbereiding erop anders ervaren. De meeste patiënten vinden de voorbereiding op een coloscopie (het laxeren en spoelen van de darm), belastender dan het onderzoek

Niemand met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa vindt het leuk om een coloscopie te ondergaan. De reden waarom, verschilt per persoon. Onderzoek onder patiënten met IBD gaf aan wat de meest voorkomende klachten zijn, met af en toe verrassende



Maaïke Denters

'Mensen met IBD en IBS ervaren de meeste last en schaamte bij de voorbereiding op het darmonderzoek en hebben ook de meeste pijn tijdens de procedure'

## VRAGENLIJST

In plaats van zelf vragen te bedenken voor haar onderzoek, organiseerde Denters samen met de CCUVN gespreksavonden waarin een focusgroep met onder andere mensen met crohn en colitis relevante zaken benoemde over de beleving van een coloscopie. Met deze input werd uiteindelijk de benoemde vragenlijst vastgesteld. Niet alleen mensen met IBD vulden vervolgens de lijst in, ook mensen met Prikkelbare Darmsyndroom (IBS) of (mogelijke) darmkanker en mensen met erfelijke darmkanker namen deel aan het onderzoek. U vindt tips ter voorbereiding op een scopie op [www.crohn-colitis.nl/crohn/tips](http://www.crohn-colitis.nl/crohn/tips). Deze tips zijn ontstaan naar aanleiding van de bijeenkomsten van de focusgroep. Ook de patiëntveiligheidskaart *Help mee aan een veilige endoscopie* is hier terug te vinden.

>> lees verder op pagina 21





# U kunt op ons rekenen!



Betrouwbaar en deskundig. Dat zijn de basiswaarden waardoor Mediq CombiCare groot geworden is. U bent verzekerd van een advies op maat en van individuele service. Zo heeft Mediq CombiCare bijvoorbeeld het meest uitgebreide assortiment stoma-, continentie- en retentiehulpmiddelen in Nederland. En door de nauwe banden met leveranciers weten we precies welke nieuwe producten en ontwikkelingen interessant zijn.

Gespecialiseerd verpleegkundigen staan klaar om u te ondersteunen bij het optimale gebruik van hulpmiddelen. En met onze unieke ServiceCard voor noodsituaties kunt u op ons rekenen!

Want bij Mediq CombiCare laten we u graag ervaren wat ieder mens graag ervaart: de natuurlijke vrijheid.

## De voordelen van Mediq CombiCare

**Eigen atelier voor op maat maken van steunbandages**

**Unieke ServiceCard voor dringende situaties en noodgevallen buiten kantooruren**

**Meer dan 8000 artikelen direct op voorraad**

**Verzending in discrete verpakkingen**

**Gemakkelijk bestellen via 0182 - 622 444 of via [www.mediqcombicare.nl](http://www.mediqcombicare.nl)**

Mediq CombiCare - Postbus 468 - 2800 AL Gouda - Telefoon 0182 - 622 444 - E-mail: [info@mediqcombicare.nl](mailto:info@mediqcombicare.nl)

## Duwen

### 'Patiënten willen sowieso het gevoel hebben dat ze zelf actief meebeslissen in alles rondom hun coloscopie'

zelf. Bij IBD-patiënten (76 procent) was dit uitgesproken dan bij IBS-patiënten (55 procent). Verder geven IBD-patiënten aan dat ze het erg belangrijk vinden dat hun eigen MDL-arts de coloscopie verricht. Denters vermoedt dat dit is omdat mensen met IBD vaker een coloscopie ondergaan dan de mensen uit de andere patiëntengroepen. Voor crohn- en colitispatiënten is daarom de continuïteit in de zorg belangrijker. Terwijl uitleg rondom het onderzoek veel minder belangrijk is.

#### Meebeslissen

Alle deelnemers aan het onderzoek gaven aan het fijn te vinden om de arts te spreken voordat zij naar huis gaan en te horen of alles wel of niet goed is (gegaan). 'Patiënten willen sowieso het gevoel hebben dat ze zelf actief meebeslissen in alles rondom hun coloscopie. Dit gebeurt nu niet altijd, want niet alle MDL-artsen willen met hun patiënten in gesprek over deze onderwerpen. Hier is dus nog een hoop winst te behalen. Wij adviseren artsen en endoscopisten daarom om patiënten te betrekken bij de besluitvorming over het type darmspoeling en over het wel of niet toedienen van pijnstillers. Hopelijk verbeteren hiermee uiteindelijk de ervaringen van de patiënten. •

Onze bejaarde buurvrouw is gevallen; gestruikeld over zo'n plastic ding waarmee kranten gebundeld worden en dat normale mensen gewoon in de vuilnisbak gooien. Het resultaat? Haar arm is op drie plaatsen gebroken. Net als ik heeft ze geen kinderen en haar man is anderhalf jaar geleden overleden.

Als ik Roemer uit ga laten, loop ik langs haar huis. Vaak bel ik even aan om te vragen of ze nog iets nodig heeft, maar dat is nooit het geval. Ze is ook bijna nooit alleen als ik kom. Haar zwager brengt haar naar het ziekenhuis, een buurvrouw helpt met het verzorgen van de kat, nu ze zelf die zakjes niet meer open krijgt en een vriendin houdt haar huis schoon. Ze wordt aan alle kanten verzorgd, zegt ze.

Dat is fijn en je zou haast denken 'zo hoort het ook', maar zo vanzelfsprekend is dat niet en ik denk toch bij mezelf 'hoe is dat later voor mij?' Wie brengt me naar het ziekenhuis en wie spuit mij mijn Humira® in als mijn vriend dat niet meer kan doen? En wie duwt mijn rolstoel, mocht ik daar ooit in terecht komen? Wie zit er te wachten op een oude crohnpatiënt die verzorging nodig heeft?

Omdat de zorg steeds duurder wordt (en het kabinet al zoveel geld heeft gespendeerd aan nieuwe vliegtuigjes) vindt een aantal politieke partijen dat ouderen voortaan voor de 'extraatjes' (een uitje, een wandelingetje buiten, voorgelezen worden en misschien zelfs douchen?) afhankelijk zijn van hun kinderen. Daar heeft het verpleegkundig personeel geen tijd meer voor. Na een discussie op televisie over dit onderwerp sprak ik mijn moeder (die inmiddels niet meer leeft) 'Dat is toch belachelijk?', zei ze. 'En wat nu als je geen kinderen hebt? Die vraag stelde helaas niemand aan die mevrouw van D66. Ik had eigenlijk naar dat programma moeten bellen.'

Een paar weken geleden werd ik gebeld door "mijn vrouw in Den Haag". Ik stem al jaren op haar: zij zet zich met heel veel enthousiasme in voor behoud van de gezondheidszorg en we komen uit dezelfde stad. Of ik lijstduwer wilde worden voor de partij tijdens de komende gemeenteraadsverkiezingen.

Een partij die niet alleen oog heeft voor de wensen van mijn oude buurvrouw, maar ook voor mij als chronisch zieke. Ja Renske, ik wil!

Kim Bergshoeff (34) heeft ongeveer 12 jaar de ziekte van Crohn. Samen met vriend, konijn en hond woont ze in Haarlem waar ze ook haar eigen tekstbureau, Kim in de pen, heeft. Over haar leven met Crohn schreef ze het boek 'Onbeperkt Mindful'. Daarna volgden de lokale bestseller 'De canon van Haarlem' en 'Nederlandse literatuur voor in bed, op het toilet of in bad.'

Lees meer op  
[www.kimindepen.nl](http://www.kimindepen.nl)  
 Twitter: @kimindepen





# Valt er wat

**R**egelmatig krijgt de CCUVN de vraag welk ziekenhuis goed scoort. Wat de verschillen tussen ziekenhuizen zijn. En waar iemand de beste arts vindt. Met de nieuwe keuzehulp, die de CCUVN samen met de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) ontwikkelde, is het nu makkelijk om online een ziekenhuis te vinden dat het beste aan uw wensen voldoet

‘De CCUVN kan niet objectief aangeven waar de beste zorg te verkrijgen is’, vertelt Daniëlle van der Horst, beleidsmedewerker bij de CCUVN. ‘De keuze voor een goede MDL-arts is namelijk grotendeels afhankelijk van persoonlijke voorkeuren.’ Begin dit jaar ging de vereniging daarom in gesprek met de NPCF over het bouwen van een keuze-instrument, speciaal voor mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. ‘Een dergelijk instrument kan wél meer duidelijkheid verschaffen, omdat het per aandoening informatie geeft over de kwaliteit van de zorg.’

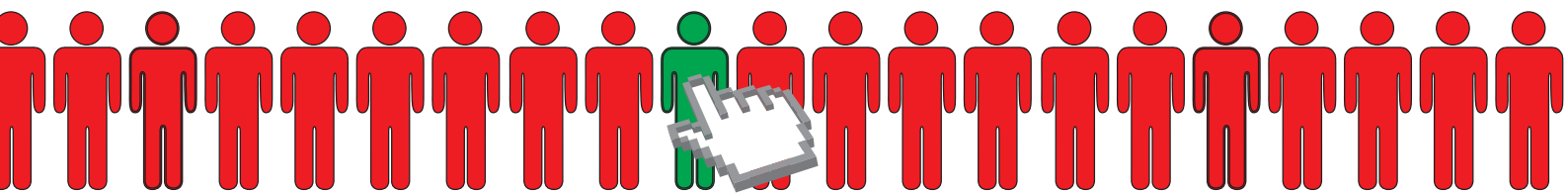
## Zorgkaart Nederland

Het keuze-instrument maakt onderdeel uit van ZorgkaartNederland.nl, waarvan de NPCF initiatiefnemer is. Op deze website kunnen mensen zorg waarderen. Zij kunnen er negatieve of juist goede ervaringen met arts, verpleegkundige of andere zorgverleners of zorginstellingen vermelden. Hiermee zien andere patiënten hoe medepatiënten een bepaalde zorgverlener waarderen.

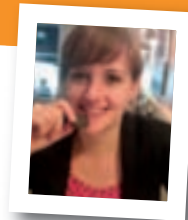
Het werkt heel eenvoudig: je typt in de zoekmachine van de website de naam van de zorgaanbieder. Zoeken op plaats, postcode of beroep is ook mogelijk. Vervolgens verschijnen ervaringen over de betreffende zorgverlener. Door het delen van ervaringen, helpen mensen andere patiënten, én ze geven de zorgverlener of –instelling handvatten voor verbetering van de zorg. Een onafhankelijke redactie houdt de reacties in de gaten. Voor scheldwoorden, ongefundeerde kritiek en ander ongepast taalgebruik is uiteraard geen ruimte op de website.

## Keuzehulp

‘Een keuzehulp biedt extra mogelijkheden bovenop de al beschikbare ervaringen van andere patiënten’, vertelt Van der Horst. ‘De keuzehulp laat ook zien wat een ziekenhuis te bieden heeft. Je ziet of er een MDL-verpleegkundige en een kinder-MDL-arts aanwezig zijn en of er bijvoorbeeld een diëtist of andere hulpverlener betrokken wordt bij het multidisciplinair overleg. De vereniging is er trots op dat







# te kiezen?

we als derde patiëntenvereniging een eigen keuzehulp ontwikkelde binnen ZorgkaartNederland.'

## Ontwikkeling keuzehulp

'De CCUVN heeft eerder al informatie opgevraagd bij ziekenhuizen over punten die patiënten belangrijk vinden. Bijvoorbeeld of er MDL-verpleegkundigen aanwezig zijn en of de MDL-arts gemakkelijk telefonisch bereikbaar is. Die gegevens staan in een database. Hiermee ontwikkelden we de keuzehulp. Samen met de NPCF bekeken we welke gegevens uit de database geschikt zijn om op te nemen in de keuzehulp. De database wordt ieder jaar door de ziekenhuizen geüpdatet. Hierdoor blijft de keuzehulp actueel.'

## Ook goede ervaringen melden!

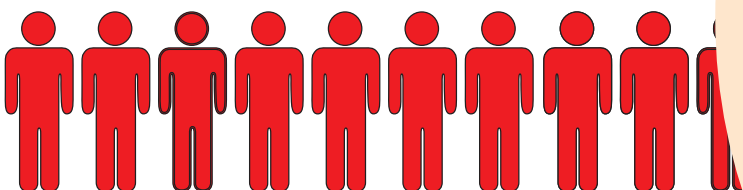
Ervaringen delen is belangrijk voor het slagen van de keuzehulp. Deel daarom niet alleen negatieve, maar ook goede ervaringen. Vergelijk het een beetje met een site waarop mensen hotels waarderen.

'Ik verwacht dat patiënten met de keuzehulp een ziekenhuis vinden dat goed bij hun persoonlijke wensen past. De keuzehulp maakt mensen er mogelijk ook bewust van dat er een keus is en dus ook een verschil in kwaliteit. Ik hoop bovendien dat de ziekenhuizen hierdoor beter inspelen op de wens van de patiënt, waardoor de kwaliteit van de zorg omhoog gaat', besluit de beleidsmedewerker. •

Nieuwsgierig naar de keuzehulp? Ga naar <http://bit.ly/1ed2em1> en gebruik hem! Laat ook uw ervaringen met MDL-zorg achter en help andere patiënten met het vinden van de beste zorg.

'We hopen dat mensen beter kunnen kiezen voor een ziekenhuis dat bij hen past. Dat is het hoofddoel van de keuzehulp', aldus Loes Bierma, beleidsmedewerker bij de NPCF. 'Helaas is de vraag "waar krijg ik de beste zorg?" niet meteen en heel gemakkelijk te beantwoorden, maar we kunnen mensen wel helpen in een keuze, met informatie die nu al beschikbaar is. We denken dat de behoefte van patiënten om een ziekenhuis te kiezen dat bij hen past, steeds groter wordt. Niet elk ziekenhuis kan namelijk voor alle aandoeningen de beste zorg leveren', aldus Bierma.

'De keuzehulp maakt mensen er mogelijk ook bewust van dat er een keus is en dus ook een verschil in kwaliteit'





## Deel je ervaring - bouw mee aan betere zorg Voor mensen met een chronische darmonsteking

Doe mee!

Medicijnen

Zorg

Dagelijks leven

CCUVN

[www.ccpnl.nl](http://www.ccpnl.nl)



# MediReva

Medische hulpmiddelen

Altijd zorgzaam

### Topservice in hulpmiddelenzorg

MediReva is een landelijk werkende leverancier met de hoogst mogelijke kwaliteit van hulpmiddelenzorg. Al sinds de oprichting in 1979 besteden wij veel aandacht aan het leveren van hoogwaardige service voor mensen die medische hulpmiddelen nodig hebben, in heel Nederland!

### Onze service

- Uitgebreid servicepakket
- Samenwerking met zorgprofessionals
- Onze regioverpleegkundige altijd dicht bij u in de buurt
- Op werkdagen besteld voor 17u, de volgende dag geleverd
- 24 uur per dag bereikbaar voor noodgevallen
- Persoonlijke aandacht en zorg
- Eenvoudig en snel bestellen via internet

### Informatie

Wilt u een bestelling plaatsen of heeft u een vraag? Neem dan contact met ons op. We zijn er tenslotte voor u! U kunt ons op werkdagen tussen 8.30 uur en 17.30 uur telefonisch bereiken via het gratis telefoonnummer

### MediReva BestelApp

U kunt nu ook met uw smartphone een bestelling plaatsen door middel van de MediReva BestelApp.

U kunt de app vinden via de volgende link: [www.medireva.nl/app](http://www.medireva.nl/app).



☎ 0800 - 0 201 201

# De voedselzandloper

Beste Petra,

Ik heb de ziekte van Crohn en ben aan het onderzoeken of voeding positief kan bijdragen aan hoe ik me voel. De laatste tijd hoor ik veel goede verhalen over het boek De Voedselzandloper van Kris Verburgh. Hoe kijk jij daar tegenaan?

Groet Marleen Visser

Beste Marleen,

Dit boek staat momenteel zeer in de belangstelling en houdt de gemoederen flink bezig. Zelfs in de wereld van voedingswetenschappers en diëtisten is men erg verdeeld over de theorie achter de voedselzandloper.

Oorspronkelijk is deze methode bedoeld als nieuw voorlichtingsmodel voor gezonde voeding, zeg maar een vervanging van de Schijf van Vijf. De Vlaamse schrijver, en arts, claimt dat mensen volgens deze methode langer en gezonder zullen leven, met als bijkomend voordeel dat mensen afvallen. Dit laatste is iets wat veel patiënten met crohn of colitis echter niet als groot voordeel zullen ervaren.

De zandloper visualiseert welke producten je minder zou moeten eten, die staan bovenaan: melk, vlees, pasta, brood, suiker en snacks. Onderin de zandloper vinden we de producten die we meer zouden moeten eten en eigenlijk de producten van bovenin zouden moeten vervangen: groente, fruit, groene thee, havermoutpap, peulvruchten, vette vis, noten en sojamelk.

Belangrijkste uitgangspunten van de zandloper zijn:

- **Koolhydraten** zijn zeer ongezond. Suiker en zetmeel in brood en pasta zijn slecht, havermout daarentegen is goed.
- **Eiwitten** zijn goed, maar met mate. Hij is fel tegen zuivelproducten, maar men moet wel sojamelk gebruiken.
- **Vetten** zijn gezonder dan men denkt, mits men de goede kiest. Denk aan vette vis, noten, avocado, lijnzaad en olijfolie.

In grote lijnen is het voedingspatroon volgens de voedselzandloper een prima start om mensen kritisch te laten nadenken over hun voedingspatroon en bepaalde voedingsgewoontes aan te passen. Zo creëer je een voeding met meer vezels, vitaminen en goede vetten. En gelijktijdig gebruik je minder snelle koolhydraten/suikers en slechte vetten.

Er zijn ook wel kanttekeningen: tegenstrijdigheden in zijn theorieën, veel aangehaald onderzoek is discutabel en ten aanzien van de voedingsmiddelen geeft hij niet van alles exacte hoeveelheden. Zeker bij mensen met een chronische darmziekte is het belangrijk om een volwaardige voeding te gebruiken. De berekening van een dagmenu laat zien dat daar wel iets aan schort. Door de beperkingen is deze voeding lastig in te passen in het dagelijks leven.

Mijn advies is daarom om de goede punten uit dit boek te gebruiken en er je eigen draai aan te geven. Dus minder suiker, voorbereid eten, snacks en frisdrank en juist meer groente, fruit, peulvruchten, noten en vis. Kortom, puur en eerlijk voedsel.

Met vriendelijke groet,  
Petra



Fotografie: Rob van de Vlierd

Petra Tap is diëtist.

In deze rubriek geeft ze eerste hulp bij lezersvragen op het gebied van IBD en voeding.



Heb je ook een voedingsvraag voor Petra? Stuur die dan naar [dietist@crohn-colitis.nl](mailto:dietist@crohn-colitis.nl) of bel op woensdagmiddag tussen 13.00 en 14.30 uur naar 0348 - 42 07 80 en kies voor optie 3.



# Hogere kwaliteit van sport

**M**ensen met IBD hebben een slechtere conditie dan gezonde mensen. Dat is jammer, want een goede conditie is een garantie voor een hogere kwaliteit van leven. Sporten is dé oplossing om hier iets aan te doen. Maar hoe moet je sporten als je soms zelfs te moe bent om de dag door te komen?

## Tips voor sporters met IBD

- Tijdens een opvlaming: alleen de beweegnorm volgen en niet de fitheidsnorm.
- Eet minder vezels voor het sporten, want vezels kunnen de darmen prikkelen.
- Drie uur voor het sporten, veel eten. Dit geeft energie tijdens het sporten. Bovendien prikkelt dit de stoelgang voorafgaand aan het sporten.
- Drink geen koffie voor een sportieve inspanning. Drink kleine hoeveelheden water tijdens het sporten en bij sporten boven de twee uur isotonische dranken.

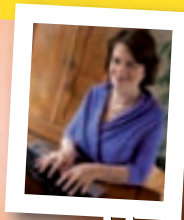
Kom uit de luie stoel, zegt sportarts Robert Rozenberg. Hij heeft een praktijk in het Sport Medisch Centrum Maasstad in Rotterdam en is onderzoeker in het Erasmus MC, waar hij onder andere de conditie en kracht van mensen met IBD onderzocht. 'Het mooie van een betere conditie is naast een hogere kwaliteit van leven, ook een kleinere kans op een depressie', vervolgt de Rozenberg. Er is volgens hem nog veel winst te behalen bij mensen met IBD, want kinderen met crohn blijken qua conditie 10 procent onder het gemiddelde te liggen en kinderen met colitis zelfs 15 procent. Bij volwassenen is het verschil nog groter: de conditie ligt ruim 20 procent onder het gemiddelde.

### Niet bang zijn

Hoe belangrijk een goede conditie is, illustreert de sportarts met twee opmerkelijke uitspraken naar aanleiding van een onderzoek onder veertigduizend mensen zonder IBD: 'Een slechte conditie is slechter voor de mens dan het roken en het hebben van obesitas en diabetes bij elkaar opgeteld. En wie zes uur per dag televisie kijkt, leeft 4,8 jaar korter.' Rozenberg wil mensen hier niet bang mee maken, vooral omdat er nog nauwelijks onderzoek is gedaan naar het effect van sporten op IBD. Toch is hij ervan overtuigd dat sporten eerder goede dan kwade effecten op de chronische darmziekte heeft. 'Hoe beter iemands conditie, hoe beter het immuunsysteem. Denk dus niet teveel: "Sporten, dat kan ik niet vanwege mijn ziekte." Kijk vooral naar wat wel kan.'

### Plezier in sporten

'Ga iets doen wat leuk is, want plezier in sporten staat voorop en kijk dan wat mogelijk is', vervolgt de sportarts.



# leven dankzij

## Voordelen sporten voor mensen met IBD

- Klachten nemen af
- Pijn vermindert
- Kwaliteit van leven en zelfvertrouwen nemen toe
- Betere conditie en minder vermoeidheid
  - Beter slapen
  - Betere vertering voedsel
  - Botmassa neemt toe (vooral belangrijk bij prednisonegebruik)
- Meer spieren, minder vet

‘Dus niet meteen een marathon lopen, maar bouw liever het hardlopen voorzichtig op, eventueel onder begeleiding van een sportarts.’ Volgens Rozenberg zijn zwemmen, fietsen, golfen, lopen en yoga zeer geschikt voor mensen met IBD. ‘Helemaal ideaal is om deze zogenaamde duursporten te combineren met kracht sport. Dat hoeft niet meteen in een sportschool. Je kunt jezelf bijvoorbeeld ook aanleren om zonder handen uit een stoel op te staan en elke dag tien keer een trap op en af te lopen. Je opdrukken tegen de vensterbank is ook een goede manier om de spieren te prikkelen.’

### Hoeveel bewegen?

De algemene beweegnorm van vijf keer per week laag intensieve inspanning bovenop de gewone dagelijkse activiteiten, verbetert de gezondheid volgens de sportarts. ‘Ga je een stapje hoger, waarbij je je twee keer per week een half uur zwaarder inspant, de zogenaamde fitheidsnorm, zal ook de conditie verbeteren. Recente onderzoeken laten zelfs zien dat drie keer per week vier minuten tot het uiterste gaan (90 procent van de maximale hartslag), een zeer gunstig effect heeft. Vier minuten lang zullen weinig negatieve effecten op de darmen hebben.’

Hij benadrukt nogmaals het belang van een rustige opbouw bij het sporten. ‘Doe steeds een stapje erbij en bouw in je trainingscyclus ook momenten van rust in. Maar wees vooral niet bang om te sporten als je IBD hebt.’ •

## Laag-drempelige vraagbaak

Als IBD-verpleegkundige ben ik de schakel tussen de patiënt en de MDL-arts. Mensen kunnen altijd met hun vragen bij mij terecht, ik ben een soort laagdrempelige vraagbaak. Zaken die vaak voorbij komen zijn hoe mensen het beste kunnen leren omgaan met hun ziekte of vragen rondom medicatie.

Naast mijn spreekuur beantwoord ik vragen via de mailbox, specifiek voor IBD-patiënten. Daar gaat best veel tijd in zitten. De mailbox is voor mensen een makkelijke manier om hun vragen te stellen en antwoord te krijgen. Ik krijg vragen over wat te doen bij een beginnende opvlaming, over de bijwerkingen van medicijnen en ook vragen over onderzoeken. Soms gebruiken mensen de mail om dingen van zich af te schrijven. Het streven is om mensen dezelfde dag te antwoorden, waar nodig, nadat ik overlegd heb met de MDL-arts. Behalve ingaan op vragen van patiënten, kaart ik op de polikliniek zelf ook onderwerpen aan zoals roken bij de ziekte van Crohn. Ik help rokers door hen te begeleiden in het stoppen met roken traject. Een ander onderwerp dat vaak voorbij komt is vermoeidheid.

Om te proberen antwoord te krijgen waarom vermoeidheid een grote rol speelt bij mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa, startte ik in 2008 een onderzoek naar vermoeidheid bij IBD. Het is opvallend dat 40 procent van de IBD-patiënten zonder actieve ziekte, toch moe is. Op de poli onderzoeken we of vermoeidheid rechtstreeks met de ziekte te maken heeft, bijvoorbeeld een lager ijzergehalte of ziekteactiviteit, daarnaast bespreek ik ook de manier van leven van mensen. Je ziet vaak dat iemand zijn of haar oude manier van leven probeert vol te houden, wat vaak niet kan als je IBD hebt; aanpassingen kunnen nodig zijn. Hierbij kunnen bijvoorbeeld persoonlijke-, psychische- of slaapproblemen een rol spelen. Samen met de patiënt kijken we hoe de vermoeidheid misschien niet minder wordt, maar wel een minder grote plaats in hun dagelijks leven inneemt. We stellen haalbare doelen vast en bespreken de mogelijkheden om die te bereiken. Een voorbeeld kan zijn dat iemand een dagelijks programma dat laat wordt uitgezonden, opneemt en de volgende dag bekijkt. Hierdoor kan die persoon op tijd naar bed, meer slapen en uitgerust wakker worden. Het is iedere keer goed en waardevol om te zien hoe begeleiding in het omgaan met vermoeidheid kan leiden tot meer kwaliteit van leven.



Maria van Vugt is IBD-verpleegkundige in het Radboud UMC te Nijmegen. Zij is al 40 jaar verpleegkundige, waarvan 25 jaar op de afdeling Maag-, Darm- en Leverziekten met sinds 10 jaar onder andere de specialisatie IBD. Daarnaast beantwoordt Maria vragen van mensen met IBD op [www.gezondheidsplein.nl](http://www.gezondheidsplein.nl).



# Gaat u maar

**S**til zitten en naar binnen keren. Dat is kortgezegd mediteren. Maar het is nog veel meer: het is goed voor de mens blijkt uit wetenschappelijk onderzoek. Zijn er ook specifieke voordelen voor mensen met IBD? Redactielid Kim Bergshoeff ging er even voor zitten; in lotushouding.

Veel mensen vinden het al moeilijk om een paar minuten stil te zitten en 'niets' te doen. Dan kan het helpen om eerst je hoofd water "leger" te maken. 'Dit kan fysiek, door te sporten, te wandelen of een bezoek te brengen aan de sauna', vertelt Pauli van Engelen, verpleegkundige en meditatiedocente ([www.meditatie-en-innerlijke-groei.nl](http://www.meditatie-en-innerlijke-groei.nl)). 'Voor sommige mensen werkt het beter als ze op een gevoelsniveau in beweging zijn, door te schilderen of te tekenen en weer anderen maken hun hoofd leeg door te ordenen; door op te ruimen of te schrijven. Of je kunt mediteren.'

## Contact met darmen

Esther Kiviet (24) verzet zich dankzij meditatie minder tegen haar crohn en zij is minder boos op haar ziekte. 'Dankzij meditatie

### Moeilijk of onwennig

om "zomaar" met meditatie te starten? Er worden overal in het land meditatiecursussen gegeven en er zijn cd's met geleide meditatie en er zijn diverse boeken over het onderwerp, waaronder een aantal speciaal voor beginners.

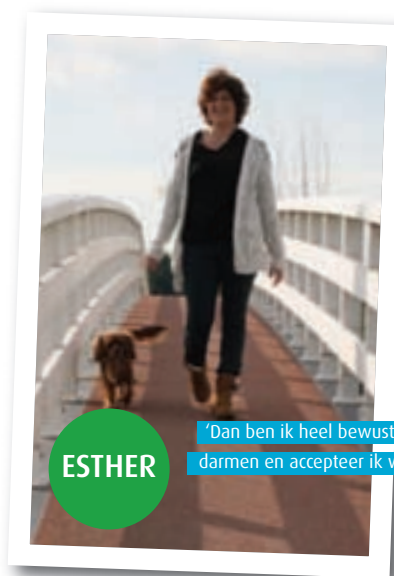
accepteerde ik mijn ziekte en leerde ik lief te zijn voor mijn lichaam.' Esther was onder behandeling van een paramedisch natuurgeneeskundig therapeut en leerde onder haar begeleiding mediteren.

Medicatie hielp niet, vandaar dat Esther op zoek ging naar behandelingen in het alternatieve circuit. 'Als ik mediteer, doe ik dat soms op mijn ademhaling, met een cd met rustgevende muziek of ik luister naar een geleide meditatie die de therapeute voor me heeft ingesproken. Die meditatie is specifiek gericht op het leggen van contact met de darmen. Dan ben ik heel bewust van mijn darmen en accepteer ik wat ik voel. Wat ik voel is goed, of dat nou pijn is of niet. Door de meditatie word ik heel rustig en ben ik niet boos op mijn lichaam en de dingen die ik niet meer kan.'

## Leren loslaten

Evalie Cecchini (35) heeft colitis ulcerosa en mediteert ruim twintig jaar. Als kind maakte ze al regelmatig "haar hoofd leeg" zonder dat ze dit meditatie noemde. Ik ben een denker; door meditatie leerde ik loslaten. Toen ik colitis ulcerosa kreeg, en

veel pijn had, hielp meditatie mij ook weer.' Zij voelt zich, als ze thuis op de bank mediteert en de omgevingsgeluiden van spelende kinderen, pratende burens en voorbijrijdende auto's in zich opneemt, verbonden met haar buurt en de buitenwereld, ook al kan ze die dag (vanwege haar ziekte) zelf niet naar buiten. 'De kunst is om al die dingen aan je voorbij te laten gaan en er tegelijkertijd volledig in op te kunnen gaan. Meditatie is voor mij een heilzame methode om een acceptatieproces op gang te brengen. Als ik niet zou mediteren zou ik veel meer last hebben van de woede en verdriet die bij IBD komen kijken.'

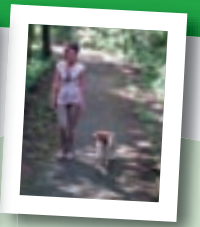
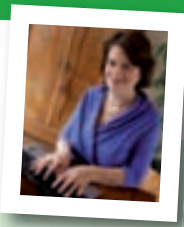


## Pijn en acceptatie

Meditatie kan pijn verminderen en de werking van de darmen verbeteren, heeft onderzoek uitgewezen ([www.tm.org](http://www.tm.org)). Pauli van Engelen vindt andere "bijwerkingen" van meditatie veel belangrijker. 'Meditatie geeft je een andere kijk op het leven: je ziet meer samenhang, je leert beter om te gaan met tegenslagen en het vergroot je zelfvertrouwen, want je neemt zelf het initiatief om iets positiefs bij te dragen aan je gezondheid. Je wordt je bewuster van de houding die je naar jezelf en je leven



# even zitten...



hebt. Juist voor IBD-patiënten is dat heel belangrijk, want de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa kunnen je lichaam veranderen, bijvoorbeeld omdat je een stoma krijgt, waardoor je je onzeker voelt. Een ziekte kan je leven erg ontregelen waardoor mensen als reactie meer stress ervaren of piekeren en vervolgens het contact met hun lichaam – waar van



**EVALIE**

'Ik ben een denker, door meditaite leerde ik loslaten'

alles gebeurt – kwijtraken. Een gevoel van samenhang, een beter contact met je lichaam en meer zelfvertrouwen verhogen je levensgeluk en gezondheid.' Dat is ook de ervaring van Evalie: 'Meditatie heeft me veel inzichten gegeven. Stukjes wijsheid en acceptatie. En niet alleen op het gebied van mijn ziekte.'

Het juiste moment om te mediteren is volgens Van Engelen voor iedereen weer anders. 'Het belangrijkste is een ruimte of omgeving waarin iemand zich prettig voelt. Geen knellende kleding of kleding waarin je het koud krijgt na een poosje stilzitten, is ook belangrijk. En dan kan het beginnen...'

## Meer lezen over mediteren?

Op onze website vindt u leestips over meditatie en tips voor ademhalingsmeditatie.  
[www.crohn-colitis.nl/vereniging/publicaties/crohniek](http://www.crohn-colitis.nl/vereniging/publicaties/crohniek).

## Mediteren is gezond!

Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat regelmatig mediteren de hartslag verlaagt, het autonome zenuwstelsel stabiliseert, de bloeddruk laat zakken en de weerstand verhoogt. Ook kan het de biologische leeftijd van het lichaam verlagen en ervoor zorgen dat de linker- en rechterhersenhelft beter samenwerken, met als gevolg een beter concentratievermogen.

## HOE MEDITEER JE?

Volgens Pauli van Engelen kent meditatie drie fasen:

### Fase 1

In deze fase gaat het om concentratie: je concentreert je op een oefening met een structuur, dat kan een kleur zijn, contact met energiepunten in het lichaam, of je volgt je ademhaling, kijkt naar een kaarsenvlam of je herhaalt een mantra (betekenisvolle zin). Elke keer dat je gedachten afdwalen, breng je ze met een "liefdevol duwtje" weer terug naar het punt waarop je je concentreert. Zo ontstaat er zachtere aandacht.

### Fase 2

Als je klaar bent voor de volgende stap kun je de concentratie even loslaten en ervaren wat er dan naar voren komt. Dat kan een dieper inzicht zijn, een emotie of een andere ervaring, stilte, onrust of juist een heel vredig gevoel. Soms komt er een herinnering naar boven die je dan nog dieper herbeleeft.

### Fase 3

Niet veel mensen leren over deze fase. Hier kun je vanuit innerlijke rust, je aandacht nóg dieper richten op een onderwerp. Dit wordt ook wel contemplatie genoemd.



INITIATIVE ON  
CROHN AND COLITIS

# We betalen hoge prijs voor onze *western lifestyle*



Gerard Dijkstra

De afgelopen decennia zijn Nederlanders steeds langer en over het algemeen ook gezonder gaan leven. Het leven in een dergelijke westerse samenleving heeft echter ook een keerzijde. 'Je ziet dat IBD snel opduikt in landen zoals China, die onze western lifestyle overnemen.' Aan het woord is professor dr. Gerard Dijkstra, MDL-arts in het UMCG in Groningen.

**'Helaas zijn onze darmen niet gemaakt voor onze Westerse manier van leven'**

Hoewel genetische gevoeligheid (ongeveer 25 procent) een rol speelt bij het ontstaan van IBD, bepalen vooral omgevingsfactoren (ongeveer 75 procent) of iemand de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa krijgt. De verworvenheden van een *western lifestyle* zijn niet altijd in het voordeel van de mens, vindt Dijkstra. 'Als je het leven en dieet van de oermens vergelijkt met die van ons, is het schrikbarend te zien hoe dit verschilt. Door toegenomen hygiëne, vaccinaties en antibiotica zijn er bijna geen infecties meer, waardoor je een ander soort weerstand opbouwt. Er wordt veel gerookt en alcohol gedronken en er is meer stress. Mensen eten veel rood vlees, nemen zoutrijke producten en eten bewerkte voedingsmiddelen. Deze combinatie aan veranderde omgevingsfactoren hangt samen met het ontstaan van IBD en andere auto-immuunziektes.

## Tbc en lepra

Niet alleen ons voedingspatroon is debet aan een verhoogde kans op zulke ziektes. Ook de toenemende hygiëne en betere gezondheidszorg. De genen die bijvoorbeeld de gevoeligheid voor tbc en lepra bepalen, zijn dezelfde genen die het risico op het krijgen van IBD bepalen; 'met andere woorden, we hebben veel infectieziekten overwonnen maar de prijs die we betalen is het krijgen van IBD.' Dankzij de betere gezondheidszorg leven we langer, maar met onze *western lifestyle* is de kans op het ontwikkelen van IBD weer groter. Onlangs werd bijvoorbeeld bekend dat zelfs het slikken van de anticon-

ceptiepil de kans op het krijgen van crohn vergroot, vertelt de MDL-arts.

## Genen

Omdat iedereen weer verschillend is en een andere genetische opmaak heeft, is het voorspellen van het wel of niet krijgen van IBD een complexe zaak. 'De ene persoon slikt de pil en rookt, de ander krijgt weer veel zout binnen en een ander is juist weer gek op rood vlees of alcohol. Dan hangt het er maar net van af hoe jouw genetische opmaak is om je tegen deze 'boosdoeners' te verdedigen. Stress, inherent aan de *western lifestyle*, is ook een belangrijke trigger als het om IBD gaat. Als je dus al deze factoren bij elkaar optelt en iemand heeft ook de genetische aanleg, dan kan dit helaas crohn of colitis tot gevolg hebben.'

## Sondevoeding

Opvallend vindt Dijkstra het dat de zweren in de dunne darm verdwijnen bij kinderen waarbij net crohn is geconstateerd en zes weken sondevoeding krijgen. 'Soms kiest een volwassene hier ook voor in plaats van prednison te slikken. Helaas is het effect tijdelijk, want zodra men de *western lifestyle* weer oppakt, komt de ontsteking weer terug. Concluderend kunnen we dus helaas zeggen dat onze darmen niet zijn gemaakt voor onze westerse manier van leven. Maar het kan dus geen kwaad je hier bewust van te zijn en er zoveel mogelijk rekening mee te houden.'

In de acht academische centra in Nederland hebben de IBD specialisten zich verenigd in het ICC (Initiative on Crohn's and Colitis) samenwerkingsverband. Deze artsen hebben als missie het onderzoek naar IBD te stroomlijnen, behandelingsrichtlijnen te ontwerpen en de kwaliteit van leven van IBD-patiënten te verhogen.

## Redactie

Kim Bergshoeff  
Simone van den Bighelaar  
Renske Hoefman  
Marco Hoogenes  
Herma Overvoorde (advertenties)  
Natalie Seviens  
Esther van der Storm  
Petra Tap (diëtist)  
Joyce Wagter  
Barbara Warnar (hoofd- en eindredactie)  
Petra Wiebenga

Aan dit nummer werkten verder mee  
Tineke Markus, [www.dokterisbezig.nl](http://www.dokterisbezig.nl)

## Fotografen

Coverfoto: Joris Aben, [www.jorisaben.nl](http://www.jorisaben.nl)  
Rob van de Vlierd, [www.upstairsfotografie.nl](http://www.upstairsfotografie.nl)

## Advertenties

De redactie is niet verantwoordelijk voor de inhoud van de advertenties. Plaatsing mag niet worden uitgelegd als blijk van instemming van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland. Advertenties kunnen door de CCUVN zonder opgaaf van redenen worden geweigerd.

Advertenties kunnen worden opgegeven bij:  
CCUVN

Houttuinlaan 4b  
3447 GM WOERDEN  
Tel. 0348 - 42 07 80  
Fax 0348 - 48 07 47  
e-mail: [h.overvoorde@crohn-colitis.nl](mailto:h.overvoorde@crohn-colitis.nl)

## Medische Adviesraad

W. Bemelman, chirurg  
J.C. Escher, MDL-arts  
K. van der Linde, MDL-arts  
C.J.J. Mulder, MDL-arts  
M. Russel, MDL-arts  
A. van der Sluijs Veer, MDL-arts  
N.J. Wierdsma, diëtiste  
De Medische Adviesraad is niet verantwoordelijk voor de inhoud van geplaatste artikelen.

## Landelijk bestuur

P.J.G. van den Hombergh, waarnemend voorzitter  
J.P.I. Cohen, bestuurslid  
W.L.F. van Dam, penningmeester  
C. te Meij, kandidaat-bestuurslid  
L. Meijers, bestuurslid  
J.K. Oosten, bestuurslid  
C.M. Weetink, kandidaat-bestuurslid

Tineke Markus-de Kwaadsteniet, directeur

## CCUFonds

G. Bienfait, voorzitter  
A. van den Broek-Berkhout, algemeen bestuurslid  
J.P.I. Cohen, lid  
J.H.P.M. Engel, penningmeester  
M.J. Schoenmakers-van Engers, secretaris

## Vormgeving en Productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau  
The Happy Horseman BV, Rotterdam

## Oplage

11.100

## ISSN

0928-1967

## Sluitingsdatum Kopij

2014, nr. 1: 13 januari 2014  
Kopij bij voorkeur aanleveren in Word, per e-mail: [redactie@crohn-colitis.nl](mailto:redactie@crohn-colitis.nl).

Niets uit deze uitgave mag worden veeleenvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de eindredactie.

## Abonnementen

Nieuwe leden en donateurs kunnen zich aanmelden bij het Servicebureau te Woerden en krijgen de Crohniek en de Nieuwsbrief dan automatisch thuisgestuurd.  
Leden: € 34,50 contributie per jaar. Leden die een automatische incasso afgeven, betalen € 33,00 (€ 1,50 korting). Dit bedrag wordt door de meeste ziektekostenverzekeraars vergoed. In bijzondere omstandigheden is vermindering van contributie mogelijk. Voor dubbelleden (bijvoorbeeld bij lidmaatschap van de Short Bowel vereniging, de Nederlandse Stomavereniging of van de Nederlandse Coeliakie Vereniging) gelden andere bedragen. Een contributiejaar loopt van 1 januari tot en met 31 december. Opzeggen dient schriftelijk te gebeuren vóór 1 december.

## Persoonsgegevens

In het kader van belangenbehartiging laat de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging op gezette tijden onderzoeken of enquêtes uitvoeren. Deze enquêtes worden in eigen beheer of door erkende onderzoeksbureaus uitgevoerd. Hiervoor is een protocol opgesteld, waaraan een enquête of onderzoek moet voldoen. Indien u in de toekomst niet wenst mee te werken aan een onderzoek of enquête verzoeken wij u dit schriftelijk aan het bureau kenbaar te maken.



## Crohniek

Uitgave van de Crohn en Colitis Ulcerosa  
Vereniging Nederland

### Handige adressen

Nederlandse Stomavereniging  
Bisonspoor 1230  
3605 KZ MAARSSSEN  
0346 - 26 22 86  
[www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl)  
[info@stomavereniging.nl](mailto:info@stomavereniging.nl)

Maag Lever Darm Stichting  
Postbus 800  
3800 AV AMERSFOORT  
0900 - 2025625 (10.00-14.00 uur)  
[www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)  
[info@mls.nl](mailto:info@mls.nl)

Prikkelbare Darmsyndroom  
Syndroom Belangenvereniging  
Postbus 2597  
8901 AB Leeuwarden  
088 - PDS INFO / 088 - 737 4636  
maandag en donderdag  
14.00 - 16.00 uur  
dinsdag en woensdag  
19.00 - 21.00 uur  
[www.pdsb.nl](http://www.pdsb.nl)  
[info@pdsb.nl](mailto:info@pdsb.nl)

### Uitleg termen

#### die in de Crohniek voorkomen

**IBD** Inflammatory Bowel Disease. Dit is de verzamelnaam voor crohn en colitis.  
**MDL** Maag, Darm en Lever  
**PDS** Prikkelbare Darmsyndroom

### Overzicht van onderwerpen Crohniek 2012-2013

**Crohniek 4-2012**  
Lancering Colitis Collectie, blz. 4  
Fistels, blz. 8  
Persoonlijk: Buikdanskampioen, blz. 12  
De Colitis-zusjes, blz. 16  
Onderzoek: ontlastingsincontinentie, blz. 18  
Alternatief: Anders eten, wondermiddel of placebo?, blz. 22  
Medicijnen: methotrexaat, blz. 26  
Verzekeringen, zorgen om zorgkosten, blz. 28  
ICC Rubriek, blz. 30

**Crohniek 1-2013**  
IBD-poli van de toekomst, blz. 4  
Beste IBD-Baas 2012, blz. 8  
Persoonlijk: werken bij Artsen zonder Grenzen, blz. 12  
Het Dilemma: wel of geen stoma, blz. 16  
Onderzoek: stamceltherapie, blz. 18  
CCUVN jong, blz. 22  
Placebo-effect, blz. 26  
De regels van het ziek zijn, blz. 28  
ICC Rubriek, blz. 30

**Crohniek 2-2013**  
Pouch, blz. 4  
Vitamine B12, blz. 8  
CCUVN jong, blz. 11  
Persoonlijk: letterlijk en figuurlijk een vechter, blz. 12  
Medisch maatschappelijk werker, blz. 16  
Onderzoek: update, blz. 18  
Alternatief: osteopathie, blz. 22  
Diarreeremmers, blz. 26  
De regels van het ziek zijn: ervaringen uit de praktijk, blz. 28  
ICC Rubriek, blz. 30

**Crohniek 3-2013**  
IBD buiten de darm, blz. 4  
Ziek van medicatie, blz. 8  
Persoonlijk: samen ziek, blz. 12  
CCUVN jong, blz. 14  
Operaties en IBD, blz. 16  
Onderzoek: gewrichtsklachten, blz. 18  
Kans op dikdarmkanker, blz. 22  
Psychische kant IBD, blz. 26  
PDSB, blz. 29  
ICC Rubriek, blz. 30

### De CCUVN dat zijn we samen

Meer dan tienduizend mensen vormen samen de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland. Een vereniging die zorgdraagt voor informatie, mensen bij elkaar brengt, ervaringen laat delen en die opkomt voor de belangen van haar leden. De CCUVN is actief in het land, bij u in de buurt, op internet, maar ook heel dichtbij via de telefoon.

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door financiële steun van onze partners



Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland,  
Servicebureau/redactie-adres: Houttuinlaan 4b, 3447 GM Woerden.  
Tel.: 0348 - 42 07 80 van maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 14.30 uur.  
Fax: 0348 - 48 07 47. E-mail: [info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl).

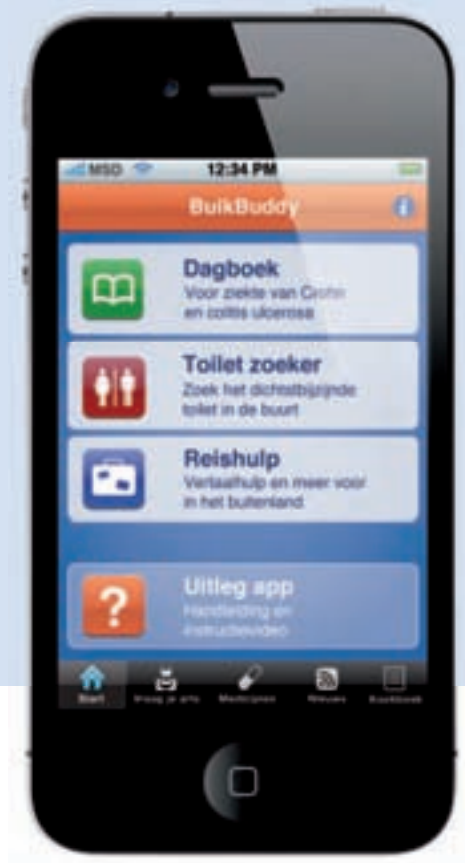
Redactiesecretariaat: [redactie@crohn-colitis.nl](mailto:redactie@crohn-colitis.nl)

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland is ook op internet te vinden:  
[www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)





# BuikBuddy, de handige assistent bij Crohn en colitis



- Dagboek voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa
- Toiletzoeker voor heel Nederland
- Vertaal- en reishulp
- Elke week een gezond recept
- Voor iPhone en Android

Bekijk de  
demo video



In de App Store  
en Android Market

